Monika Zima-Parjaszewska Bohdan Skrzypczak

STANDARYZACJA USŁUG SPOŁECZNYCH W ORGANIZACJI POZARZĄDOWEJ

ISBN: 978-83-7847-1

Wydawnictwo Muzyczne POLIHYMNIA sp. z o.o.
ul. Deszczowa 19, 20-832 Lublin
tel. +48 81 746 97 17
e-mail: poczta@polihymnia.pl

Recenzenci: dr Joanna Lizut
dr hab. Marek Rymsza

Współpraca: Barbara Ewa Abramowska
Marzena Bałtowska-Jucha

Redakcja: Krystyna Podhajska
Aleksandra Makowiecka

Projekt graficzny: Karol Dziewulski

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób
z Niepełnosprawnością Intelektualną

Nakład: 3000

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Publikacja jest dofinansowana ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Spis treści

Wstęp 5

I. Nowe spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością 11
1. Wprowadzenie 11
2. Niepełnosprawność konwencyjna 15
3. Polskie prawo i ableizm 19
4. Konwencyjna wizja życia osoby z niepełnosprawnością 28
5. Konwencyjne wspieranie osób z niepełnosprawnościami 32

II. Usługi społeczne w świetle nowego podejścia do niepełnosprawności 39
1. Co wynika z nowego postrzegania niepełnosprawności 39
2. Jaka polityka społeczna jest potrzebna? 42
3. Uwarunkowania rozwoju usług społecznych 49
4. Udział organizacji pozarządowych i podmiotów ekonomii społecznej w realizacji usług społecznych 51
5. Wyzwania w zakresie usług społecznych 56

III. PSONI jako organizacja ucząca się 67
1. Wprowadzenie 67
2. PSONI – historia, misja, zakres działań 67
3. PSONI jako awangarda 74
4. Wyzwania 81
5. Jak działać „na rzecz”? 83
6. Ku standardom 86

IV. Standaryzacja placówek i usług społecznych – rozwój instytucjonalny w czasach deinstytucjonalizacji 93
1. Dysfunkcje instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami 93
2. Uwarunkowania i cele deinstytucjonalizacji 97
3. Polityka deinstytucjonalizacji praktyk pomocowych a model rozwojowy PSONI 101
4. Standaryzacja – założenia, organizacja i struktura pracy opartej na metodologii co-design 107

V. Rekomendacje dotyczące procesu tworzenia i wdrażania standardów usług społecznych w organizacji pozarządowej 139

VI. Przykłady standardów opracowanych w PSONI wraz z ankietami do autoewaluacji 145

O Autorach 371

„Standaryzacja usług społecznych w organizacji pozarządowej" porusza i odnosi się do istotnych wyzwań w obszarze polityki społecznej, zwłaszcza do zmieniającego się obecnie sposobu postrzegania osób z niepełnosprawnościami. Ratyfikowana przez Polskę w dniu 6 września 2012 roku Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami potwierdziła prawnoczłowieczy model niepełnosprawności, który wykracza poza dotychczasowe koncepcje niepełnosprawności i traktuje osoby z niepełnosprawnościami jako posiadaczy wolności, praw i obowiązków człowieka. W konsekwencji celem wszystkich działań wobec osób z niepełnosprawnościami jest umożliwienie im prowadzenia niezależnego życia w społeczności lokalnej. Ma to następstwa na wielu polach: w prawie, polityce społecznej, postawach społecznych, formach wspierania, w tym usługach społecznych oraz metodach działania instytucji pomocowych i kadry tam pracującej. Kształtowanie się nowego podejścia jest „w trakcie stawania się". Mamy do czynienia z procesem, który jest uruchomiony, ale nierównomierny, niekonsekwentny i bardzo trudny. Szerokie upowszechnienie nowych postaw i sposobów wspierania wymaga systemowego zakotwiczenia – możliwie blisko osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Wydaje się, że takim miejscem, które jest zarówno bliskie, jak i systemowe, są placówki wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami. Od początków transformacji zbudowaliśmy szeroki system instytucjonalny, który ma zapewniać pomoc i rozwój od wczesnego dzieciństwa po późną starość. Konieczne jest jednak postawienie pytania, czy system instytucjonalny, ten, do którego wszyscy bardzo się przyzwyczailiśmy, jest zgodny z nowym paradygmatem niepełnosprawności, a jeśli nie do końca, to co należy zrobić, by stał się zgodny.

Na poziomie europejskim i krajowym stymulatorem zmiany ma być w najbliższych latach wdrażanie tzw. polityki deinstytucjonalizacji, co w praktyce oznacza zapewnienie szerokiego dostępu do usług społecznych w środowisku zamieszkania oraz działania na rzecz rozwijania relacji i więzi społecznych osób z niepełnosprawnościami. Wyzwaniem jest nowa organizacja usług społecznych, a także rekonstrukcja sposobów świadczenia usług w ramach istniejących placówek (określana coraz częściej jako reinstytucjonalizacja). Nie chodzi o to, by burzyć istniejący system, ale bardziej o to, by zwiększyć jego refleksyjność, wrażliwość i sprawność. Nośnikiem tak rozumianej „reinstytucjonalizacji" może być proces standaryzacji usług społecznych i placówek wsparcia. Chodzi w nim nie o zamrożenie istniejącego sposobu działania, lecz o przygotowanie do pogłębionej adaptacji nowego podejścia do osób z niepełnosprawnościami.

Można ten proces widzieć za Kurtem Lewinem, twórcą strategii badań w działaniu, jako przejście trzech etapów: (i) *rozmrożenie* – uświadomienie, co nie działa tak, jak chcemy, przygotowanie projektu zmiany; (ii) *akcja/zmienianie* – realizacja projektu, np. wdrażanie standardów, sprawdzanie efektów nowych zachowań, działań, zmian organizacyjnych; (iii) *zamrożenie* – ewaluacja efektów, jakie pojawiały się w związku ze zmianą, i jeśli te wyniki są zadawalające, wprowadzenie ich do praktyki na stałe. Jeżeli natomiast zostały wygenerowane nowe, nieznane

dotychczas problemy, pojawiły się nowe projekty, konieczne jest kolejne rozmrożenie, rozpoczynające nowy cykl badania i działania.

W tym systemowym i edukacyjnym wyzwaniu szczególną rolę mogą odegrać organizacje pozarządowe, ponieważ są one miejscem styku dwóch relacji pomocowych: nieformalnych (rodzice, wolontariusze, sąsiedzi, społecznicy) i profesjonalno-instytucjonalnych (prowadzą placówki, świadczą zakontraktowane usługi społeczne). Poza tym w dotychczasowym rozwoju systemu wsparcia organizacje pozarządowe odegrały ogromną rolę. Były pionierami rozwiązań kreowanych zarówno oddolnie, jak i wdrażanych odgórnie, testowały je jako pierwsze. Są więc jednocześnie miejscami innowacji społecznych i poważną częścią systemu wsparcia realizującego zadania publiczne.

Przykładem organizacji, która pełni wszystkie te role w obszarze wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI). Jest to organizacja, która od 1963 roku działa zarówno lokalnie – poprzez jednostki terenowe – Koła, jak i na poziomie krajowym, mając swój udział w kreowaniu ogólnopolskich rozwiązań w zakresie polityk publicznych. Szczególnie istotne jest po pierwsze to, że PSONI to organizacja rodzicielska, a po drugie, że działa na rzecz osób, które dotychczas były najbardziej pozbawione prawa do samostanowienia i postrzegane jako „niezdolne" do samodzielnego życia. PSONI może być zatem ciekawym przykładem dla wielu podmiotów.

Przedstawiana publikacja zawiera doświadczenia, które zostały wypracowane i przetestowane w środowisku społecznym i profesjonalnym PSONI. W języku pedagogicznym jest to rodzaj „pedagogii", czyli refleksji nad praktyką. Pedagogia stawia sobie za cel sformułowanie praktycznej sztuki działania w obszarze, który łączy aspekty: prakseologiczne (skuteczne i sprawne działanie) oraz edukacyjne (zmiana postaw, nowa wiedza, organizacja ucząca się). Opisujemy w niej, jak przeprowadzić partycypacyjny proces tworzenia standardów, które mają pobudzać procesy rozwoju jakości świadczonych usług społecznych. Wskazujemy różnorodne uwarunkowania tego procesu, zarówno techniczne, jak i merytoryczne. Pokazujemy też konkretne standardy usług i placówek dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie są to rozwiązania teoretyczne ani modelowe. Wywodzą się z realnej praktyki społecznej i instytucjonalnej. Poszukują równowagi pomiędzy znaczącą zmianą a bezpieczną ewolucją. Są prawdziwe, tak jak prawdziwy był proces ich tworzenia. Nie zatrzymujemy się jednak na doświadczeniu PSONI. Ambicją autorów było zuniwersalizowanie refleksji, która wynika z tego konkretnego przykładu. Dlatego istotną częścią publikacji są różnorodne odniesienia do potrzeby wprowadzania zmian w polityce społecznej, analiza dysfunkcjonalności systemu instytucjonalnego czy ukazanie potencjału usługowego trzeciego sektora.

Niniejsza monografia została podzielona na sześć części. Pierwszy rozdział przedstawia nasz punkt „wyjścia i dojścia", czyli jak widzimy życie i rolę w społeczeństwie osób z niepełnosprawnościami (zwłaszcza intelektualną). Jak widzą to prawo, szczególnie międzynarodowe, polityka społeczna, pracownicy zawodów

pomocowych czy wreszcie społeczeństwo. W rozdziale drugim staramy się pokazać konsekwencje przyjęcia nowego paradygmatu dla systemu instytucjonalnego oraz rolę, jaką mogą w tym procesie odegrać organizacje pozarządowe. Rozdział trzeci przedstawia PSONI – konkretną organizację pozarządową, która jest liczącym się w skali kraju podmiotem świadczącym usługi społeczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Dowiemy się, jaka to organizacja, w jaki sposób działa oraz dlaczego i w jaki sposób się zmienia. Rozdział czwarty dotyczy samej standaryzacji. Ukazuje poszczególne elementy i narzędzia tego procesu, które zrealizowane zostały w formule metodycznej określanej jako społeczny *co-design*. Piąta część jest najkrótsza, ale to nie znaczy, że mało istotna, wręcz przeciwnie. Zawiera bowiem praktyczne i metodyczne rekomendacje dotyczące standaryzacji usług społecznych i placówek wsparcia prowadzonych w ramach organizacji pozarządowej. Z kolei ostatni rozdział jest najdłuższy, przedstawia bowiem wypracowane standardy placówek i usług społecznych. Dotyczą one funkcjonowania placówek wczesnej interwencji, wspierających najmłodsze dzieci z niepełnosprawnościami i zagrożone niepełnosprawnością, placówek edukacji szkolnej, środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej, zakładów aktywności zawodowej, centrów doradztwa zawodowego i wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, usług asystencji osobistej i opieki wytchnieniowej, a także różnych form mieszkalnictwa wspieranego. Nigdy wcześniej nikt nie stworzył jednocześnie standardów tak wielu różnorodnych placówek i usług.

W tym miejscu warto wyraźnie zaznaczyć, że twórcami rozwiązań i towarzyszącej jej refleksji są w ogromnej mierze członkowie zespołów standaryzacyjnych. Blisko 100 osób poświęciło swój wolny czas po to, by zastanowić się, jak lepiej realizować usługi społeczne i w konsekwencji urealniać ideał niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami. Rolą autorów publikacji pozostało nadać strukturę tej społecznie wytworzonej profesjonalnej wiedzy. Bardzo dziękujemy i doceniamy Waszą rolę. Szczególne podziękowania należą się osobom, które ten proces koordynowały oraz były źródłem motywacji, gdy pojawiały się trudności. Dziękujemy Barbarze Abramowskiej, dyrektorce Biura Zarządu Głównego za zapewnienie przyjaznych warunków do realizacji tak skomplikowanego procesu, Michałowi Orzechowskiemu za osadzenie pomysłów w rzeczywistości prawnej. Na szczególne podziękowanie zasługuje Marzena Bałtowska-Jucha za połączenie nas wszystkich w całość, co wymagało ogromu pracy, cierpliwości i empatii.

Mamy nadzieję, że przygotowana przez nas publikacja będzie pomocna w procesach reinstytucjonalizacji placówek i podnoszenia jakości usług społecznych dla osób z niepełnosprawnościami realizowanych przez organizacje pozarządowe, a także instytucje publiczne.

Zapraszamy do lektury
Monika Zima-Parjaszewska, Bohdan Skrzypczak

Rozdział I

Monika Zima-Parjaszewska

Nowe spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością

Nowe spojrzenie na osobę niepełnosprawnością

1. Wprowadzenie

30 marca 2022 r. minęło 15 lat od podpisania przez Polskę Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami uchwalonej w dniu 13 grudnia 2006 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych (dalej: ONZ) (Dz.U. z 2012 r., poz. 1169), a 25 października 2022 r. minie 10 lat od jej wejścia w życie. Oczekiwanie na ratyfikację Konwencji połączone było w Polsce z wieloma działaniami edukacyjnymi, upowszechniającymi założenia Konwencji, nowy paradygmat niepełnosprawności oraz obowiązki władzy publicznej z niego wynikające. Jedne z pierwszych opracowań na ten temat, tj. „Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych" (Waszkielewicz, 2008), a następnie „Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych" (Błaszczak, 2012) podejmowały zagadnienia, które wydawały się mieć w większości charakter życzeniowy. Ówczesne polityki publiczne nie dostrzegały społecznego modelu niepełnosprawności, a na pewno nie przewidywały jego ewolucji w model prawnoczłowieczy. Niestety, mimo upływu tylu lat Polska do chwili obecnej nie podpisała ani nie ratyfikowała Protokołu fakultatywnego do Konwencji, przewidującego możliwość składania skarg indywidualnych przez osoby, które twierdzą, że doświadczyły jej naruszenia przez państwo.

Organizacje pozarządowe bardzo szybko przystąpiły do formułowania konkretnych postulatów wynikających z postanowień Konwencji, a płaszczyzną do pogłębionej dyskusji na ten temat stał się Kongres Osób z Niepełnosprawnościami. Kongres jest spotkaniem różnych środowisk niepełnosprawnościowych, które chcą wpływać na polityki publiczne związane z niepełnosprawnością i dążą do zmiany mającej na celu włączanie osób z niepełnosprawnościami w główny nurt życia społecznego (Głąb, 2017). Kongres odbywa się corocznie od 2015 roku, we wrześniu lub październiku, i poprzedzają go konwenty regionalne w różnych miastach Polski. Dla nowego rozumienia niepełnosprawności istotny był trzeci Kongres pod hasłem „Za Niezależnym Życiem", na którym wypracowano „Założenia do projektów ustaw dla Nowego Systemu Wsparcia osób z niepełnosprawnościami" (Kongres III, 2017). Zawarte w nich propozycje dotyczą zarówno nowego systemu orzecznictwa i wsparcia, które nie ograniczałyby osoby w jej aktywności, ale kompensowały jej niepełnosprawność, lecz także budżetu osobistego, edukacji włączającej, likwidacji ubezwłasnowolnienia i prawa antydyskryminacyjnego. Wypracowane przez wielu ekspertów i skonsultowane przez kilkanaście tysięcy osób reprezentowanych również przez organizacje pozarządowe propozycje zawarte w „Założeniach" pozwoliły na ukierunkowanie działań rzeczniczych środowiska osób z niepełnosprawnościami i były pierwszą próbą przygotowania rozwiązań wdrażających Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Zdecydowanie łatwiej o Konwencji dyskutować, niż ją stosować w praktyce. Trzeba przyznać, że nowoczesne, konwencyjne rozumienie niepełnosprawności na poziomie działań eksperckich często zderzało się w ostatnich latach z codziennością organizacji pozarządowych, które wciąż traktowały swoją rolę jako pomocową, opiekuńczą wobec osób z niepełnosprawnościami. Stopniowo zmieniają się jednak priorytety organizacji pozarządowych starających się wspierać osoby z niepełnosprawnościami w ich włączeniu w życie społeczności lokalnych, społeczeństwa, w korzystaniu z wolności i praw człowieka. Z jednej strony wejście do Unii Europejskiej i dostęp do funduszy unijnych wzmocniły podmiotową rolę samych organizacji pozarządowych w budowaniu polityk publicznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a z drugiej Konwencja nałożyła na nie nowe obowiązki – rozwijanie podmiotowości indywidualnych osób z niepełnosprawnościami i realizację ich niezależnego życia. Niewątpliwie szansą na skuteczne wspieranie w niezależności osób z niepełnosprawnościami są uruchamiane w ostatnich latach projekty skupione wokół Konwencji, finansowane ze środków unijnych. Po pierwsze, projekt „Aktywni Niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych", w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych, POWER 2014–2020, którego celem jest przede wszystkim przygotowanie kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu prawnego modyfikacji i nowych instrumentów w zakresie włączenia społecznego osób z niepełnosprawnościami. Ponadto celem projektu jest podniesienie jakości i efektywności działań realizowanych przez warsztaty terapii zajęciowej oraz wypracowanie, przetestowanie, wdrożenie i upowszechnienie standardu usług asystenckich świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnościami (www.wlaczeniespoleczne.pl). Po drugie, projekt „Włączenie wyłączonych – aktywne instrumenty wsparcia osób niepełnosprawnych na rynku pracy", którego celem jest przygotowanie kompleksowej propozycji wdrożenia do systemu rehabilitacji zawodowej nowych lub zmodyfikowanych instrumentów wsparcia aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami, mających na celu zapewnienie im możliwie samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie oraz środowisku pracy (www.wlaczeniewylaczonych.pl). Projekt ten również realizowany jest w ramach Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych, POWER 2014–2020. Po trzecie, jako wynik działań powyższych projektów warto wskazać projekt „Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą" (Projekt realizowany jest jako Działanie 43 Programu Dostępność Plus Spójna polityka społeczna na rzecz dostępności). Dzięki niemu zostanie opracowany projekt ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami. To z kolei ma umożliwić pełne wdrożenie Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Ratyfikacja Konwencji uaktywniła również środowiska naukowe, a niepełnosprawność w konwencyjnym ujęciu stała się przedmiotem wielu badań i analiz (m. in. Błeszyńska, 2001; Firkowska-Mankiewicz, 2007; Gąciarz, Rudnicki, 2014; Kurowski, 2014; Kubicki, 2017; Giedrojć, 2020; Drabarz, 2020). Od wielu lat życie osób z niepełnosprawnościami ujmowane jest w opracowaniach w kategorii jakości życia, aktywności i praw człowieka, a nie jedynie opieki i zabezpieczania egzystencji (Mikrut, 2013; Zima-Parjaszewska, 2015; Wołowicz, 2021, Zakrzewska, 2021).

Konwencyjne rozumienie niepełnosprawności, oparte na podmiotowości, prawie do samostanowienia i niezależnego życia, jest niezbędne do realizacji innych postanowień Konwencji. Oczywiście zarówno media, jak i przedstawiciele władzy publicznej coraz częściej promują aktywność zawodową osób z niepełnosprawnościami, ich udział w kulturze, sporcie, ale nie można oprzeć się wrażeniu, że ta narracja wciąż uwikłana jest we współczucie, politowanie, gotowość wykazania postawy pomocowej, charytatywnej. Tak łatwo opisywać niepełnosprawność w wymiarze pomagania, świadczeń socjalnych, nawet trudności do przezwyciężania, a tak trudno – w wymiarze praw człowieka konkretnej osoby, na przykład z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dlaczego w dyskusjach o samostanowieniu przyjmuje się różne kryteria oceny zachowań? Zakup sprzętu na raty w przypadku osób bez niepełnosprawności jest oceniany jako wyraz sprytu, radzenia sobie, racjonalności nawet. W przypadku osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest oceniany jako nieodpowiedzialność, zbytek, związanie się ratami, lekkomyślność. W jednym z urzędów stanu cywilnego mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną usłyszał, że aby zawrzeć związek małżeński, „trzeba mieć pracę i mieszkanie". Ten podwyższony standard oceny jest głęboko zakorzeniony w medycznym, opiekuńczym modelu niepełnosprawności i ma związek z pojęciem władzy. Społeczeństwo chętnie się wypowiada na temat osób z niepełnosprawnościami z pozycji władzy ustalającej granice aktywności, wyznaczającej kierunki działania. W opiekę wpisana jest władza. Tylko pełne wdrożenie postanowień Konwencji jest szansą na realną zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Wprawdzie w ujęciu międzynarodowym to oddolne działania środowisk osób z niepełnosprawnościami zapoczątkowały zmiany prawne, jednak w Polsce ratyfikacja Konwencji wyzwoliła ogromny potencjał tych osób i to przepisy prawa skrupulatnie egzekwowane zmieniają historię osób z niepełnosprawnościami.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami jest umową międzynarodową dotyczącą praw człowieka, dlatego na podstawie art. 89 Konstytucji wymagała ratyfikacji za uprzednią zgodą wyrażoną w ustawie. Jej status w systemie źródeł prawa jest bardzo wysoki – ma pierwszeństwo przed ustawą, jeśli ustawy nie da się pogodzić z jej treścią. Zgodnie z art. 91 Konstytucji „1. Ratyfikowana umowa międzynarodowa, po jej ogłoszeniu w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej, stanowi część krajowego porządku prawnego i jest bezpośrednio stosowana, chyba że jej stosowanie jest uzależnione od wydania ustawy; 2. Umowa

międzynarodowa ratyfikowana za uprzednią zgodą wyrażoną w ustawie ma pierwszeństwo przed ustawą, jeżeli ustawy tej nie da się pogodzić z umową; 3. Jeżeli wynika to z ratyfikowanej przez Rzeczpospolitą Polską umowy konstytuującej organizację międzynarodową, prawo przez nią stanowione jest stosowane bezpośrednio, mając pierwszeństwo w przypadku kolizji z ustawami". Wydaje się, że gdyby nie determinacja środowisk osób z niepełnosprawnościami, Konwencja „leżakowałaby" przez długie lata, przerywane jedynie na czas procedury sprawozdawczej przed Komitetem ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami.

Ogromnym utrudnieniem we wdrażaniu Konwencji jest brak podpisania i ratyfikacji przez Polskę Protokołu fakultatywnego zapewniającego procedurę skargową dla osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z przepisami Protokołu Fakultatywnego Komitet jest uprawniony do przyjmowania oraz rozpoznawania indywidualnych zawiadomień od osób lub grupy osób, które twierdzą, że państwo-strona postanowień Konwencji naruszyła ich prawa. Komitet nie zajmuje się skargami anonimowymi, wyraźnie bezpodstawnymi lub niewystarczająco uzasadnionymi. Za niedopuszczalne uznaje się także zawiadomienia w sprawach, w których nie zostały wyczerpane wszystkie dostępne odwoławcze środki krajowe oraz w sprawach wcześniej rozpatrywanych przez Komitet. Po stwierdzeniu dopuszczalności zawiadomienia Komitet inicjuje proces rozważania zawiadomienia – postępowania spornego – gdzie stronami są wnoszący i państwo-strona. Następnie Komitet informuje w sposób poufny o wniesieniu zawiadomienia państwo-stronę, które zobowiązane jest (w terminie 6 miesięcy) do przedłożenia pisemnego wyjaśnienia lub oświadczenia wyjaśniającego sprawę oraz wskazania ewentualnego środka zaradczego, jeżeli został przez to państwo zastosowany. Komitet może zlecić organom państwa-strony zastosowanie odpowiednich działań naprawczych lub wprowadzenie zmian o charakterze legislacyjnym. Organizacje pozarządowe i Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie zwracali uwagę na potrzebę ratyfikacji Protokołu. Podsumowaniem tych działań jest złożenie w Senacie Petycji w sprawie „podjęcia inicjatywy ustawodawczej dotyczącej wyrażenia zgody na ratyfikację przez Polskę Protokołu Fakultatywnego do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych oraz nowelizacji ustawy ratyfikującej Konwencję, celem wzmocnienia mechanizmów skargowych w zakresie ochrony praw osób z niepełnosprawnościami" (P10-25/21). Już w 2016 roku Rzecznik w piśmie kierowanym do Premiera (nr pisma XI.516.1.2015.AB) zwrócił uwagę na to że „przedmiotowa Konwencja stanowiąca źródło prawa powszechnie obowiązującego, zgodnie z art. 91 ust. 2 Konstytucji RP, ma pierwszeństwo przed ustawami, których nie można pogodzić z jej treścią. Nie ulega jednak wątpliwości, że postanowienia Konwencji kierowane są w pierwszej kolejności do państwa-strony i szczególnie w Polsce rzadko stają się podstawą rozstrzygnięć w indywidualnych sprawach obywateli. W konsekwencji skuteczność postanowień umowy międzynarodowej, a tym samym gwarancje ochrony praw osób z niepełnosprawnościami ulegają znacznemu osłabieniu. Dla osoby z niepełnosprawnością może to oznaczać brak efektywnych mechanizmów ochrony po-

zwalających na dochodzenie praw przyznanych w drodze Konwencji". W ocenie Rzecznika podpisanie i ratyfikacja Protokołu fakultatywnego w istotny sposób może się przyczynić do dalszej poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, a ewentualne zalecenia wydane na skutek rozpoznanych zawiadomień mogą być cenną wskazówką w tym zakresie. W odpowiedzi na apel Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (nr pisma DAE.6401.9.2.2016 JM) wyjaśniła, że obecnie Polska nie planuje przystąpienia do Protokołu Fakultatywnego, a decyzja ta oparta została na analizie możliwości stosowania procedury skargowej w odniesieniu do praw przewidzianych przez konwencję, przeanalizowane zostały wydane dotychczas rozstrzygnięcia oraz sposoby kontroli realizacji decyzji wydanych przez Komitet".

W opinii ministerstwa brak ratyfikacji protokołu przewidującego procedurę skargową nie oznacza, że Polska może odstąpić od gwarantowania praw przewidzianych przez Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami. Stanowisko to zostało potwierdzone w odpowiedzi na interpelację poselską nr 323 w sprawie ratyfikacji Protokołu Fakultatywnego do Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Zgodnie z nim Polska nie planuje przystąpienia do protokołu skargowego do konwencji. Decyzja ta została oparta przede wszystkim na analizie możliwości stosowania procedury skarg indywidualnych do praw przewidzianych przez Konwencję, na podstawie rozstrzygnięć dotychczas wydanych przez Komitet oraz obserwacji funkcjonowania procedury skarg zbiorowych. Zdaniem resortu należy mieć na uwadze możliwe zaistnienie niepożądanej rozbieżności decyzji polskich sądów i Komitetu w kwestii powoływania się przez osoby indywidulane na treść postanowień umów międzynarodowych dotyczących praw społecznych jako podstawy skarg. Warto zadać pytanie, czego konkretnie obawia się Polska. Kogo i dlaczego trzeba jeszcze w Polsce przekonywać, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do korzystania ze wszystkich wolności i praw człowieka? I nie jest to wyraz empatii, troski, współczucia wobec nich; zagwarantowanie realizacji tych praw jest obowiązkiem władzy publicznej.

2. Niepełnosprawność konwencyjna

Rewolucja w rozumieniu niepełnosprawności nabrała tempa w związku z art. 1 Konwencji. O społecznym rozumieniu niepełnosprawności doktryna informowała już przecież znacznie wcześniej (szczegółowo Twardowski, 2018). Dopiero jednak art. 1 Konwencji, określający zarówno cel dokumentu, jak i opisujący osoby z niepełnosprawnościami stał się podstawą konkretnych roszczeń wobec państwa. Tłem wszystkich postanowień Konwencji, choć stosunkowo rzadko analizowanym, jest Preambuła. A to właśnie w niej Organizacja Narodów Zjednoczonych zasygnalizowała zmiany i rozwiała wszelkie wątpliwości, które od lat towarzyszyły działaniom na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Po pierwsze, w Preambule do Konwencji wskazano, że każdy ma prawo do korzystania ze wszystkich praw i wolności ustanowionych w dokumentach ONZ, bez jakiegokolwiek rozróżnienia. Perspektywa wszystkich praw, a nie wyłącznie socjalnych, ekonomicznych, wpro-

wadza nieograniczone możliwości aktywności osoby z niepełnosprawnością. Po drugie, potwierdzono powszechność, niepodzielność, współzależność i powiązanie ze sobą wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności oraz potrzebę zagwarantowania osobom z niepełnosprawnościami pełnego z nich korzystania, bez dyskryminacji. Współzależność i powiązanie ze sobą wolności i praw człowieka to kluczowy argument w walce o realizację przede wszystkim wspieranego podejmowania decyzji, życia rodzinnego i dostępności (poza sferą edukacji). Preambuła podkreśliła znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami ich indywidualnej samodzielności i niezależności, w tym wolności dokonywania wyborów. Po trzecie, uznano, że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami (*impairments*), a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa na zasadzie równości z innymi osobami. Co więcej, po raz pierwszy w umowie międzynarodowej dostrzeżono dyskryminację wielokrotną, na której doświadczanie narażone są osoby z niepełnosprawnościami, i w konsekwencji nakreślono intersekcjonalność tych osób. Zatem niepełnosprawność to tylko jedna z cech prawnie chronionych, która może skutkować dyskryminacją. Obok niej mogą wystąpić inne, na przykład płeć, rasa, pochodzenie etniczne, religia, język, wiek. ONZ uznała, że kobiety i dziewczęta z niepełnosprawnością są często narażone, zarówno w środowisku rodzinnym, jak i poza nim, na większe ryzyko przemocy, naruszania nietykalności osobistej lub znieważania, opuszczenia lub zaniedbywania, znęcania się lub wykorzystywania. Po czwarte, podkreślono, że dyskryminacja kogokolwiek ze względu na niepełnosprawność jest pogwałceniem przyrodzonej godności i wartości osoby ludzkiej. Po piąte, Preambuła podkreślając potrzebę popierania i ochrony praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnościami, wprowadza nowe określenie: osoby wymagające bardziej intensywnego wsparcia jednoznacznie wskazuje, że są one podmiotami przewidzianych w Konwencji wolności i praw. To bardzo istotne wskazanie. Często na określenie tych osób używa się bardzo pejoratywnych określeń: niesamodzielny, niezdolny do samodzielnej egzystencji, co ma swoje odzwierciedlenie w przepisach prawa. Sformułowanie „osoby wymagające bardziej intensywnego wsparcia" oddaje ducha Konwencji, jest wyrazem nowoczesnego ujmowania niepełnosprawności. Preambuła zasygnalizowała konieczność włączania kwestii niepełnosprawności do odpowiednich strategii zrównoważonego rozwoju jako ich integralnej części oraz aktywnego udziału osób z niepełnosprawnościami w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio.

Niezwykle istotne jest uznanie w Preambule cennego wkładu, obecnego i potencjalnego, osób z niepełnosprawnościami w ogólny dobrobyt i różnorodność społeczeństw, w których żyją. Osoba z niepełnosprawnością jako aktywny uczestnik życia społecznego, jako dawca, a nie jedynie biorca w procesach społecznych i dodatkowo jako jednostka, mająca obowiązki w stosunku do innych osób i w stosunku do społeczeństwa, do którego należy – ten konwencyjny wizerunek osoby z niepełnosprawnością to wyzwanie.

Kluczowy dla zrozumienia niepełnosprawności jest art. 1 Konwencji, który do osób z niepełnosprawnościami zalicza osoby mające długotrwale naruszoną sprawność (*impairments*) fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może w połączeniu z różnymi barierami utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami. Polski ustawodawca tłumaczy *impairments* zarówno jako dysfunkcje, jak i naruszenie sprawności. Artykuł 1 Konwencji przerywa długoletnie definiowanie niepełnosprawności w sensie prawnym w modelu medycznym. Warto przywołać tę drogę ewoluowania niepełnosprawności. W modelu medycznym osobę ujmowano przez pryzmat jej niepełnosprawności, choroby rozumianych jako fakt biologiczny i skutkujących konkretnymi ograniczeniami w funkcjonowaniu w różnych sferach życia. Takie postrzeganie niepełnosprawności wiązało się z traktowaniem jej jako stanu wymagającego leczenia, zaś samej osoby jako przedmiotu działań specjalistów (Wołowicz, 2021, s. 27). Odebrana podmiotowość, brak wpływu na swoje życie, reglamentowany decyzjami specjalistów dostęp do różnych sfer życia przez długi czas były standardem w „opiece nad niepełnosprawnymi". Oczywiście bardzo szybko w niepełnosprawności dostrzeżono „brak", „deficyt" i podejmowano działania „naprawcze" wobec osoby „niedoskonałej", „wybrakowanej", „wadliwej". To skutkowało pozbawianiem niezależności osób z niepełnosprawnościami na rzecz procesów ich leczenia, rehabilitacji, oddziaływań terapeutycznych. To z kolei wpłynęło na postrzeganie ich wyłącznie jako osób zależnych, wymagających opieki i niezdolnych do pełnienia ról społecznych. To związanie instytucjonalną opieką, trudności w funkcjonowaniu w „pełnosprawnym społeczeństwie" przesunęły osoby z niepełnosprawnościami na margines życia społecznego. One w nim praktycznie nie uczestniczyły, a instytucje określały, co jest im potrzebne i w jaki sposób będzie to realizowane.

Dyskusja o tym, że niepełnosprawność ma związek również z relacjami z innymi ludźmi, z funkcjonowaniem społeczeństwa, z barierami w nim istniejącymi doprowadziła do wniosku, że osoby z niepełnosprawnościami są wykluczane i doświadczają dyskryminacji. Koncepcja modelu społecznego niepełnosprawności została sformułowana w 1976 roku przez *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), brytyjską organizację osób z niepełnosprawnościami (Wołowicz, 2021, s. 29). W dokumencie *Fundamental Principles of Disability* z 1976 roku podkreślono wpływ barier społecznych i środowiskowych, dyskryminujących postaw i negatywnych stereotypów kulturowych, które „upośledzają" osoby z niepełnosprawnościami. Zwrócono uwagę, że niesprawność, uszkodzenie (*impairment*) dotyczy ograniczeń w zakresie funkcjonowania jakiegoś organu lub narządu, natomiast niepełnosprawność (*disability*) to ograniczenie aktywności spowodowane organizacją społeczeństwa, które nie bierze pod uwagę osób „z uszkodzeniami" i wyklucza je z głównego nurtu życia społecznego. Model społeczny otworzył ogromne możliwości dla systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i niewątpliwie przyczynił się do ich emancypacji i zwiększenia autonomii decyzyjnej. Okazało się bowiem, że problem leży nie po stronie osoby

i jej „uszkodzenia", ale po stronie społeczeństwa, które nie jest przygotowane i urządzone zgodnie z jej potrzebami. Zmieniać, modyfikować, dostosowywać należy zatem społeczeństwo, a nie osobę.

W dyskusji o modelach niepełnosprawności nie można pominąć dorobku Polskiej Szkoły Rehabilitacji. Wypracowany przez nią w latach 50. i 60. XX wieku model rehabilitacji opartej na zasadach: powszechności, kompleksowości, wczesności, ciągłości został zaakceptowany w 1970 roku przez Światową Organizację Zdrowia jako godny naśladowania i stanowi istotny wkład w rozwój społecznego modelu niepełnosprawności. I chociaż termin „rehabilitacja" dotyczył początkowo działań leczniczych i skupiony był głównie wokół chorób narządu ruchu, Światowa Organizacja Zdrowia rozumie ją jako „zestaw środków wspierających te jednostki, które doświadczają lub u których prawdopodobne jest wystąpienie niepełnosprawności, w celu osiągnięcia i zapewnienia optymalnego funkcjonowania w interakcji z ich środowiskiem" (Skwarcz, Majcher, 2002, s. 87). To właśnie funkcjonowanie w społeczeństwie jako cel działań wobec osoby z niepełnosprawnością powinno uwzględniać zarówno rehabilitację medyczną, społeczną, psychologiczną, jak i zawodową. Koncepcja polskiej szkoły rehabilitacji stanowiła złożony proces medyczno-społeczny, realizujący zasadę leczenia człowieka, a nie jego choroby (Kawwa, Wilmowska-Pietruszyńska, 2016, s. 86).

Dość szybko dostrzeżono jednak, że nie jest możliwe zamknięcie niepełnosprawności w jednym z modeli, ponieważ żaden z nich nie wyczerpuje złożoności tego zjawiska (Wiliński, 2010). Co ważne, zaczęły o tym mówić same osoby z niepełnosprawnościami, dla których uszkodzenie (*impairment*) jest elementem życia, codzienności, fizyczności (Twardowski, 2018). Z krytyki obu modeli narodziła się koncepcja modelu biopsychospołecznego, który stanowi cenne połączenie perspektywy medycznej i społecznej w ujmowaniu niepełnosprawności, formułowaniu indywidualnych potrzeb osoby, oraz zadań społeczeństwa włączającego, a nie wykluczającego.

Artykuł 1 Konwencji otwiera zupełnie nowy rozdział w definiowaniu niepełnosprawności, wprowadzając do przepisów prawa perspektywę prawnoczłowieczą i potwierdzając, że osoby z niepełnosprawnościami są posiadaczami wszystkich wolności i praw człowieka. Niepełnosprawność rozpoczyna się tam, gdzie bariery istniejące w życiu społecznym utrudniają osobom z różnymi problemami fizycznymi, intelektualnymi, psychicznymi, sensorycznymi (*impairments*) korzystanie z ich wolności i praw człowieka (Zima-Parjaszewska, 2016, s. 44).

Rozumienie sytuacji osób z niepełnosprawnościami jako posiadaczy praw i będących podmiotami praw człowieka przekonuje, że uszkodzenie (*impairment*) jednostki nie może usprawiedliwiać negowania i ograniczania jej praw. Model ten oparty jest na modelu społecznym, widzącym człowieka nie przez pryzmat medycznego, biologicznego „uszkodzenia, dysfunkcji", ale przez pryzmat barier, które utrudniają mu funkcjonowanie, jednak wychodzi poza niego (Głąb, Kurowski, 2018, s. 30). Taka percepcja niepełnosprawności nie tylko zmienia rozumienie, czym są prawa osób z niepełnosprawnościami, ale także w istotny spo-

sób wpływa na zadania państwa związane z ich realizacją (Kocejko, 2018, s. 11). Prawnoczłowieczy model niepełnosprawności rozwijany jest przez *Disability Studies*, rozumiany jako studia o niepełnosprawności. Niepełnosprawność to wiele kontekstów, krzyżujących się cech, interdyscyplinarnych ujęć i zmusza do intersekcjonalnej analizy różnych wymiarów doświadczenia niepełnosprawności – płciowego, seksualnego, ekonomicznego, kulturowego, rasowego (Kowalska, Warat, Król, Migalska, 2014). Zwraca się przy tym uwagę, żeby *disability studies* nie były tłumaczone jako „studia nad niepełnosprawnością", ponieważ może to być rozumiane jako wyraz dodatkowej nierówności opartej na skojarzeniach i realnych językowych zastosowaniach przyimka „nad" (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 19).

Podsumowując nowoczesne ujęcie niepełnosprawności, nie można wątpliwości, że w świetle art. 1 Konwencji niepełnosprawność nie jest jedynie problemem medycznym człowieka ani zadaniem społecznym. Konwencja odwołuje się bezpośrednio do wolności i praw człowieka i tworzy nowe perspektywy w analizie sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Jest też osadzone w kluczowych zasadach przewodnich statusu jednostki w państwie, wśród których godność jest oczywiście najważniejsza. Preambuła zwróciła uwagę na konieczność traktowania osób z niepełnosprawnościami również jako posiadaczy obowiązków, zobligowanych do przestrzegania praw innych osób. Środowiska osób z niepełnosprawnościami, co zasygnalizowano we wprowadzeniu, są niekonsekwentne w rozumieniu niepełnosprawności, określaniu swoich zadań i formułowaniu postulatów. Bardzo chętnie powołują się na Konwencję, przedstawiają postulaty i rekomendacje zmian systemowych dostosowujących przestrzeń społeczną do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, ale nie zawsze potrafią wspierać w realizacji wolności i praw człowieka w duchu samostanowienia i niezależności.

Największym wyzwaniem w realizacji konwencyjnego, prawnoczłowieczego modelu niepełnosprawności jest stosowanie go wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną. To niepełnosprawność, w której realne trudności funkcjonowania krzyżują się z krzywdzącymi stereotypami, poniżającym traktowaniem, mową nienawiści i strachem, co powoduje dystans społeczny. Niepełnosprawność intelektualna oznacza ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym i trudności adaptacyjne, ujawniające się przed 18. rokiem życia (Schalock, 2010). Z jednej strony to zestaw zdolności i umiejętności koncepcyjnych, tj. czytanie, pisanie, rozumienie, a z drugiej umiejętności praktycznych i społecznych, dotyczących aktywności życia codziennego, rozpoznawania znaczeń, kontekstów społecznych, przyswajanie zasad i wartości, poczucie odpowiedzialności. Niepełnosprawność intelektualna jest nie chorobą, ale stanem trwałym. To znaczy, nie można jej usunąć farmakologicznie ani innymi metodami medycznymi. Co ważne, podczas analizowania sytuacji konkretnej osoby, nie chodzi jedynie o zweryfikowanie wskaźnika jej IQ, ale o ocenę jej funkcjonowania adaptacyjnego obejmującego niezależność osobistą i odpowiedzialność społeczną w następujących obszarach: komunikacja, funkcjonowanie społeczne, edukacyjne i zawodowe, samodzielność w środowisku domowym i pozadomowym (*Diagnostic and Statistical*

Manual of Mental Disorder, DSM–5). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną stanowią bardzo zróżnicowaną grupę i nie ma to związku z orzekaniem o stopniach niepełnosprawności ani głębokością niepełnosprawności intelektualnej[1]. Osoby ze zdiagnozowanym tym samym stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą rozwijać się i funkcjonować na bardzo różnych poziomach. Niestety, utrwalone stereotypy o nich znajdują odzwierciedlenie w rozwiązaniach ustawowych i wykluczających praktykach w życiu społecznym i publicznym.

3. Polskie prawo i ableizm

Polskie regulacje prawne odnoszące się do osób z niepełnosprawnościami skupiają się na zabezpieczeniu ich egzystencji. W zdecydowanie za małym stopniu skupiając się natomiast na potrzebie zagwarantowania im równego dostępu do wszystkich wolności i praw człowieka, autonomii, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby. W celu wdrożenia Konwencji potrzebna jest zatem całkowita zmiana filozofii polskich aktów prawnych odnoszących się do problematyki niepełnosprawności. To właśnie dlatego niezwykle istotne dla sytuacji osób z niepełnosprawnościami jest opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o proponowanej nazwie: „Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami" wraz z Oceną Skutków Regulacji i uzasadnieniem, jak też propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą, o których mowa we wprowadzeniu.

Analiza konkretnych ustawowych rozwiązań dotyczących niepełnosprawności powinna być poprzedzona choćby zasygnalizowaniem trzech przewodnich zasad konstytucyjnych. Zgodnie z art. 30 Konstytucji „Przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych". Wyrażona w art. 30 zasada godności osobowej oznacza w największym uproszczeniu, że człowiek jest podmiotem, a nie przedmiotem działań państwa. Godność jest źródłem wszystkich innych wolności i praw człowieka. Godność w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami często jest ujmowana wyłącznie jako szacunek i prawo do godnych warunków życia, przez co najczęściej rozumie się jedynie aspekt zabezpieczenia społecznego. Tymczasem to właśnie godność w ujęciu konstytucyjnym implikuje dyskusję o korzystaniu przez każdego człowieka z jego wolności i praw. Artykuł 31 Konstytucji wskazuje, że wolność człowieka podlega ochronie prawnej. Każdy jest obowiązany szanować wolności i prawa innych. Nikogo nie wolno zmuszać do czynienia tego, czego prawo mu nie nakazuje. Szczególnie istotny z perspektywy osób z niepełnosprawnościami jest ustęp 3 art. 31 Konstytucji. Zgodnie z nim „Ograniczenia w zakresie korzystania z konstytucyjnych wolności i praw mogą być ustanawiane tylko w ustawie i tylko

1 Obowiązujące ICD-10 rozróżnia niepełnosprawność intelektualną lekką, umiarkowaną, znaczną i głęboką, natomiast powstające ICD-11 rekomenduje użycie trzystopniowej kategoryzacji głębokości niepełnosprawności intelektualnej: zauważalna, rozległa, globalna, Wołowicz, 2021, s. 43.

wtedy, gdy są konieczne w demokratycznym państwie dla jego bezpieczeństwa lub porządku publicznego, bądź dla ochrony środowiska, zdrowia i moralności publicznej, albo wolności i praw innych osób. Ograniczenia te nie mogą naruszać istoty wolności i praw". Oznacza to, że prawa człowieka nie są absolutne i mogą podlegać ograniczeniom. Istotne, by ograniczenia te spełniały warunki wymienione w tym artykule. Najważniejszy z nich ujmowany jest jako zasada proporcjonalności ograniczeń, czyli ograniczenia muszą być niezbędne i muszą prowadzić do realizacji konkretnego celu. Już w tym miejscu należy zaznaczyć, że wiele ograniczeń korzystania z wolności i praw człowieka przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną budzi wątpliwości. Za taki należy uznać z pewnością art. 12 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego wprowadzający względny zakaz zawierania małżeństw przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub psychospołeczną. Ostatnia z trzech przewodnich zasad statusu jednostki w państwie jest wyrażona w art. 32 Konstytucji – Zasada równości. Zgodnie z nią „Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiejkolwiek przyczyny". Trzeba zaznaczyć, że otwarty katalog cech prawnie chronionych z art. 32 Konstytucji stanowi niepodważalną, generalną zasadę ochrony przed jakąkolwiek dyskryminacją. Niestety, art. 32 Konstytucji jest traktowany jako szczególne „metaprawo" (Postanowienie TK z dnia 24 października 2001, sygn. SK 10/01), które przysługuje w związku z konkretnymi normami prawnymi lub innymi działaniami organów władzy publicznej, a nie w oderwaniu od nich – niejako „samoistnie". Oznacza to, że ochrona jednostki za pomocą art. 32 Konstytucji nie jest wystarczająca. Tymczasem ustawodawstwo antydyskryminacyjne – wprowadzające zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność – w Polsce poza sferą zatrudnienia praktycznie nie istnieje.

Poszukując sposobów ujęcia niepełnosprawności w Konstytucji, należy odwołać się do art. 67, 68 i 69. Ich szczegółowa analiza prowadzi do wniosku, że Konstytucja skupia się na opiekuńczym, socjalnym charakterze działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami i taki kierunek ich postrzegania wytycza rozwiązaniom ustawowym. Zgodnie z treścią art. 67 ust. 1 Konstytucji „obywatel ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo oraz po osiągnięciu wieku emerytalnego. Zakres i formy zabezpieczenia społecznego określa ustawa". Pojęcie niezdolności i inwalidztwa utrwala wizerunek osoby z niepełnosprawnością, która jest niezdolna, niesamodzielna i którą trzeba się opiekować. Artykuł 68 dotyczący prawa do ochrony zdrowia w ust. 3 precyzuje, że „władze publiczne są obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku".

Artykuł 69 Konstytucji jako kluczowy w kształtowaniu polityki publicznej na rzecz osób z niepełnosprawnościami wskazuje, że „osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają, zgodnie z ustawą, pomocy w zabezpieczaniu egzystencji, przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej". Skupia się wyłącznie

na prawach mających charakter społeczny – zabezpieczenie egzystencji, przysposobienie do pracy. Termin „komunikacja społeczna", mimo że obejmuje ważny aspekt uczestnictwa w życiu, właściwie nie pojawia się w aktach prawnych[2]. Warto przypomnieć, że zarówno w doktrynie, jak i w orzecznictwie nie ma wątpliwości, że art. 69 nie stanowi źródła konstytucyjnego prawa podmiotowego. Jest jedynie wytyczną polityki państwa (Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 20 grudnia 2012 r., K 28/11). Zgodnie z dotychczasowym orzecznictwem Trybunału Konstytucyjnego ustawodawca dysponuje pełną swobodą wyboru środków służących realizacji celów wskazanych w art. 69 Konstytucji RP, tym bardziej że w przedmiotowej regulacji znalazło się bardzo czytelne odesłanie do ustawy, a praw określonych w tym przepisie można dochodzić wyłącznie w granicach określonych w ustawie (Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 13 czerwca 2013 r., K 17/11). Co do zasady, nie ma zatem możliwości kwestionowania przed Trybunałem Konstytucyjnym sposobu ich realizacji. Tylko w przypadku całkowitego zaniechania bądź podejmowania działań pozornych możliwe byłoby formułowanie zarzutu niezgodności z art. 69 Konstytucji RP (Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z 21 października 2014 r., K 38/13). Warto jednak zwrócić uwagę na wniosek zaprezentowany przez Trybunał Konstytucyjny w wyroku z 6 lutego 2014 r. (P 25/06), Trybunał uznał, że „nie ma podstaw do wąskiego rozumienia art. 69 Konstytucji (określenia tylko bezpośrednich relacji pomiędzy państwem a osobami niepełnosprawnymi), którego naruszenie mogłoby polegać wyłącznie na ograniczeniu uprawnień osób niepełnosprawnych przez takie regulacje, które by bezpośrednio godziły w egzystencję, przysposobienie do pracy oraz komunikację społeczną niepełnosprawnego. Art. 69 Konstytucji chroni niepełnosprawnych również przed praktykami prowadzącymi w sposób pośredni (niekiedy ukryty) do naruszania ich praw". To niezwykle cenny punkt widzenia dotyczący sytuacji osób z niepełnosprawnościami i art. 69 Konstytucji – art. 69 może stanowić podstawę do rozważań nad takimi rozwiązaniami, których praktyka stosowania prowadzi do naruszania ich praw. Instytucjonalne formy wsparcia, wpisane od lat w system zabezpieczania osób z niepełnosprawnościami mogłyby być za takie uznane.

Rozwinięciem postanowień Konstytucji są m.in. ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. (Dz.U. Nr 123, poz. 776, z późn. zm.) o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2018, poz. 1508, z późn. zm.) – skupione na „opiekowaniu się", „pomocy społecznej", „rehabilitacji zawodowej" i wsparciu pracodawców, którzy zdecydują się zatrudnić osobę z niepełnosprawnością. Wprawdzie zgodnie z art. 2 ustawy o pomocy społecznej jest ona „instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych

[2] Ostatnią i jedyną próbą rozwinięcia w ustawie terminu „komunikacja społeczna" jest ustawa z dnia 11 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, Dz.U. z 2011 r., Nr 209, poz. 1243. Niestety, ustawa poza językiem migowym nie obejmuje żadnych innych środków. komunikacji niewerbalnej.

sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości", to dalsze jej przepisy koncentrują się głównie na „opiece" nad osobą z niepełnosprawnością (por. art. 46 ust. 4, 51, 54.) Z kolei w drugiej z wymienionych ustaw niepełnosprawność jest analizowana z perspektywy rehabilitacji, definiowanej jako zespół działań, w szczególności organizacyjnych, leczniczych, psychologicznych, technicznych, szkoleniowych, edukacyjnych i społecznych, zmierzających do osiągnięcia, przy aktywnym uczestnictwie tych osób, możliwie najwyższego poziomu ich funkcjonowania, jakości życia i integracji społecznej. Zgodnie z art. 2 pkt 10 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. Poprzez odwołanie do „ról społecznych" ustawodawca dostrzegł potrzebę uwzględnienia społecznych konsekwencji niepełnosprawności, jednak w praktyce przesłanka ta sprowadza się do wykazywania, jak bardzo konkretna osoba nie potrafi funkcjonować w społeczeństwie. Osobą niepełnosprawną jest osoba legitymująca się orzeczeniem o konkretnym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem o niepełnosprawności wydawanym dla osób poniżej 16. roku życia. Art. 3 ustawy ustala trzy stopnie niepełnosprawności: znaczny, umiarkowany i lekki. Postępowanie orzecznicze to postępowanie administracyjne, a orzeczenie jest decyzją administracyjną. Wsparcie, usługi, ulgi, renty dla osób z niepełnosprawnościami są uzależnione od posiadania orzeczenia.

Do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych. Do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, lub mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować za pomocą wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne. Niezdolność do samodzielnej egzystencji oznacza naruszenie sprawności organizmu w stopniu uniemożliwiającym zaspokajanie bez pomocy innych osób podstawowych potrzeb życiowych, za które uważa się przede wszystkim samoobsługę, poruszanie się i komunikację.

Osoby, które nie ukończyły 16. roku życia, zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym

okresie trwania powyżej 12 miesięcy z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Należy zwrócić uwagę na różnicę między definicją niepełnosprawności (wraz z definicjami stopni niepełnosprawności) zawartą w ustawie o rehabilitacji, a art. 1 Konwencji. Konwencja kładzie nacisk na interakcje z różnymi barierami, które mogą ograniczać pełne i efektywne uczestnictwo w życiu społecznym. Natomiast polskie regulacje, zgodnie z medycznym modelem niepełnosprawności, koncentrują się na dysfunkcjach i ograniczeniach. Trzeba przy tym podkreślić, że oryginalne teksty Konwencji posługują się terminem „osoba z niepełnosprawnością" (*a person with disability*), a nie „osoba niepełnosprawna" (*disabled person*). W procedurze rozpoznania sprawozdania Polski z wdrażania Konwencji Komitet Praw Osób z Niepełnosprawnościami wyraził zaniepokojenie stosowaniem w Polsce terminologii opartej na modelu medycznym niepełnosprawności. W szczególności wskazując na określenia: *dependent* oraz *lacking ability to be autonomous* – „niezdolność do samodzielnej egzystencji", „niesamodzielność". Komitet zalecił wyeliminowanie negatywnej terminologii z istniejących i tworzonych regulacji oraz zastąpienie jej terminologią w pełni respektującą godność i autonomię osób z niepełnosprawnościami (*Committee on the Rights of Persons with Disabilities*, *Concluding observations on the initial report of Poland*, *CRPD/C/POL/CO/1*, *21 September 2018*). Należy w tym miejscu dodać, że zarówno kodeks cywilny, jak i kodeks rodzinny posługują się terminem „niedorozwój umysłowy", w orzecznictwie sądów często używany jest jeszcze termin „kurator debilis", na określenie kuratora dla osoby „niepełnosprawnej" z art. 183 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego, który do roku 2007 nazywany był w przepisie kuratorem dla osoby ułomnej.

Oczywiście problemem nie jest tylko terminologia aktów prawnych, są nim także rozwiązania ustawowe, które promują bierność zawodową (pułapka rentowa), odbierają zdolność do czynności prawnych (ubezwłasnowolnienie), wykluczają z życia rodzinnego (zakaz zawierania małżeństwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i psychospołeczną), kierują do instytucjonalnej opieki (domy pomocy społecznej), segregują i wykluczają (szkolnictwo specjalne). Wykluczające rozwiązania pogłębia brak spójnego systemu orzecznictwa o niepełnosprawności opartego na potrzebach, a nie „deficytach" osoby. W Polsce obecnie funkcjonuje równolegle sześć systemów orzeczniczych: o niepełnosprawności (powiatowe i wojewódzkie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności), o niezdolności do pracy (Zakład Ubezpieczeń Społecznych), o niezdolności do pracy rolników (Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego), o potrzebie kształcenia specjalnego (zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych) oraz orzecznictwo o niezdolności w służbach (Ministerstwo Spraw Wewnętrznych i Administracji oraz Ministerstwo Obrony Narodowej).

Ukształtowany przez lata system jest skomplikowany. Osoba ubiegająca się o orzeczenie musi poddawać się weryfikacji przed zespołami i komisjami różnych instytucji, ponieważ każda orzeka dla innych celów. Jest to sytuacja niezwykle uciążliwa. Skutkiem takiego kształtu systemu orzeczniczego w Polsce jest brak centralnego rejestru wydanych orzeczeń. Brak zintegrowania, łączności pomiędzy równolegle funkcjonującymi systemami orzeczniczymi. To jest ogromna bariera w projektowaniu i wdrażaniu ogólnokrajowych spójnych rozwiązań legislacyjnych na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Problematyczna jest w związku z tym koordynacja polityki społecznej skierowanej do tych osób na poziomie centralnym.

Nadzieją na „nowe" w ostatnich latach stało się uchwalenie ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz.U. 2019, poz. 1696). Ustawa wprowadziła definicję osoby ze szczególnymi potrzebami i obowiązek zapewniania dostępności przez podmioty publiczne. Osoba ze szczególnymi potrzebami to osoba, która ze względu na swoje cechy zewnętrzne lub wewnętrzne albo ze względu na okoliczności, w których się znajduje, musi podjąć dodatkowe działania lub zastosować dodatkowe środki w celu przezwyciężenia bariery, aby uczestniczyć w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami[3]. Ta definicja w pełni oddaje definicję osoby z niepełnosprawnością z Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, odwołuje się do barier, które utrudniają uczestnictwo w różnych sferach życia. W świetle ustawy podmiot publiczny jest zobowiązany do zapewnienia dostępności architektonicznej, cyfrowej oraz informacyjno-komunikacyjnej dla osoby ze szczególnymi potrzebami, będącej wynikiem uwzględnienia uniwersalnego projektowania albo zastosowania racjonalnego usprawnienia. Nie można oczywiście zapomnieć, że od 2011 roku obowiązuje ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się, ale dopiero ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami uwzględniła różnorodne potrzeby komunikacyjne osób z niepełnosprawnościami, wprowadziła do ustawodawstwa pojęcie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia oraz zmobilizowała podmioty publiczne do monitoringu swoich zasobów i działań pod kątem dostępności. Minimalne wymagania w zakresie dostępności architektonicznej to zapewnienie wolnych od barier poziomych i pionowych przestrzeni komunikacyjnych budynków, instalowanie urządzeń lub zastosowanie środków technicznych i rozwiązań architektonicznych w budynku, które umożliwiają dostęp do wszystkich pomieszczeń, z wyłączeniem pomieszczeń technicznych, zapewnienie informacji na temat rozkładu pomieszczeń w budynku co najmniej w sposób wizualny i dotykowy lub głosowy, zapewnienie wstępu do budynku osobie korzystającej z psa asystującego, zapewnienie osobom ze szczególnymi potrzebami możliwości ewakuacji lub ich uratowania w inny sposób. Minimalne wymagania w zakresie dostępności informacyjno-komunikacyjnej to obsługa z wykorzystaniem środków wspierających komunikowanie się

[3] Art. 2 ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, Dz. U. z 2019 r. poz. 1696.

lub z wykorzystaniem zdalnego dostępu online do usługi tłumacza przez strony internetowe i aplikacje, instalacja urządzeń lub innych środków technicznych do obsługi osób słabosłyszących, w szczególności pętli indukcyjnych, systemów FM lub urządzeń wykorzystujących inne technologie, których celem jest wspomaganie słyszenia, zapewnienie na stronie internetowej danego podmiotu informacji o zakresie jego działalności – w postaci elektronicznego pliku zawierającego tekst odczytywalny maszynowo, nagrania treści w polskim języku migowym oraz informacji w tekście łatwym do czytania, a także zapewnienie, na wniosek osoby ze szczególnymi potrzebami, komunikacji z podmiotem publicznym w formie określonej w tym wniosku.

Nadzieje wiązano także z przyjętą w dniu 25 lutego 2021 r. przez Radę Ministrów Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 (M.P. z 2021 r. poz. 218), która zawiera kierunki rozwoju polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami. We wprowadzeniu do Strategii wskazano, że głównym jej celem jest skuteczne włączenie osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne i zawodowe. Zaznaczono przy tym, że „Dynamiczny rozwój gospodarczy Polski (w szczególności rozwój nowych technologii, informatyzacji, inwestycji i innowacji w sektorze produkcji i usług) połączony z inwestowaniem w kapitał ludzki stwarza warunki do skutecznego włączenia osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne i zawodowe na niespotykaną dotąd skalę". Analiza Strategii przekonuje, że zmienia się postrzeganie osób z niepełnosprawnościami w polityce społecznej i co ważne, jest to również kwestia decyzji politycznej. Jeśli dodatkowo uwzględni się drugi z celów Strategii, tj. wdrażanie w Polsce postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, to można uznać, że Strategia, choć oczywiście niedoskonała, na co zwracały uwagę podmioty ją konsultujące, jest mapą działań dla wszystkich instytucji i podmiotów.

Podobnie jako przełomowy należy traktować dokument: „Usługi społeczne i zdrowotne na rzecz niezależnego i bezpiecznego życia. Strategia deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce 2021–2035", będący efektem kilkunastomiesięcznej pracy prawie stu ekspertów[4]. Naczelnym celem deinstytucjonalizacji jest zwiększenie dostępności usług społecznych i zdrowotnych w społeczności lokalnej. Cel ten zakłada m.in. przejście od opieki instytucjonalnej do wsparcia świadczonego na poziomie lokalnych społeczności. Osoby z niepełnosprawnościami, obok osób starszych, dzieci, osób z problemami zdrowia psychicznego, powinny być przede wszystkim w kręgu zainteresowania deinstytyucjonalizacji. Dokument powstał na wzór „Ogólnoeuropejskich wytycznych dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności", opracowanych w listopadzie 2012 roku przez Europejską Grupę Ekspertów do spraw przejścia od opieki Instytucjonalnej do opieki świadczonej

4 *Usługi społeczne i zdrowotne na rzecz niezależnego i bezpiecznego życia. Strategia deinstytucjonalizacji usług społecznych w Polsce 2021-2035*. Projekt, kwiecień 2021, www.deinstytucjonalizacja.info, dostęp. 20.03.2022.

na poziomie lokalnych społeczności[5]. Niestety, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej przygotowało swoją propozycję strategii deinstytucjonalizacji, przedstawiając do konsultacji „Strategię rozwoju usług społecznych", w której zamiast wizji niezależnego życia skupiono się na opiekuńczym modelu działań[6].

Pozostawiając poza zakresem rozważań wszystkie regulacje prawne określające status osoby z niepełnosprawnością w Polsce, należy uznać, że przepisy prawa, poza ustawą o dostępności, skupiają się na opiece nad osobami z niepełnosprawnością, leczeniu ich i pomaganiu im w przezwyciężaniu trudności. Koresponduje to niestety z wciąż popularnymi w społeczeństwie stereotypami na temat tych osób. Osoby z niepełnosprawnościami to bardzo zróżnicowana grupa. Coraz częściej używa się nawet sformułowania „środowiska", a nie środowisko osób z niepełnosprawnościami, ponieważ są to osoby o różnych potrzebach, możliwościach, tożsamości. Niestety, wszechobecny dyskryminacyjny i pejoratywny język określa osoby z niepełnosprawnościami jako „niezdolne", „niesamodzielne", „zależne" „upośledzone", „cierpiące na…", „dotknięte…", „niedorozwinięte", „nienormalne", „głupie", „debili", „inwalidów", „kaleki". Stygmatyzujący język odbiera szansę na równościową relację z osobą z niepełnosprawnością i jednocześnie utrwala powszechne stereotypy na temat niepełnosprawności. Stereotypy jako przekonania rozpowszechnione w danej grupie, których obiektami są inne grupy lub osoby z tych grup (Branka, Cieślikowska, 2010, s. 76 i n.), są proste, powszechne, nabywane, zawierają uogólnione sądy, trwałe i trudne do zmiany, mają wartościująco-emocjonalny charakter. Stereotypy etykietują, stygmatyzują, utrudniają pokazanie własnej indywidualności i codzienne funkcjonowanie. Stereotypy na temat osób z niepełnosprawnościami skupiają się na osobie, która „nie rozumie", jest „głupia, leniwa,", ale też „zaburzona, nieprzewidywalna". Według stereotypów m.in. osoba z niepełnosprawnością słuchu czyta z ruchu warg, osoba z niepełnosprawnością wzroku ma świetny słuch, osoba z niepełnosprawnością ruchową nie może korzystać z życia seksualnego, a osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie może pracować. Ableizm (ang. *ableism*) to przekonanie, że jednostki z niepełnosprawnościami są gorsze i stoją niżej w hierarchii wartości niż ludzie bez niepełnosprawności. To określenie paralelne do terminów takich jak: seksism, rasizm, ageizm (Król, 2019, s. 29 i n.). To także pogląd, zgodnie z którym niepełnosprawność jest czymś, co powinno być w miarę możliwości leczone, naprawione lub odsunięte poza główny nurt życia społecznego. Szczególnie dotyczy on osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród różnych rodzajów niepełnosprawności, jak wskazują badania (Giryński, Przybylski, 1993; Ostrowska, 2015), niepełnosprawność intelektualna powoduje najniższy status społeczny.

5 Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności, 2012, https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/eegtoolkit_polish.pdf, dostęp: 30.09.2021.

6 Różański M., Stagnacja zamiast zmiany. Eksperci o Strategii Rozwoju Usług Społecznych, Artykuł, ngo.pl, dostęp 20.03.3022.

Na szczególną uwagę w tym względzie zasługują badania, których celem było odtworzenie relacji między określeniami niepełnosprawności a poczuciem odczuwanego wykluczenia badanych z głównego nurtu życia społecznego (Żuchowska-Skiba, 2020). Badaniu poddano osoby aktywne na portalu społecznościowym Facebook. Wnioski z badań wskazują, że większość badanych preferowała określenia, które w pierwszej kolejności skupiały się na osobie, takie jak: osoba z niepełnosprawnością, osoba z niepełnosprawnością ruchu, wzroku, słuchu, umysłową, intelektualną, rozwojową, osoba niepełnosprawna. Respondenci oceniali je jako pozytywne i mniej stygmatyzujące niż inne określenia niepełnosprawności obecne w dyskursie społecznym. Co ważne, wyniki badania pokazały, że same określenia niepełnosprawności miały znacznie mniejszy wpływ na poczucie wykluczenia niż samoocena badanych oraz ich przekonania dotyczące nastawienia otoczenia społecznego wobec osób z niepełnosprawnościami. Wskazuje to, że choć mamy do czynienia ze zmianami sposobu określania niepełnosprawności, to wciąż jeszcze w Polsce osoby z niepełnosprawnościami często postrzegają swoją niepełnosprawność jako stygmat, którego należy się wstydzić i który trzeba ukrywać (Żuchowska-Skiba, 2020, s. 88). Jak wskazuje autorka badań, mimo wzrostu postaw prointegracyjnych w społeczeństwie polskim wobec osób z niepełnosprawnościami w ostatnich latach (Ostrowska, 2015) nadal poczucie marginalizowania było silne wśród badanych.

Niepełnosprawność i jej związek z innymi cechami, szczególnie płcią, rasą, orientacją seksualną, zwiększa ryzyko dyskryminacji. Przepisy prawa pracy wyróżniają dyskryminację bezpośrednią, pośrednią, molestowanie, molestowanie seksualne, zachęcanie do dyskryminacji, dyskryminację przez asocjację, dyskryminację wielokrotną, a także dyskryminację poprzez odmowę racjonalnych dostosowań. Niestety, brakuje ochrony przed tymi rodzajami dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w innych niż zawodowa sferach życia. Ponadto świadomość społeczna na temat prawa antydyskryminacyjnego i dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami jest bardzo niska. Tylko jedna trzecia badanych uznaje, że wyproszenie osoby niewidomej z psem asystującym z lokalu jest naruszeniem prawa antydyskryminacyjnego. Społeczeństwo bardzo niechętnie odnosi się do wizji, że osoba ze schizofrenią miałaby być nauczycielem dzieci respondenta – 64% przeciw. Podobnie, aż 63% badanych stwierdziło, że nie akceptuje sytuacji, w której taka osoba opiekowałaby się nimi w szpitalu (Bodnar, 2020, s. 63, 68).

4. Konwencyjna wizja życia osoby z niepełnosprawnością

Konwencja oparta jest na zasadzie „poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania niezależności osoby", zasadzie niedyskryminacji oraz „pełnego i skutecznego udziału i włączenia w społeczeństwo (…)". Konwencja zobowiązuje państwa do zapewnienia i popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności wszystkich osób z niepełnosprawnościami, bez jakiejkolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

W celu likwidacji barier i tworzenia środowiska dostępnego dla każdej osoby z niepełnosprawnością Konwencja wprowadza obowiązek stosowania racjonalnych dostosowań i uniwersalnego projektowania. Racjonalne usprawnienie[7] to konieczne i odpowiednie modyfikacje oraz dostosowania niepociągające za sobą nieproporcjonalnych, a także niepotrzebnych obciążeń, jeśli są potrzebne w określonych przypadkach dla zapewnienia osobom z niepełnosprawnościami możliwości egzekwowania i korzystania z wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności.

Dla przykładu, racjonalnym usprawnieniem dla osoby:

- z niepełnosprawnością słuchu jest tłumaczenie na język migowy czy pętla indukcyjna;
- z niepełnosprawnością intelektualną jest tekst łatwy do czytania i zrozumienia, osoba wspierająca;
- z niepełnosprawnością wzroku jest czytnik ekranu, audiodeskrypcja;
- w spektrum autyzmu jest tablica informacyjna przy wejściu do budynku, słuchawki z aktywnym tłumieniem hałasu.

Uniwersalne projektowanie odnosi się do takich rozwiązań, które są użyteczne dla wszystkich ludzi w jak najszerszym zakresie, bez potrzeby adaptacji lub specjalistycznych zmian. Termin ten odnosi się do produktów, środowisk, programów i usług, nie tylko do projektowania budynków. Uniwersalnie zaprojektowania usługa konferencyjna uwzględnia uczestnika na wózku w szatni oraz podczas obiadu, a także osoby głuche podczas prezentacji. Uniwersalnie zaprojektowany plac zabaw może być miejscem do zabawy dla wszystkich dzieci, w tym również z niepełnosprawnością wzroku, ruchu.

Według art. 2 Konwencji komunikacja to nie tylko mowa, ale także język, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille'a, komunikacja przez dotyk, duża czcionka, dostępne multimedia, sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, za pomocą słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy wspomagające (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępna technologia informacyjno-komunikacyjna.

Konwencja wprowadziła definicję dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność jako: jakiekolwiek różnicowanie, wykluczanie lub ograniczanie ze względu na niepełnosprawność, którego celem lub skutkiem jest naruszenie lub zniweczenie uznania, korzystania lub wykonywania wszelkich praw człowieka i podstawowych wolności w dziedzinie polityki, gospodarki, społecznej, kulturalnej, obywatelskiej lub w jakiejkolwiek innej, na zasadzie równości z innymi osobami. Obejmuje to wszelkie przejawy dyskryminacji, w tym odmowę racjonalnego dostosowania. Artykuł 12 Konwencji potwierdza, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do uznania ich za podmioty prawa i mają zdolność do czynności prawnych na zasadzie równości z innymi osobami we wszystkich aspektach życia. Konwencja wprowadza zatem tzw. model wspieranego podejmowania

[7] Termin „reasonable accomodation" został w Polsce przetłumaczony jako „racjonalne usprawnienie", a nie jako „racjonalne dostosowanie", który bardziej odpowiada temu pojęciu.

decyzji (*supported decision-making*) w miejsce modelu zastępczego podejmowania decyzji (*substitute decision-making*). Model wspieranego podejmowania decyzji polega na tym, że osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona zdolności do czynności prawnych na rzecz ustanowionego przedstawiciela ustawowego, ale udzielane jest jej wsparcie w podejmowaniu takich decyzji, w których wsparcie jest jej potrzebne Wspierane podejmowanie decyzji – jako alternatywa dla ubezwłasnowolnienia – to proces podejmowania decyzji, który składa się z kilku etapów:

- osoba musi zrozumieć dostępne informacje na dany temat;
- osoba musi być w stanie ocenić skutki swoich działań;
- na podstawie informacji o sytuacji i skutkach ewentualnych decyzji osoba musi być w stanie podjąć swobodną decyzję;
- na koniec, osoba musi być w stanie przekazać swoją wolę innym, a więc swoją decyzję zakomunikować w zrozumiały dla innych sposób.

Na każdym z etapów osoba może potrzebować wsparcia różnymi sposobami (wsparcie osobowe, techniczne, tekst łatwy, czas), aby przejść przez tę fazę procesu decyzyjnego. Doprowadzi to do podjęcia konkretnej decyzji przez osobę z niepełnosprawnością, bez konieczności decydowania za nią i w jej imieniu.

Konwencja wskazuje ponadto na: prawo skutecznego dostępu osób z niepełnosprawnościami do wymiaru sprawiedliwości; prawo do życia bez przemocy; równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnościami do życia w społeczności, wraz z prawem dokonywania wyborów; prawo do założenia rodziny, zawarcia związku małżeńskiego, decydowania o posiadaniu dzieci i ich wychowaniu, prawo osób z niepełnosprawnościami do edukacji – bez dyskryminacji i na zasadach równych szans – oraz prawo do habilitacji. Habilitacja oznacza skuteczne i odpowiednie środki, uwzględniające wzajemne wsparcie, w celu umożliwienia osobom z niepełnosprawnościami uzyskanie i utrzymanie możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych oraz pełnego włączenia i udziału we wszystkich aspektach życia. Konwencja potwierdza także prawo do ochrony zdrowia, prawo do pracy, odpowiednich warunków życia osób z niepełnopsprawnościami i ich rodzin, prawa polityczne i możliwości korzystania z nich przez osoby z niepełnosprawnościami na zasadzie równości z innymi osobami.

Konieczne jest także zwrócenie uwagi, że Konwencja potwierdza prawa człowieka wobec każdej osoby z niepełnosprawnością, nawet z głęboką sprzężoną niepełnosprawnością, o której mówi: „osoba potrzebująca bardziej intensywnego wsparcia". Między innymi dlatego konwencyjne rozwiązania wywołują wiele wątpliwości nie tylko u przedstawicieli władzy, ale często także wśród rodziców, osób bliskich, rodzin osób z niepełnosprawnościami. To bardzo trudne wyobrazić sobie osobę np. z niepełnosprawnością intelektualną, niekomunikującą się werbalnie, nieczytającą, mającą trudności w czynnościach samoobsługi jako stronę umowy kredytu, najemcę lokalu, odbiorcę kultury, klienta urzędu. To bardzo trudne przyjąć, że osoba, która nie zna wartości pieniądza, może pracować. A jeszcze trudniejsze jest to, że sama może o tym zdecydować. Analiza dokumentów

ONZ powstałych wokół Konwencji[8] przekonuje, że to nie jest jedynie wizja, ale obowiązek konkretnych działań, które są możliwe i realne. Trzeba jednak umieć wykorzystywać doświadczenia zagraniczne, wsłuchać się w głos osób z niepełnosprawnościami i przyjąć za horyzont prawo do niezależnego życia każdej osoby z niepełnosprawnością. Zostało ono określone w art. 19 Konwencji i wnikliwie omówione w Komentarzu Generalnym opracowanym przez Komitet ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami (*General comment on article 19: Living independently and being included in the community*, *CRPD/C/18/1*). Na podstawie art. 19 Konwencji, osoba z niepełnosprawnością ma prawo do życia w społeczności (*community*)[9], wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami. Państwo powinno podjąć skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby z niepełnosprawnościami z tego prawa oraz ich pełnego włączenia i udziału w społeczności. Istotne wyznaczniki niezależnego życia to – mieszkanie, usługi wspierające, w tym asystencja osobista i dostępność. Osoba z niepełnosprawnością powinna mieć możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będzie mieszkać. Powinna także mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności (lokalnej), w tym do asystencji osobistej. Usługi wspierające mają zapobiegać izolacji i segregacji w społeczności lokalnej.

Według Komitetu niezależne życie oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami mogą sprawować kontrolę nad swoim życiem i podejmować wszelkie decyzje, które ich dotyczą. Dotyczy to takich aspektów, jak: miejsce zamieszkania, codzienny tryb funkcjonowania, relacje z innymi, ubiór, higiena, ochrona zdrowia, prawa religijne, kulturalne, seksualne oraz reprodukcyjne. Wszystko to jest związane z rozwojem osobistej tożsamości i osobowości. Niezależne życie to dostęp do usług, tych oferowanych publicznie i innych wspierających związanych z mieszkalnictwem, transportem, zakupami, edukacją, zatrudnieniem, czynnościami rekreacyjnymi oraz inną infrastrukturą. Niezależne życie to również dostęp do wszelkich działań i wydarzeń z życia kulturowego czy politycznego mających miejsce w społeczności, takich jak spotkania publiczne, wydarzenia sportowe, festiwale kulturalne czy religijne oraz inne wydarzenia, w których osoba z niepełnosprawnością chciałaby uczestniczyć (Komentarz, pkt. 16 b). Najbardziej pożądaną formą wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami jest asystencja osobista. Trzeba zaznaczyć, że nie chodzi o asystencję, tylko o asystencję osobistą, w której

[8] Zarówno wytyczne dotyczące raportowania, monitorowania wdrażania Konwencji: Guidelines on periodic reporting to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities, including under the simplified reporting procedures, 2 września 2016, CRPD/C/3, rekomendacje kierowane do państw: Conluding observations, a także orzecznictwo Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami konsekwentnie zwracają uwagę na konkretne działania państw, statystyki, dane, które ukazywałyby proces zmian.

[9] Polska błędnie przetłumaczyła termin „community", użyty w wersji angielskiej tego artykułu, i w oryginalnym dokumencie polskim opublikowanym w Dzienniku Ustaw znajduje się termin „społeczeństwo".

środki finansowe są kontrolowane przez osobę z niepełnosprawnością, jej przyznawane, co oznacza, że to osoba z niepełnosprawnością zleca wykonanie usługi, decyduje, kto, jak, kiedy, gdzie i w jaki sposób będzie tę usługę dostarczał (Komentarz, pkt. 16 d).

Jednym z filarów obecnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami są domy pomocy społecznej. Według Komitetu to *„large-scale institutions"*. Nie chodzi tu „tylko" o mieszkanie w konkretnym budynku czy otoczeniu, ale przede wszystkim o utratę osobistego wyboru oraz autonomii w wyniku narzucenia konkretnych warunków życiowych czy rozwiązań mieszkaniowych. Cechy charakterystyczne instytucji to: obowiązkowe dzielenie się asystentami z innymi osobami oraz brak lub ograniczony wpływ na to, od kogo można uzyskać wsparcie, izolacja oraz oddzielenie od niezależnego życia w społeczności, brak kontroli nad codziennymi sprawami, brak możliwości wyboru z kim mieszkamy, sztywność rutyny niezważająca na wolę czy preferencje jednostki, identyczne zajęcia prowadzone w tym samym miejscu dla grupy osób podlegających pewnemu zwierzchnictwu, paternalistyczne podejście do świadczenia usług, sprawowanie nadzoru nad warunkami mieszkaniowymi oraz zwykle także dysproporcja w liczbie osób z niepełnosprawnościami żyjących w tym samym środowisku. Instytucje opiekuńcze mogą oferować osobom z niepełnosprawnościami pewien stopień wyboru i kontroli, ale wybory te są ograniczone do konkretnych obszarów życia i nie zmieniają segregującego charakteru takich instytucji. Z tego powodu polityka deinstytucjonalizacji wymaga wdrożenia strukturalnych reform wykraczających poza zamknięcie zakładów opiekuńczych (Komentarz, pkt 16c). Tak rozumiane niezależne życie osoby z niepełnosprawnością, szczególnie intelektualną, to ogromne wyzwanie.

5. Konwencyjne wspieranie osób z niepełnosprawnościami

Konwencyjna wizja życia osoby z niepełnosprawnością to konkretny plan działań nie tylko dla władzy publicznej, ale także dla wszystkich instytucji pomocowych, organizacji pozarządowych oraz rodzin i bliskich osób z niepełnosprawnościami. Wszyscy oni stoją przed ogromnym wyzwaniem w kontekście wspierania osób z niepełnosprawnościami. Po pierwsze dotychczasowy model wspierania osób z niepełnosprawnościami najlepiej oddaje termin „podopieczny", którym wciąż często określa się osoby z niepełnosprawnościami. Podopieczny – pod opieką – pod. Niestety życie wielu osób z niepełnosprawnościami jest życiem „pod", uzależnionym od decyzji innych ludzi, ich gotowości do szukania rozwiązań, otwartości na zmiany (Zima-Parjaszewska, 2022). Potrzeba wsparcia nie pozbawia prawa do samostanowienia i nie oznacza prawa do kontroli, np. realizowanej przez pracowników pomocy społecznej. Społeczeństwo lubi bohaterskie gesty pomocy, dziękuje tym, którzy „opiekują się tymi biednymi dziećmi", deklaruje gotowość do nauki empatii i radości od „ludzi tak bardzo pokrzywdzonych przez los", ale jeśli okaże się, że kobieta z niepełnosprawnością intelektualną jest

w ciąży, bardzo szybko zdecyduje o potrzebie ustanowienia dla dziecka rodziny zastępczej. Dla dobra dziecka.

Od 2012 roku celem wszystkich działań wobec osób z niepełnosprawnościami jest realizacja ich prawa do niezależnego życia. Zwiększanie zakresu autonomii decyzyjnej, wspierane podejmowanie decyzji, włączenie w społeczność lokalną, dostęp do dóbr i usług oraz asystencja osobista to wyznaczniki realizacji niezależnego życia w praktyce. Wspieranie osób z niepełnosprawnościami, szczególnie z niepełnosprawnością intelektualną, musi uwzględniać nowatorskie metody, poszukiwać innowacyjnych rozwiązań i wykorzystywać lokalne konteksty. W działaniach tych należy wykorzystywać dorobek zagranicznych i krajowych doświadczeń zarówno rozwiązań prawnych, jak i dobrych praktyk. Zatrudnienie wspomagane, self-adwokatura, kręgi wsparcia, asysta prawna, budżet osobisty, fundusze powiernicze to tylko niektóre z nich. Większość form wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oparta jest na działaniu drugiego człowieka – osoby wspierającej. Z jednej strony to wyzwanie, a z drugiej może się okazać kluczem do sukcesu. Co ważne, potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną i obowiązek zapewnienia im dostępu do usług oferowanych powszechnie wymagają dostosowania, modyfikacji niektórych metod pracy. Z pewnością możliwe jest nowoczesne i skuteczne wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale ogromną rolę w tym procesie odgrywają ludzie wolni od stereotypów, świadomi rozwiązań międzynarodowych oraz nowoczesnych metod pracy z drugim człowiekiem.

Jak wspomniano wyżej, horyzontalnym celem wszystkich działań pomocowych powinno być aktywne życie osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej. Przewodnią zasadą wsparcia jest poszanowanie podmiotowości i autonomii decyzyjnej osoby z niepełnosprawnością, w tym przede wszystkim poszanowanie jej woli. Dlatego też nie chodzi wyłącznie o spełnienie kryteriów uzyskania świadczenia przewidzianego w ustawie o pomocy społecznej czy w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ale o próbę włączenia społecznego osoby z niepełnosprawnością.

Aktualnie skuteczne wspieranie osób z niepełnosprawnościami przez różne osoby i podmioty możliwe jest tylko wtedy, gdy:

1. rozumieją one prawnoczłowieczy model niepełnosprawności i umieją wskazać na bariery w korzystaniu z wolności i praw człowieka przez osobę z niepełnosprawnością;
2. posługują się nowoczesną terminologią określającą niepełnosprawność, osoby z niepełnosprawnościami i ich potrzeby oraz trudności;
3. rozumieją znaczenie dyskryminacji, umieją rozpoznać jej przykłady i wiedzą, że wsparcie systemowe osób z niepełnosprawnościami to nie przywileje, ale realizacja zasady równości, czyli wyrównywanie szans;

4. umieją dokonać diagnozy funkcjonalnej sytuacji osoby z niepełnosprawnością, opartej na mocnych stronach i zasobach osoby;
5. umieją planować w sposób skoncentrowany na osobie;
6. umieją budować koalicję sojuszników wokół osoby z niepełnosprawnością;
7. dostrzegają znaczenie pracy na otwartym rynku pracy dla osoby z niepełnosprawnością;
8. rozumieją ideę deinstytucjonalizacji w każdym wymiarze (Zima-Parjaszewska, 2022).

W procesie wspierania osób z niepełnosprawnościami niezwykle istotna będzie zmiana świadomości samych osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Oprócz działań edukacyjnych ważne będzie praktyczne pokazywanie efektów samodzielnego, pełnoprawnego i podmiotowego życia osoby z niepełnosprawnością, w którym obok praw pojawiają się także obowiązki. To nie będzie łatwe, ale efekt z pewnością będzie konwencyjny!

Bibliografia

Aksamit D. (2015). *Postawy społeczne jako determinanty strategii postępowania interpersonalnego przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Szczupał B., Giryński A., Szumski G. (red.) (2015), *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością*, Warszawa: Wydawnictwo APS.

Błaszczak A. (red.), (2012). *Najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych*, Warszawa: Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich nr 10.

Błeszyńska K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

Bodnar A. (red.) (2020). *Ochrona przed dyskryminacją w Polsce. Stan prawny i świadomość społeczna. Wnioski i rekomendacje RPO*, Warszawa: Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich nr 3, *Zasada Równego Traktowania. Prawo i praktyka*, nr 30.

Branka M., Cieślikowska D. (red.) (2010). *Edukacja antydyskryminacyjna. Podręcznik trenerski*, Kraków: Stowarzyszenie Willa Decjusza.

Drabarz A. (red.) (2020). *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, Białystok: Temida 2.

Gąciarz B., Rudnicki S. (red.) (2014). *Polscy Niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Wydawnictwa AGH.

Giedrojć M. (2020), *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień*, Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Giryński A., Przybylski S. (1993). *Integracja społeczna osób upośledzonych umysłowo w świetle ujawnianych do nich nastawień społecznych*, Warszawa: Wydawnictwo WSPS.

Głąb Z., Kurowski K. (2018). *W poszukiwaniu nowego systemu orzekania o niepełnosprawności w świetle Konwencji OZN o prawach osób niepełnosprawnych i idei niezależnego życia*, Studia z Polityki Publicznej, 5(4(20).

Kawwa J., Wilmowska-Pietruszyńska A. (2016). Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, PFRON, Nr II/2016(19).

Kocejko M. (2018). *Nic o nas bez nas? Zaangażowanie ruchu osób z niepełnosprawnościami w monitoring wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Studium przypadku*, Studia z Polityki Publicznej, 5(4(20) s. 9–21.

Kowalska B., Warat M., Król A., Migalska A. (2014). *Studia nad niepełnosprawnością a wyobraźnia socjologiczna*. „Studia Socjologiczne" 2(213).

Król A. (2020). *Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce*, Praca doktorska, Kraków: Uniwersytet Jagielloński, Wydział Filozoficzny, Instytut Socjologii, *Niepełnosprawność, macierzyństwo, opieka. Autonomia reprodukcyjna i doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce* (uj.edu.pl).

Kubicki P. (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.

Kurowski K. (2014). *Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Mikrut A. (2013). *O prawie osób z niepełnosprawnością intelektualną do przeżywania i wyrażania swojej seksualności. Między ideą, deklaracjami a rzeczywistością*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej" Nr 9.

Nowak A. (2018). *Działania na rzecz ochrony praw osób z niepełnosprawnością – propozycje zmian* [w:] *Niepełnosprawność*, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, Nr 30.

Ostrowska A. (2015) *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*, Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.

Palak Z., Lewicka A., Bujnowska A. (red) (2006). *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Podgórska-Jachnik D. (2016). *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwie jako konteksty edukacji włączającej*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych" 2016, tom 22(1).

Skwarcz A., Majcher P. (2002). Współczesny model organizacji rehabilitacji według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), [w:] Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych, E. Rutkowska (red.), Lublin, Wyd. Czelej.

Twardowski A. (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, Studia Edukacyjne (48), 97-114.

Waszkielewicz A.M. (red.), (2008). *Polska droga do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ONZ*, Kraków: Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.

Wiliński M. (2010). *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Wiszejko-Wierzbicka D., Racław M., Wołowicz-Ruszkowska A. (red.) (2018). *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Spraw Publicznych.

Wlazło M. (2018). *Disability Studies wobec natury postaw dyskryminujących*. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej (16), 117–127.

Wołowicz A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Zakrzewska M. (2021). *Aktywizacja zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Zima-Parjaszewska M. (2015). (red.) *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami*, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

Zima-Parjaszewska M. (2019). *Prawo do niezależnego życia osób z niepełnosprawnościami w praktyce instytucji pomocy społecznej* [w:] Grudziewska E., Mikołajczyk M., Zozula J. (red.), *Pomoc społeczna i praca socjalna w dobie dynamicznych przemian społecznych*, Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Zima-Parjaszewska M. (2022). *Metodyka pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnościami* [w:] Grudziewska E. (red.) *Metody i techniki pracy z osobami bezrobotnymi, z niepełnosprawnościami, z osobami z zaburzeniami psychicznymi*, Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Akty prawne

Konstytucja Rzeczpospolitej Polskiej z 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. z 1997, Nr 78, poz. 483.

Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r., poz. 1169.

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, Dz.U. z 2019, poz. 1696.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, Dz.U z 2018 r., poz. 1508, z późn. zm.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997 r. nr 123, poz. 776, z późn. zm.

Rozdział II

Bohdan Skrzypczak

Usługi społeczne w świetle nowego podejścia do niepełnosprawności

Usługi społeczne realizowane przez organizacje społeczne w świetle nowego podejścia do niepełnosprawności

1. Jak nowe postrzeganie niepełnosprawności zmienia polityki publiczne

W Polsce żyje około 5 milionów osób z niepełnosprawnościami[1]. Dane na ten temat są niepełne, często szacunkowe, wiemy jednak, że 10,4% Polaków ma orzeczenie o niepełnosprawności, a około 2,6% deklaruje występowanie poważnych ograniczeń w wykonywaniu zwykłych czynności[2]. Liczba osób z niepełnosprawnościami rozkłada się nierównomiernie w różnych grupach wiekowych. Najwięcej, bo 52%, jest osób z niepełnosprawnościami w grupie mieszkańców powyżej 80 lat, natomiast w grupie 0–39 lat osób z niepełnosprawnościami jest poniżej 6%[3].

Polska polityka społeczna stoi więc przed wyzwaniem, jak zapewnić jednej dziesiątej społeczeństwa powszechny dostęp do usług społecznych i zdrowotnych świadczonych w środowiskach lokalnych. To wyzwanie zawarte jest w kluczowych dokumentach rządowych w zakresie polityki społecznej: Strategii rozwoju usług społecznych na lata 2021–2035 (Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa 4.10.2021) oraz Strategii na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021–2030.

Jakość życia osób z niepełnosprawnościami zależy w dużej mierze od prowadzonej polityki społecznej i sposobu działania instytucji, które ją realizują. Ta z kolei jest silnie związana ze sposobem postrzegania i rozumienia poszczególnych zagadnień oraz kwestii społecznych. Reprezentacje i strukturę tego myślenia nazywamy najczęściej modelem. Model jest pewną konstrukcją myślową, będącą uproszczonym obrazem badanego fragmentu rzeczywistości, w którym pomija się nieistotne elementy danego celu. To poprzez uproszczony schemat dominującego modelu czy sposobu widzenia i wyjaśniania rzeczywistości postrzegamy jakieś zjawisko. W przypadku niepełnosprawności obserwujemy zarówno perspektywę rozumienia tego zjawiska, jak też ewolucję i zmianę jego postrzegania.

Rozpoczynając analizę polityki społecznej w zakresie jej stosunku do osób z niepełnosprawnościami, warto sobie uświadomić, że w praktyce działań instytucji pomocowych, a także w świadomości społecznej wciąż dominuje indywidualny model niepełnosprawności (określany jako medyczny lub funkcjonalny).

1 Według wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2011 roku liczba osób niepełnosprawnych ogółem wynosiła na koniec marca 2011 roku niemal 4,7 mln (dokładnie 4 697 tys.). Tym samym liczba osób niepełnosprawnych w Polsce stanowiła 12,2% ludności kraju wobec 14,3% w 2002 roku (blisko 5,5 mln osób niepełnosprawnych w 2002 roku) (http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne, dostęp: 28.06.2021); Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Dane demograficzne, http://www.niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne (dostęp: 28.02.2022).

2 Europejskie Ankietowe Badanie Zdrowia (***European Health Interview Survey*** – EHIS) w 2019 roku.

3 W grupach wieku 70–79 lat: 32,5%, 60–69 lat: 22,9% oraz 50–59 lat: 15,1%.

W modelu medycznym opieka nad osobą z niepełnosprawnością wymaga fachowej interwencji lekarzy i terapeutów (Wiliński, 2010). Efektem stosowania tego podejścia jest wykluczenie społeczne i uzależnienie ekonomiczne od pomocy instytucjonalnej. Powoduje to konieczność stałego rozbudowywania instytucji opiekuńczych zajmujących się osobami z niepełnosprawnościami, któremu nie towarzyszy usamodzielniania osób wspieranych (Karaś, 2012; Gąciarz, 2014). Rosnące koszty utrzymywania tak rozumianego systemu wsparcia zmuszają do szukania innych rozwiązań.

Korektą, za pomocą której próbowano rozwiązać problem, było między innymi odciążenie instytucji pomocowych poprzez zaangażowanie we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami ich rodzin oraz małych społeczności sąsiedzkich.

Jak zauważa Barbara Gąciarz (2014, s. 19), podstawowym *ograniczeniem tej koncepcji jest to, że jest ona w gruncie rzeczy kolejną wersją indywidualnego modelu niepełnosprawności*, […] *zmiana położenia społecznego osoby niepełnosprawnej zależy przede wszystkim od dokonania zmian w niej samej jako jednostce żyjącej w społeczeństwie, od jej lepszego dostosowania do istniejących warunków.*

Odmienne podejście zakłada, że to nie osoba z niepełnosprawnością ma być przedmiotem zmian, lecz warunki, w jakich żyje, muszą być dopasowywane do jej wymogów (Oliver, 2009). Stworzona na tej podstawie koncepcja przyjmuje, że niepełnosprawność to nie tylko właściwości człowieka, ale również zespół warunków społecznych i fizycznych (bariery społeczne, architektoniczne, ekonomiczne, prawne), powodujących problemy egzystencjalne osób z niepełnosprawnością. Taka niepełnosprawność jest rodzajem dyskryminacji, której przezwyciężenie wymaga przede wszystkim zmiany sposobów organizacji życia i instytucji społecznych.

Zastosowanie modelu społecznego zmienia sposób rozumienia celów polityki społecznej wobec niepełnosprawności. Priorytetem staje się integracja społeczna osób z niepełnosprawnościami oraz zagwarantowanie im możliwości korzystania w pełni z ich praw obywatelskich (Twardowski, 2018). Polityka społeczna zmierzać powinna do usunięcia wszelkich barier, które mogłyby powodować wykluczenie osób z niepełnosprawnościami z różnych dziedzin aktywności. Przedmiotem dokonywanych zmian i dostosowań stają się nie osoby z niepełnosprawnościami, ale ich otoczenie społeczne i materialne.

Istotnym dopełnieniem i pogłębieniem omawianej koncepcji społecznej jest model kulturowy niepełnosprawności. Podkreśla się w nim, że egzystencję osoby z niepełnosprawnością determinują również czynniki kulturowe takie jak płeć, język, religia, region pochodzenia i zamieszkania oraz normy społeczne, które pełnią istotną rolę w doświadczaniu i przeżywaniu niepełnosprawności (Woynarowska, 2020). Przesuwa to akcent z ograniczeń fizycznych i funkcjonalnych na problemy związane z marginalizacją osób z niepełnosprawnością z powodów istniejącego kulturowego wzoru normalności (Siebers, 2006, s. 174). W przypadku Polski z pewnością niezwykle istotnym czynnikiem kulturowym, który trzeba uwzględniać, są uwarunkowania związane z tradycją chrześcijańską, a także podejście do niepełnosprawności obecne w przesłaniu Kościoła Katolickiego oraz w placówkach przez niego prowadzonych.

Można więc przyjąć, że mamy do czynienia ze stopniowym nasycaniem społecznego modelu niepełnosprawności nowymi wrażliwościami oraz integrowaniem ich w pewną całościową koncepcję. Stąd coraz częściej mówi się o modelu scalonym lub psycho-bio-społecznym (np. Twardowski, 2019). Tym niemniej w uproszczonym dyskursie publicznym dominuje określenie społecznego modelu niepełnosprawności podkreślające, że odchodzimy od traktowania osoby z niepełnosprawnością jako niezdolnej do podejmowania takich samych aktywności jak osoby sprawne (Parsons, 2009, s. 329–330).

Formalno-prawnym zwieńczeniem ewolucji podejścia do niepełnosprawności jest Konwencja ONZ (2012) dotycząca osób z niepełnosprawnościami. Konsekwencje jej przyjęcia przez Polskę są daleko idące, jeśli chodzi zarówno o podejście do osób z niepełnosprawnościami, jak i o zakres zobowiązań władz publicznych. Podstawą Konwencji jest przekonanie o potrzebie zagwarantowania osobom z niepełnosprawnościami pełnego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności, bez jakiejkolwiek dyskryminacji. Zagwarantowanie równości jest obowiązkiem państwa i wszystkich instytucji publicznych. Konwencja zwraca uwagę, że integracja osób z niepełnosprawnościami wymaga działań nie tylko samej jednostki czy wyspecjalizowanych instytucji, lecz także całego społeczeństwa. Priorytetem działań skierowanych do osób z niepełnosprawnościami jest zapewnienie im samodzielności i niezależności oraz stworzenie możliwości udziału w procesach decyzyjnych. Symbolicznym i skrótowym ujęciem tych założeń i celów jest pojęcie niezależnego życia. Podstawą do tego jest zapewnianie dostępności środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, opieki zdrowotnej, edukacji, informacji i komunikacji. Niezależne życie osób z niepełnosprawnościami oznacza zapewnienie im możliwości korzystania z usług skierowanych do ogółu mieszkańców, a także rozbudowę tych specyficznych, skierowanych tylko do nich, na przykład asystencji osobistej i mieszkalnictwa wspomaganego. Aby wypełnić zobowiązania wynikające z Konwencji, niezbędne jest dostosowywanie organizacji społecznej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, tak by zintegrować różne aspekty: medyczny, ekonomiczny, prawny, społeczny i psychologiczny.

Ewolucja podejścia do niepełnosprawności z pewnością nie jest zakończona. Przykładem kolejnego kroku na tej drodze, tym razem w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej, może być idea neuroróżnorodności. Ona także nawiązuje do społecznego modelu niepełnosprawności. Zakłada, że neurologicznie atypowy (neurodywergentny) rozwój człowieka stanowi element normalnego zróżnicowania neurologicznego i jako taki powinien być w pełni akceptowany (Armstrong, 2010). Koncepcja ta postuluje odejście od dychotomicznego podziału na to, co właściwe człowiekowi „normalnemu", oraz to, co stanowi o jego „anormalności". Zamiast tego kwestia neurologicznego funkcjonowania człowieka jest rozważana w kategoriach wachlarza potencjalnych wzorców, które układają się w wielobarwną mozaikę dopełniających się i równowartościowych elementów. Jak zauważa Margaret Mead (1986), jeżeli pragniemy dążyć do wzbogacenia kul-

tury/cywilizacji, w której żyjemy, jesteśmy zobowiązani rozpoznawać pełną gamę potencjału możliwości ludzkich tak, aby zdolności każdej osoby odnalazły oczekującą na nie w społeczeństwie niszę (Podlecka i in., 2020).

Społeczny model niepełnosprawności obejmuje nie tylko określone założenia dotyczące postrzegania niepełnosprawności, ale także nowe podejście w zakresie organizowania systemu wsparcia i realizowania praktyk pomocowych. Dowartościowuje rozwój usług społecznych (*social services*) jako wsparcia znacznie bardziej dostosowanego do zróżnicowanych potrzeb odbiorców i realizowanego w środowisku życia adresatów wsparcia (Grewiński, Skrzypczak, 2011) niż pomoc typu zakładowego oparta na standardowych procedurach, organizowana w placówkach całodobowego pobytu. Odpowiada to zasadniczemu kierunkowi ewolucji współczesnych państw dobrobytu (*welfare states*), która polega na podnoszeniu jakości życia obywateli dzięki rozwójowi *social services* (Grewiński, 2021) traktowanych jako trzeci – obok regulacji rynku pracy i transferów socjalnych w ramach systemu zabezpieczenia społecznego – komponent systemu dystrybucji dobrostanu społecznego. W UE działania publiczne wyrastające z założeń społecznego modelu niepełnosprawności określane są jako polityka deinstytucjonalizacji i wdrażane w poszczególnych państwach członkowskich w szerszym obszarze profesjonalnych praktyk pomocowych, obejmujących wsparcie osób z niepełnosprawnościami oraz innych grup i środowisk. W Polsce założenia polityki deinstytucjonalizacji operacjonalizowane są w dwóch dokumentach strategicznych: Strategii na rzecz osób z niepełnosprawnościami[4] oraz Strategii rozwoju usług społecznych, polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perpektywą do 2035 r.)[5].

Współczesne podejście do organizowania praktyk pomocowych w ramach społecznego modelu niepełnosprawności odchodzi od dychotomicznego rozróżniania i przeciwstawiania sobie: (i) indywidualnej rehabilitacji osób ze specjalnymi potrzebami i określonymi ograniczeniami oraz (ii) reorganizacji systemu społecznego w kierunku uwzględniania zróżnicowanych potrzeb obywateli. Dostrzega się natomiast korzyści z umiejętnego połączenia reorganizacji na poziomie rozwiązań systemowych z wykorzystaniem przez konkretne osoby z niepełnosprawnościami w celu ich lepszego funkcjonowania społecznego nowych rozwiązań technicznych (w tym osiągnięć rewolucji informatycznej). To drugie wyposaża bowiem osoby z niepełnosprawnościami w nowe możliwości uczestniczenia w życiu społecznym i realnego przetwarzania środowiska społecznego zgodnie z założeniami społecznego modelu niepełnosprawności.

2. Jaka polityka społeczna jest potrzebna?

Zadania związane z wsparciem osób z niepełnosprawnościami projektuje się i realizuje za pomocą polityk publicznych (*policies*). Dzięki nim tworzy się warunki do osiągania celów, które są ważne z punktu widzenia i pojedynczych obywateli,

[4] Dokument przyjęty przez rząd w 2021 roku.

[5] Dokument w zaawansowanej fazie konsultacji międzyresortowych.

i społeczeństwa jako całości. Polityki publiczne można opisać jako dziedzinę systemowych, uporządkowanych działań państwa i jego obywateli, które – dodajmy – wypływają z wytworzonej zobiektywizowanej wiedzy i są podejmowane, aby rozwiązywać kluczowe problemy zbiorowe (Zybała, 2012). Wykonywane są one za pomocą szeregu specyficznych narzędzi: regulacji (prawnych i samoregulacji różnych grup obywateli czy biznesu), współpracy, argumentowania, debatowania, badania, kształtowania pozytywnych bodźców do przyjmowania oczekiwanych postaw, wskaźników efektywności działań, ewaluacji, ekspertyz (*policy analysis*), instytucji (urzędów publicznych oraz sieci współpracy organizacji społecznych).

W pewnym uproszczeniu można przyjąć, że jedną z kluczowych polityk publicznych jest polityka społeczna wobec niepełnosprawności oraz na rzecz osób z ograniczoną sprawnością. Można ją określić jako zorganizowane, kompleksowe oraz międzysektorowe działania służb publicznych i innych podmiotów służące: (i) kształtowaniu, poprawie i ochronie warunków jakości życia oraz statusu społecznego osób z niepełnosprawnościami, (ii) umożliwieniu osobom z ograniczoną sprawnością dostępu do głównego nurtu życia społecznego oraz świadczenia niezbędnych świadczeń socjalno-zdrowotnych, (iii) udostępnieniu rozwiązań i urządzeń społecznych oraz technologiczno-organizacyjnych zwiększających szanse samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami (Klimczuk, 2013, s. 151). Polityka ta ma dwa główne zadania. Z jednej strony powinna obniżyć ryzyko występowania niepełnej sprawności, z drugiej zaś chronić warunki oraz jakość życia osób z niepełnosprawnościami przy jednoczesnym zakorzenieniu w świadomości społecznej kwestii związanych z potrzebami i egzystencją jednostek z ograniczoną sprawnością.

Za nadrzędne cele polityki społecznej wobec niepełnosprawności i na rzecz osób z niepełnosprawnościami uznaje się przede wszystkim: zmianę świadomości społecznej umożliwiającą integrację; ochronę prawną statusu społecznego osób z niepełnosprawnościami; poprawę jakości ich życia; wzmacnianie ich potencjału; gwarantowanie im dostępu do świadczeń i usług socjalno-zdrowotnych; wspieranie inicjatyw ukierunkowanych na poszerzanie dostępu osób z niepełnosprawnościami do głównego nurtu życia społecznego, przede wszystkim rynku pracy; przystosowanie przestrzeni publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami; aktywne włączenie osób z ograniczoną sprawnością w tworzenie programu społeczeństwa cyfrowego, opartego na wiedzy i kreatywności (Klimczuk, 2013, s. 153)

Do celów tych przypisane są określone zadania do realizacji, w tym między innymi tworzenie infrastruktury (prawnej, organizacyjnej, badawczej) ukierunkowanej na rozwiązywanie problemów niepełnosprawności, wzmacnianie zasobów lokalnych przyczyniających się do zwiększania suwerenności i udziału w życiu społecznym osób z niepełnosprawnościami oraz promocja mechanizmów zapobiegających ich marginalizacji (w obszarze pracy, edukacji, zdrowia).

W przypadku polityki wobec osób z niepełnosprawnościami kluczowym drogowskazem zmiany jest Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Skupienie się na tym dokumencie niesie paradoksalnie zagrożenia dotyczące skuteczności podejmowanych wysiłków. Wiąże się to z tym, że w Polsce wiodące wzorce zarządzania publicznego opierają się na modelu zarządzania przez legislację i kontrolę. Oznacza to, jak zauważa Andrzej Zybała (2013, s. 40), że rządzący – wdrażając polityki – mają tendencję do stosowania logiki „rozkazuj i kontroluj". Proces tworzenia polityk sprowadzany jest de facto do procesu tworzenia prawa. Zarządzanie przez legislację koncentruje się szczególnie na regulacjach prawnych mających sankcję parlamentarną. W tym modelu zakłada się potrzebę podtrzymywania silnych hierarchicznych relacji między aktorami działań publicznych. To centralne organy państwa dokonują rozstrzygnięć, aktywność zaś pozostałych aktorów ogranicza się w dużej mierze do szukania sposobów wpływania na decydentów (Zybała, 2013).

Analizując politykę społeczną wobec osób z niepełnosprawnościami, można dostrzec kilka kluczowych zagadnień dotyczących jej rozwoju i oddziaływania:

- **Skupienie na działaniach krajowych**

Jak zauważają autorzy raportu „Wyzwania polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami" (2019, s. 10): *Ostatnie lata zaowocowały szeregiem działań na poziomie krajowym polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami. Przykładem mogą być programy: „Za życiem", „Dostępność Plus", „Solidarnościowy Fundusz Wsparcia Osób Niepełnosprawnych" czy ustawa o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami tzw. 500+ dla osób z niepełnosprawnościami*. Wzrost znaczenia problematyki niepełnosprawności, a tym samym działań publicznych w tym obszarze, jest sprawą charakterystyczną nie tylko dla Polski. Wynika to z przemian kulturowych, powiązanych ze zmianą paradygmatu niepełnosprawności: z medycznego na społeczny oparty na prawach człowieka (Degener, 2014, 2016), nakierowany na funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością w społeczeństwie (Kubicki, 2017, s. 35–43). Ważne są jednak także aspekty bardziej uniwersalne i obiektywne, przede wszystkim przemiany demograficzne, starzenie się ludności i rosnący odsetek osób z niepełnosprawnościami w populacji (World Health Organization i World Bank, 2011, s. 29–32). Istotnym stymulatorem zmian są rosnące koszty opieki i malejące zasoby pracy (Bloom i in., 2015).

- **Sieciowość i społeczne uzgadnianie reguł**

To podejście podkreśla znaczenie w działaniach zbiorowych samoorganizacji, która w istotny sposób uzupełnia działania rynku i struktur hierarchicznych. Badacz tego zagadnienia M. Rhodes (1996) sformułował listę kluczowych warunków tak rozumianego zarządzania publicznego:

- występujące relacje współzależności między organizacjami publicznymi, prywatnymi i wolontariackimi;

- organizacje współzależne w stosunku do siebie tworzą sieć;
- członkowie sieci stale oddziałują na siebie – powodowane jest to potrzebą wymiany zasobów i negocjowania wspólnych celów do realizacji;
- interakcje są zakorzenione w zaufaniu, a reguły – negocjowane i uzgodnione przez uczestników sieci;
- aktorzy pozarządowi mają znaczący poziom autonomii wobec państwa;
- sieci są samoorganizujące się i wolne od bezpośredniej ingerencji państwa, mimo to może ono w nimi kierować (Rhodes, 1996, s. 660).

Rząd traci bezpośrednią władzę nad podmiotami realizującymi poszczególne zadania publiczne, ale nie traci kontroli nad zasobami publicznymi. By sprawdzić, czy rzeczywiście zakładane cele publiczne są realizowane, trzeba wypracowywać zestawy wskaźników, które pozwolą na zaprezentowanie rezultatów działań publicznych wykonywanych z udziałem aktorów pozarządowych.

Aktorzy działań publicznych pozostają ze sobą w dynamicznych relacjach, które wyróżniają autonomia i współzależność. Współpraca między nimi jest kluczowym narzędziem tworzenia polityk. Stanowi ona jednocześnie formę wzajemnej kontroli w działaniach publicznych, ponieważ ich podmioty są tak blisko siebie. Następuje stały proces koprodukcji.

● Polityka oparta na dowodach

Polityka oparta na dowodach (*evidence-based policy*) to podejście do tworzenia polityki, które zakłada, że najlepsze rozwiązania można stworzyć dzięki integracji przeszłych doświadczeń. By to osiągnąć, trzeba połączyć cztery perspektywy: doświadczenia adresatów i interesariuszy, głos ekspertów, opinię i system wartości decydentów oraz dowody. Warunkiem powodzenia polityki opartej na dowodach jest przekonanie decydentów o wartości wiedzy, ich umiejętność odróżniania wiedzy bardziej wartościowej od mniej wartościowej i traktowanie wiedzy jako zasobu, którym należy zarządzać racjonalnie i odpowiedzialnie. Chodzi również o wyjście poza przyjmowane założenie, że możliwe jest opracowanie całościowego systemu oddziaływania na jakąś kwestię publiczną, na przykład niepełnosprawność, oparte na prostej logice: najpierw zrozumienie zagadnienia dzięki badaniom naukowym lub eksperckim, a potem na tej podstawie projektowanie i wdrażanie działań interwencyjnych (Room, 2011; White, 2001). Obecnie coraz częściej wskazuje się, że rzeczywistość społeczna jest daleka od warunków laboratoryjnych. W realnych sytuacjach – jak podkreśla Gąciarz (2014, s. 25–26) – mamy do czynienia ze współzależnościami nielinearnych zmian, z trudnymi do uchwycenia ścieżkami zależności, a w konsekwencji z rzeczywistością trudną do uchwycenia poznawczego, w której nie łatwo przewidzieć skutki jakiejkolwiek interwencji. Rozwiązania dla tego typu dylematów można szukać między innymi w metodologii laboratorium społecznego z powodzeniem stosowanego w projektowaniu i wdrażaniu innowacyjnych rozwiązań z zakresu polityki społecznej, między innymi dotyczącej osób z niepełnosprawnością intelektualną (Skrzypczak, 2015).

- **Demonopolizacja**

We współczesnej polityce społecznej/publicznej konieczne jest dopuszczenie do realizacji usług społecznych podmiotów z różnych sfer: prywatnych firm, organizacji pozarządowych, przedsiębiorstw społecznych. Oznacza to de facto stworzenie rynku usług społecznych, na którym będą funkcjonować obok instytucji publicznych podmioty pozarządowe, przedsiębiorstwa społeczne oraz podmioty stricte rynkowe. Dzięki temu stanie się możliwe zwiększenie wyboru usług od różnych dostawców, obniżenie cen, wzmocnienie potencjału podmiotów obywatelskich, pojawienie się nowych możliwości zatrudnienia, w tym w sektorze ekonomii społecznej i solidarnej (Grewiński, Lizut, 2021). Istotnym elementem demonopolizacji jest rozwinięcie działań realizowanych w metodyce partnerskiej. Ma to służyć koordynacji służb pomocowych, co powinno skutkować ułatwieniem beneficjentom dostępu do świadczeń, kompleksowością oferty i racjonalnością wydatków (większą ich efektywnością i skutecznością) oraz lepszym powiązaniem usług społecznych z potrzebami odbiorców. Realizacja pomocy w takim podejściu ma umożliwić klientowi przyjęcie odpowiedzialności za siebie samego i umożliwić mu podejmowanie decyzji opartych na szerszym niż dotąd katalogu opcji. Wymaga to dostępu do różnych usług oraz szerszego i innego zaangażowania różnych podmiotów w proces pomagania (Grewiński, Lizut, 2021).

- **Rozwój „miękkich" instrumentów implementacji polityk publicznych**

Mamy wiele przykładów na to, że ograniczenie instrumentów legislacyjnych we wprowadzaniu zmian w polityce dotyczącej niepełnosprawności jest nieskuteczne, podobnie jak w innych zagadnieniach z obszaru zdrowia, edukacji i polityki społecznej. Powodem jest fakt, że kluczowe znaczenie mają w tym wypadku postawy głównych interesariuszy, normy moralne, skala skłonności do uczenia się (Zybała, 2013). Nie da się ich wymusić legislacją. Wdrożenie modelu społecznego niepełnosprawności musi być wynikiem skomplikowanych procesów na wielu poziomach, od indywidualnej świadomości po procesy normotwórcze w skali państwa czy zawodów pomocowych. Jon Pierre i B. Guy Peters podkreślają, że w strukturach współczesnego zarządzania w coraz większym stopniu powiązanego z ideą *governance* częściej wykorzystuje się instrumenty „miękkie" niż „twarde". Te pierwsze skupiają się na wywołaniu pożądanych postaw wśród aktorów polityki oraz na perswazji, a nawet napominaniu (*hortatory tools*), przypochlebianiu się aktorom polityki, aby działali zgodnie z celami polityk publicznych (Schneider, Ingram, 1990, s. 513). W efekcie mamy do czynienia z ograniczaniem działań opartych na zakazach i poleceniach. Rekomenduje się więc stosowanie szerokiego wachlarza „miękkich" instrumentów:

- tworzenie struktury zachęt do podejmowania działań zgodnych z celami danych polityk (zwolnienia podatkowe, subsydia);
- dostarczanie wiedzy (edukacja), informacji, zasobów, aby aktorzy mogli racjonalnie i skutecznie działać we własnych zakresach zgodnych z celami polityk;

- odwoływanie się do wartości, jakie preferują aktorzy polityk, które zwiększają szanse na realizację celów w politykach;
- dostarczanie narzędzi, które wzmacniają procesy uczenia się wśród aktorów działania (Zybała, 2013, s. 40).

● Decentralizacja

Wskazywana już sieciowość w zarządzaniu publicznym łączy się refleksją, że żyjemy w stanie wielocentryczności. Rząd staje się jednym z aktorów. W dodatku centralne podejmowanie decyzji jest nieefektywne, szczególnie w sferze społecznej. Stąd prosty wniosek, że potrzebne jest w większym wymiarze zdecentralizowane podejście do polityki społecznej w zakresie niepełnosprawności, w praktyce odzwierciedlające zasady pomocniczości. Takie podejście ma wiele zalet, do których zalicza się przyspieszony proces decyzyjny i lepsze dopasowanie realizowanych usług społecznych do potrzeb lokalnych. Podejście to zwiększa też kontrolę społeczną, poczucie odpowiedzialności za podejmowane decyzje i działania, umożliwia silniejszy wpływ obywateli na sposób działania władzy i podmiotów polityki społecznej, w tym usługodawców. Warto jednocześnie zauważyć potencjalne zagrożenia, którymi mogą być: nierówny dostęp obywateli do usług społecznych związany z różnicami w rozwoju usług w poszczególnych samorządach lub ze słabiej rozwiniętym sektorem pozarządowym (Grewiński, Lizut, 2021).

● Inteligentna polityka społeczna

Inteligentna polityka społeczna nawiązuje do paradygmatu inteligentnego rozwoju. Pojęcie to zostało po raz pierwszy użyte w latach 90. XX wieku. Na rozwój koncepcji inteligentnego rozwoju wpłynęły: postęp technologiczny, gospodarka oparta na wiedzy i innowacjach, zwiększająca się presja na ochronę środowiska. W rezultacie pojawiły się projekty aplikacyjne inteligentnego miasta i wspieranie wdrażania koncepcji inteligentnego rozwoju w ramach programów Unii Europejskiej. Inteligentna przestrzeń jest dobrze zorganizowana, skomputeryzowana, racjonalna, atrakcyjna i przyjazna dla mieszkańców (Fazlagić, 2015, s. 2). Ideę *smart development* można postrzegać jako nowy paradygmat w rozwoju (Caragliu, Del Bo, Nijkamp, 2011; Neirotti in., 2014). Ważną rolę w tej koncepcji mają kapitał ludzki i społeczny, edukacja i środowisko naturalne (Szczech-Pietkiewicz, 2015, s. 4).

Celem inteligentnej polityki społecznej, której koncepcję rozwija Barbara Gąciarz (Gąciarz, Rudnicki, Żuchowska, 2015), jest włączanie osób z niepełnosprawnościami do życia społeczeństwa jako pracowników, konsumentów, odbiorców i twórców kultury, członków społeczności lokalnych i obywateli. Polityka ta jest ukierunkowana na wsparcie wielowymiarowe, elastyczne, dostosowane do jego złożoności i dynamiki. Chodzi w niej o to, jak używać nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych do lepszego połączenia i wykorzystania zasobów, do wytworzenia optymalnej relacji między użytymi zasobami a osiągniętymi

efektami. Chodzi o technologiczne wymuszenie elastyczności, wykorzystanie zdolności samouczenia się oraz ograniczenie biurokracji. Inteligentne podejście dotyczyłoby wypracowywania i wdrażania polityki publicznej. Obejmowałoby więc: zarządzanie strategiczne, programowanie i planowanie finansowe działań, profesjonalizację służb społecznych, operacjonalizację działań w formie zdywersyfikowanych mikropolityk dostosowanych do zróżnicowanych potrzeb, a także rzetelną ewaluację prowadzonych działań (Gąciarz, 2014). Cechami charakterystycznymi inteligentnego rozwoju są: zakorzenienie (*embeddedness*), przywiązanie działalności do miejsca, z dużą rolą uwarunkowań kulturowych, łączność (*connectivity*) – mobilność wirtualna, zdolność do działania w równoległej rzeczywistości (McCann i Ortega-Argilés, 2015).

● Wielosektorowość i obywatelskość polityki społecznej

Polityka społeczna realizowana jest w trzech podstawowych sferach społecznych: publicznej, obywatelskiej i rynkowej. W każdej ze sfer działają różnorodne podmioty, które ze względu na swoją specyfikę instytucjonalną (wartości, zasady, reguły, normy, finansowanie) wpisują się w poszczególne sektory. Wielosektorowość w praktyce polityki społecznej w Polsce stała się w ostatnich latach faktem. Pojawienie się koncepcji *welfare pluralism* (pluralizm instytucjonalny sfery społecznej) czy *welfare mix* (stosowania form mieszanych w polityce społecznej) – jak zauważa Mirosław Grewiński (2009) – oznaczało poszukiwanie nowych mechanizmów w realizowaniu polityki społecznej, opartej na różnorodnych podmiotach publicznych i prywatnych, w tym również na sektorze pozarządowym, który zaczął odgrywać w polityce społecznej państw zachodnich bardziej istotną rolę, szczególnie na szczeblu lokalnym. Cechą koncepcji *welfare pluralism* oraz *welfare mix* było odejście od prowadzenia polityki społecznej tylko przez instytucje państwowe i dopuszczenie finansowania zadań społecznych przez sektor pozarządowy, biznesowy, instytucje międzynarodowe oraz samych beneficjentów przy wykorzystaniu rodziny, grup nieformalnych i sąsiedzkich (Krzyszkowski, 2005, s. 124; Rymsza, 2003, s. 22–32). Dzięki rozwojowi wielosektorowego podejścia do polityki społecznej możliwe było przejęcie przez organizacje pozarządowe sporej części zadań publicznych, na przykład w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Organizacje pozarządowe pełnią rozmaite funkcje społeczne (Leś, 2000), między innymi:

- rozwijają więzi społeczne,
- promują ład społeczny oparty na pomocniczości,
- przeciwdziałają erozji odpowiedzialności państwa za dobro wspólne,
- kontrolują administrację publiczną,
- tworzą nowe modele uczestnictwa społecznego,
- wytwarzają innowacje społeczne.

Funkcje społeczne organizacji pozarządowych są niezwykle istotne z punktu widzenia polityki społecznej. Wskazują bowiem na pragmatyczny charakter organizacji oraz ich misyjność i realny wpływ na zmianę społeczną. Organizacje pozarządowe mają nie tylko uzupełniać działania innych sektorów w dostarczaniu usług społecznych, lecz także kreować nowe rozwiązania oraz wpływać na rozwój społeczny i gospodarczy. Patrząc z perspektywy organizacji pozarządowych, możemy nawet mówić o sektorze obywatelskiej polityki społecznej (Grewiński, Kamiński, 2007), co wydaje się szczególnie istotne dla prowadzonych przez nas rozważań.

Graficznym ujęciem obywatelskiego wymiaru polityki społecznej jest poniższy wykres.

Wykres 1: Komponenty obywatelskiej polityki społecznej
Źródło: Opracowanie własne na podstawie Grewiński, Kamiński, 2007.

Wszystkie podsektory są wewnętrznie zróżnicowane, ale ze względu na pewne cechy wspólne tworzą razem sektor społeczny.

3. Uwarunkowania rozwoju usług społecznych

Obecnie istnieją sprzyjające warunki krajowe i ponadnarodowe dla rozwoju oraz integracji w Polsce usług społecznych. Można wskazać przynajmniej trzy decydujące o tym okoliczności[6].

Po pierwsze, rozwojowi usług społecznych sprzyjają upowszechnienie w Polsce i w całej Europie nurtu aktywnej polityki społecznej oraz wzrost zainteresowania nurtem inwestycyjnej polityki społecznej. Oba nurty programowania działań publicznych dowartościowują wsparcie usługowe. Brakuje natomiast integracji usług rozproszonych pomiędzy różnych usługodawców (podmioty publiczne, społeczne i rynkowe) i lokowanych w różnych podsystemach wsparcia, niekoordynujących wzajemnie prowadzonych działań (pomoc społeczna, rehabilitacja

[6] Na podstawie publikacji: ***Centrum usług społecznych: od koncepcji do wdrożenia przepisów ustawy,*** red. M. Rymsza, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2022

osób z niepełnosprawnościami, prozatrudnieniowa aktywność agencji rynku pracy, system zatrudniania socjalnego, poradnictwo małżeńskie, rodzinne, wychowawcze i inne). CUS wydaje się optymalnym sposobem na dokonanie integracji usług społecznych świadczonych w bezpośrednim kontakcie z obywatelami.

Po drugie, działania ukierunkowane na wzrost dostępności usług społecznych są jednym z priorytetów polityki społecznej Unii Europejskiej. Po okresie silnej orientacji na usługi prozatrudnieniowe, będącej odzwierciedleniem dominacji Strategii Lizbońskiej w programowaniu unijnych działań publicznych w sferze społecznej, rośnie zainteresowanie upowszechnianiem szerszej palety usług i osiąganiem równowagi między usługami prozatrudnieniowymi i inkluzyjnymi, przy dowartościowaniu także usług stricte opiekuńczych.

Po trzecie, postulat inwestycji w *social services* jest mocno eksponowany w literaturze przedmiotu międzynarodowej i – od kilku lat – także krajowej. Niektórzy krajowi eksperci wprost formułują propozycję powoływania lokalnych centrów usług społecznych.

Niezwykle ważnym aspektem (także dla podmiotów ekonomii społecznej) nowej legislacji jest uporządkowanie definicyjne i prawne sfery usług społecznych. Obecnie pojęcie „usługi społeczne" jest powszechnie używane w dyskursie naukowym i polskojęzycznej literaturze przedmiotu, ale jest nieobecne w krajowym obrocie prawnym. Zakłada się wprowadzenie legalnej definicji usług społecznych. Przewiduje się, że będzie to definicja opisowa wraz z przykładowym wyliczeniem usług zaliczanych do tej kategorii. „Usługi społeczne" jako pojęcie prawne są kategorią szerszą niż „usługi pomocy społecznej", ale węższą niż „usługi świadczone w interesie ogólnym" czy „usługi użyteczności publicznej". Kategorią tą zostaną objęte usługi świadczone w bezpośrednim kontakcie z mieszkańcami. Zakres przedmiotowy pojęcia „usługi społeczne" zostanie powiązany z definicją legalną zawodów pomocowych w ten sposób, że docelowo usługami społecznymi będą usługi świadczone co do zasady przez przedstawicieli zawodów pomocowych.

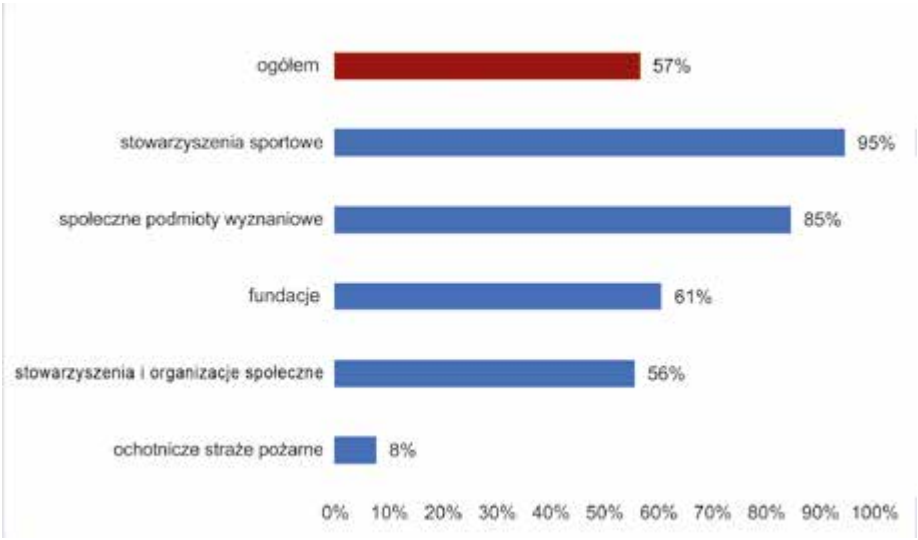
Definicja legalna ma charakter opisowo-enumeratywny. Usługi społeczne to[7] *działania podejmowane przez gminę w celu zaspokajania potrzeb wspólnoty samorządowej, świadczone w formie niematerialnej bezpośrednio na rzecz osób, rodzin, grup społecznych lub ogółu mieszkańców; z zakresu* (wyliczenie wyczerpujące 11 obszarów kompetencyjnych gminy), *na podstawie ustaw* (wyliczenie przykładowe 15 ustaw) i *są świadczone przez osoby posiadające odpowiednie kwalifikacje, jeżeli wymogi w tym zakresie wynikają z przepisów odrębnych.*

Jak zaznaczono, „usługi społeczne" to termin szerszy niż „usługi pomocy społecznej", ale węższy niż „usługi użyteczności publicznej". Dotyczą one polityki prorodzinnej, wspierania rodziny, systemu pieczy zastępczej, pomocy społecznej, promocji i ochrony zdrowia, wspierania osób z niepełnosprawnościami, edukacji publicznej, przeciwdziałania bezrobociu, kultury, kultury fizycznej i turystyki, pobudzania aktywności obywatelskiej.

[7] Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r, o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. 2019 poz. 1818).

4. Udział organizacji pozarządowych i podmiotów ekonomii społecznej w realizacji usług społecznych

Jedną z najważniejszych funkcji współczesnych organizacji pozarządowych jest realizacja usług społecznych. Oczywiście, świadczenie usług społecznych nie jest jedyną ani najważniejszą funkcją organizacji pozarządowych. Integracja społeczna, rzecznictwo, mobilizacja energii społecznej, patrzenie władzy na ręce – to wszystko działania podejmowane przez organizacje pozarządowe, które wykraczają poza obszar świadczenia usług społecznych, a ich znaczenie dla jakości życia społecznego jest nie do przecenienia. Z drugiej strony trzeba pamiętać, że większość organizacji pozarządowych w Polsce zajmuje się właśnie dostarczaniem konkretnym osobom wsparcia w zaspokajaniu potrzeb (a więc świadczeniem usług społecznych). Często oznacza to służbę i realizację zadań tam, gdzie organizacje publiczne nie są zainteresowane, albo tam, gdzie nie działają lub czynią to mało sprawnie i nieskutecznie. Blisko 60% polskich organizacji pozarządowych realizuje usługi społeczne. Dość szczegółowy obraz zaangażowania trzeciego sektora w świadczenie usług społecznych oraz jego roli w świadczeniu tych usług można uzyskać dzięki zapoznaniu się z wnioskami z raportu „Rola sektora non-profit w dostarczaniu usług społecznych w latach 2014–2016", jaki GUS opublikował w 2018 roku. Raportów obejmujących bardziej aktualne dane na razie nie ma, ale najnowsze wyrywkowe badania pokazują, że główne parametry nie uległy istotnym zmianom w latach 2017–2021[8].

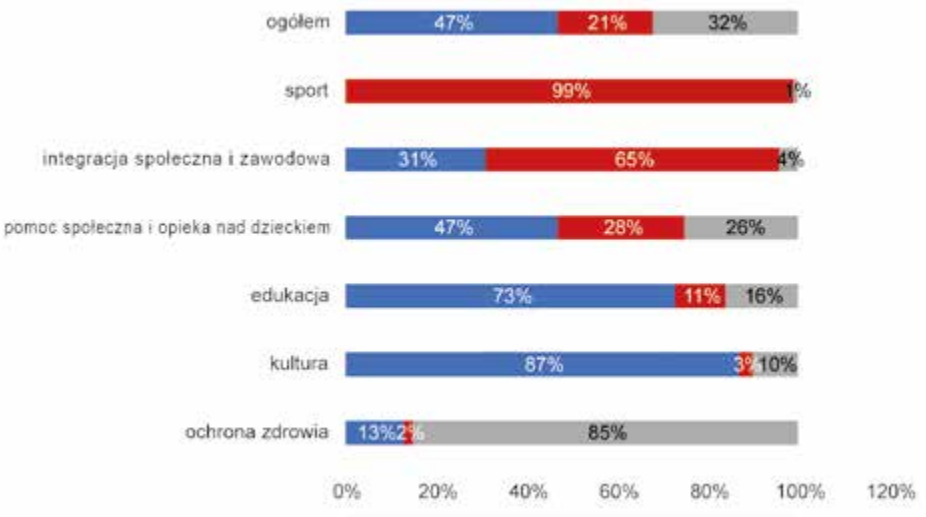


Wykres 2. Udział organizacji świadczących usługi społeczne.
Źródło: GUS 2018.

[8] Wszystkie zamieszczone dane pochodzą z raportu GUS z 2018 roku, by zachować spójność czasową obrazu sektora w zakresie usług społecznych.

Realizacja usług społecznych przez organizacje pozarządowe ma szeroki wymiar i dotyczy na przykład ochrony zdrowia (szpitale, hospicja), pomocy społecznej (wsparcie osób niezamożnych, z niepełnosprawnością, bezdomnych, uzależnionych, prowadzenie domów pomocy i opieki), edukacji (prowadzenie szkół, przedszkoli, świetlic), opieki nad zwierzętami (utrzymanie schronisk), kultury i sztuki (tworzenie i prowadzenie muzeów, galerii), sportu (kluby dla dzieci i młodzieży). Coraz istotniejsza w ostatnich latach staje się ekonomiczna rola trzeciego sektora, oznaczająca uczestnictwo organizacji pozarządowych w rynku. Przejawia się ona w szczególności w prowadzeniu działalności gospodarczej oraz tworzeniu przedsiębiorstw społecznych.

W Polsce (2016) funkcjonuje około 112,7 tys. placówek świadczących usługi społeczne w takich dziedzinach jak: pomoc społeczna i opieka nad dzieckiem, integracja społeczno-zawodowa, ochrona zdrowia, edukacja, kultura i sport. Wśród nich wyraźnie wzrasta liczba placówek świadczących usługi w dziedzinie pomocy społecznej i opieki nad dzieckiem (9,3%), a także integracji społeczno-zawodowej (7,3%). Organizacje pozarządowe prowadzą co piątą placówkę świadczącą w Polsce usługi społeczne (24,2 tys.).



Wykres 3. Struktura placówek świadczących usługi społeczne według sektorów i dziedzin usług. Źródło: GUS 2018.

Największy udział sektora pozarządowego w świadczeniu usług społecznych widać w sporcie (99%) i integracji społecznozawodowej (65%), najmniejszy w kulturze (3%) i ochronie zdrowia (2%). Trzeba jednak zaznaczyć, że w poszczególnych obszarach funkcjonują różne typy instytucji. Na przykład, mimo że ochrona zdrowia i kultura to dziedziny o niskim udziale organizacji pozarządowych w świadczonych usługach, istnieją tam typy placówek relatywnie często prowadzone

przez jednostki trzeciego sektora. Wśród placówek ochrony zdrowia wyróżniały się hospicja i oddziały opieki paliatywnej (z których 36% prowadzą organizacje), a w obszarze kultury galerie sztuki (15% jest prowadzone przez podmioty pozarządowe).

W ramach placówek świadczących usługi pomocy społecznej i opieki nad dzieckiem widoczne było duże zróżnicowane udziału sektora non-profit ze względu na typ placówki – najwyższy udział miał ten sektor w placówkach wsparcia dziennego (47,2%), a najniższy – w żłobkach i klubach dziecięcych (5,5%). Z kolei dziedzinami, w których odnotowano niski udział placówek prowadzonych przez organizacje non-profit, były ochrona zdrowia (2,0%) oraz kultura (2,9%).

Organizacje świadczące usługi społeczne miały w 2016 roku łącznie 12,2 mln odbiorców, którzy przynajmniej dwa razy w roku skorzystali z ich działalności, w tym 7,6 mln osób korzystało wyłącznie z oferty podmiotów dostarczających niezinstytucjonalizowane usługi społeczne, a 4,6 mln z oferty organizacji prowadzących placówki zinstytucjonalizowane.

Organizacje świadczące usługi społeczne zadeklarowały, że skorzystały z pracy społecznej 1,4 mln osób, a na koniec roku zatrudniały 143,3 tys. pracowników etatowych oraz 313,6 tys. osób świadczących pracę w oparciu o umowy cywilnoprawne. Liczba osób pracujących społecznie była mniej więcej równa w organizacjach świadczących usługi zinstytucjonalizowane i wyłącznie niezinstytucjonalizowane.

Organizacje, które świadczyły usługi społeczne, osiągnęły w 2016 roku łącznie 13,8 mld złotych przychodu, w tym 9,7 mld zł przypadło na organizacje prowadzące usługi zinstytucjonalizowane, a 4,1 mld zł – wyłącznie niezinstytucjonalizowane. Średnie roczne przychody przypadające na jedną organizację kształtowały się na poziomie 852,5 tys. złotych dla ogółu organizacji świadczących usługi społeczne, ale połowa z nich osiągnęła nie więcej niż 101,8 tys. złotych. Pod względem przeciętnych przychodów odnotowano wyraźną różnicę między grupą podmiotów świadczących usługi zinstytucjonalizowane (średnia – 1 305 tys. złotych, mediana – 275,7 tys. złotych) a jednostkami oferującymi usługi społeczne wyłącznie w formie niezinstytucjonalizowanej (średnia – 469,1 tys. złotych, mediana – 50,6 tys. złotych).

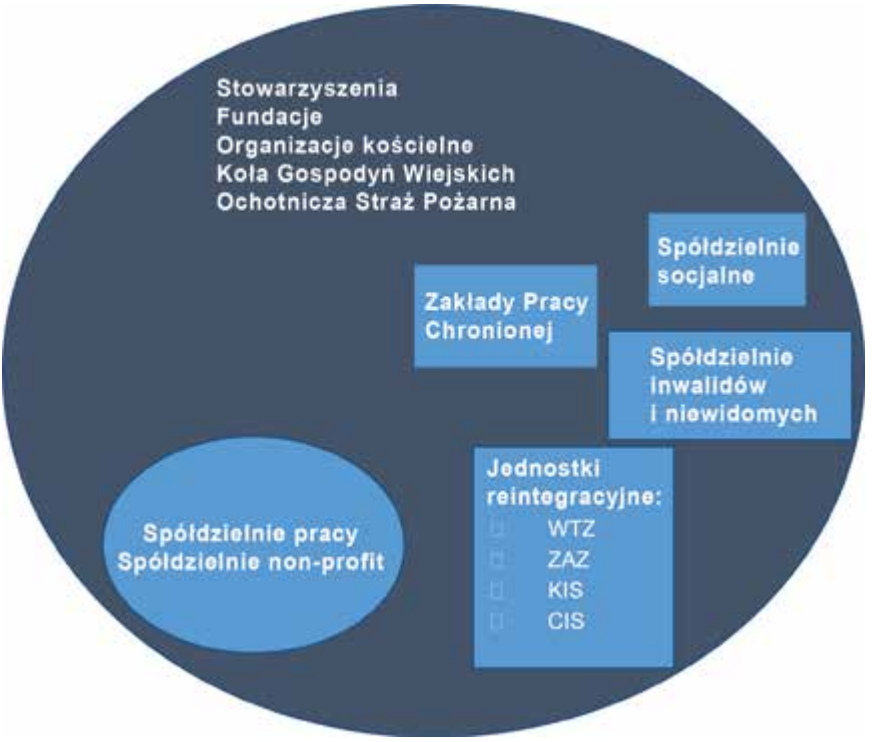
W 2016 roku prawie 3 miliony osób zostały objęte działaniami organizacji non-profit, realizowanymi przede wszystkim w obszarach pomocy społecznej oraz opieki nad dzieckiem. Spośród nich 86,6% odbiorców działań korzystało z oferty organizacji świadczących usługi w tej dziedzinie. Organizacje non-profit świadczące usługi pomocy społecznej i opieki nad dzieckiem najczęściej kierowały działania do osób z niepełnosprawnościami. Kolejnymi najliczniejszymi grupami odbiorców, do których podmioty kierowały swoje działania, to dzieci i młodzież oraz osoby starsze. W 2016 roku organizacje non-profit świadczyły usługi pomocy społecznej oraz opieki nad dzieckiem przede wszystkim w niezinstytucjonalizowanej formie (78,4%). Większość tych usług była realizowana przez organizacje prowadzące wyłącznie nieodpłatną działalność statutową.

Pomoc osobom niepełnosprawnym, chorym oraz starszym była głównym polem działalności, jaki wskazywały jednostki non-profit świadczące niezinstytucjonalizowane usługi pomocy społecznej oraz opieki nad dzieckiem (62,1%).

Podmioty non-profit świadczące niezinstytucjonalizowane usługi pomocy społecznej oraz opieki nad dzieckiem przeważnie korzystały wyłącznie z pracy społecznej (51,5%), natomiast jednostki non-profit świadczące usługi w formie zinstytucjonalizowanej bazowały najczęściej na pracy osób zatrudnionych na podstawie stosunku pracy (74,2%).

Zinstytucjonalizowane usługi integracji społecznej i zawodowej świadczone były najczęściej przez placówki prowadzone przez organizacje non-profit. W 2016 roku 2/3 ogólnej liczby placówek należało do sektora non-profit, z czego 56,1% to były jednostki prowadzone przez stowarzyszenia lub fundacje, a 9,1% – przez podmioty wyznaniowe. Odnotowano zróżnicowany udział sektora non-profit w poszczególnych rodzajach placówek.

Kiedy omawia się rolę sektora organizacji pozarządowych świadczących usługi społeczne, trzeba uwzględnić jego relację z sektorem ekonomii społecznej. Ekonomia społeczna to pojęcie o szerokim zakresie znaczeniowym. Obejmuje ono zróżnicowane formy aktywności ze sfery gospodarczej i społecznej. Oznacza oddolne działania obywateli realizowane wspólnie w określonym celu społecznym oraz aktywność gospodarczą (np. produkcyjną lub usługi komunalne), której celem jest wsparcie osób wykluczonych społecznie. W kontekście naszych rozważań możemy wyróżnić dwie kluczowe domeny działań sektora ekonomii społecznej. Pierwsza z nich to sfera usług społecznych. Działania w niej dotyczą odpowiadania na potrzeby społeczności lokalnych i są świadczone w interesie i na rzecz osób je tworzących. Druga sfera odnosi się do wymiaru solidarnościowego. Działania w niej są realizowane przez przedsiębiorstwa społeczne, które tworzą miejsca pracy w celu aktywizacji oraz reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym (w tym osób z niepełnosprawnościami). Aktywność ta jest w istotny sposób powiązana z zadaniami realizowanymi przez administrację publiczną, zwłaszcza samorządową. Istotnym aspektem ekonomii społecznej jest jej finansowy charakter, oznaczający w praktyce możliwość prowadzenia działalności gospodarczej lub innej działalności generującej przychód, służący realizacji priorytetowych celów społecznych. Za zasady wyróżniające podmioty ekonomii społecznej uznaje się: nadrzędność celów społecznych nad celami ekonomicznymi; nadrzędność świadczenia usług dla członków, pracowników lub wspólnoty nad kategoriami bezwzględnego zysku; autonomiczne zarządzanie i partycypacyjny proces decyzyjny; prowadzenie w sposób regularny działalności w oparciu o instrumenty ekonomiczne oraz ponoszenie w związku z tą działalnością ryzyka ekonomicznego. Oba sektory (NGO i ekonomii społecznej) w znacznej mierze się pokrywają. Z pewnością wszystkie organizacje pozarządowe świadczące usługi społeczne są jednocześnie podmiotami ekonomii społecznej. Dodatkowo w ramach ekonomii społecznej mamy inne podmioty charakterystyczne tylko dla tego sektora. Oba zbiory podmiotów prezentuje poniższy wykres.



Wykres 4: Podmioty sektora organizacji pozarządowych i ekonomii społecznej.
Źródło: Opracowanie własne.

Szeroki katalog PES obejmuje także jednostki, w których szczególne znaczenie ma aspekt solidarności społecznej z osobami najbardziej potrzebującymi wsparcia. Z tego względu w ustawowym zestawieniu PES uwzględniono także jednostki reintegracyjne, których podstawowym celem jest realizacja działań reintegracyjnych w stosunku do osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, to jest warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), zakładów aktywności zawodowej (ZAZ), centrów integracji społecznej (CIS), klubów integracji społecznej (KIS). Ta grupa podmiotów jest też niezwykle ważna, jeśli chodzi o wspieranie osób z niepełnosprawnościami.

Sektor non-profit odgrywa znaczącą rolę w świadczeniu usług integracji społeczno-zawodowej w formie zinstytucjonalizowanej. Do sektora non-profit należy 2/3 ogółu placówek świadczących usługi integracji społeczno-zawodowej oraz 3/4 odbiorców WTZ, ZAZ i CIS. Szczególnie wysoki udział placówek prowadzonych przez organizacje non-profit odnotowano w przypadku warsztatów terapii zajęciowej. Organizacje non-profit natomiast relatywnie rzadko prowadziły kluby integracji społecznej – w tym przypadku przeważały placówki prowadzone przez sektor publiczny. Warto zauważyć, że placówki integracji społeczno-zawodowej prowadzone przez sektor non-profit, przy zbliżonej do placówek z sektora publicznego liczbie odbiorców oraz personelu w przeliczeniu na jedną placówkę,

miały niższe koszty prowadzonej działalności zarówno na jedną placówkę, jak i na jednego odbiorcę usług.

Organizacje non-profit świadczące zinstytucjonalizowane usługi społeczne w placówkach takich jak WTZ, ZAZ, CIS lub KIS najczęściej prowadziły jedną taką placówkę (80,2%). Odnotowano 113 podmiotów, które były organem prowadzącym dla więcej niż jednej placówki, w tym mniej więcej co czwarty prowadził minimum dwie placówki różnego rodzaju (41,6%). Jedna organizacja non-profit świadczyła usługi społeczne w formie WTZ, ZAZ, CIS i KIS (łącznie 9 placówek).

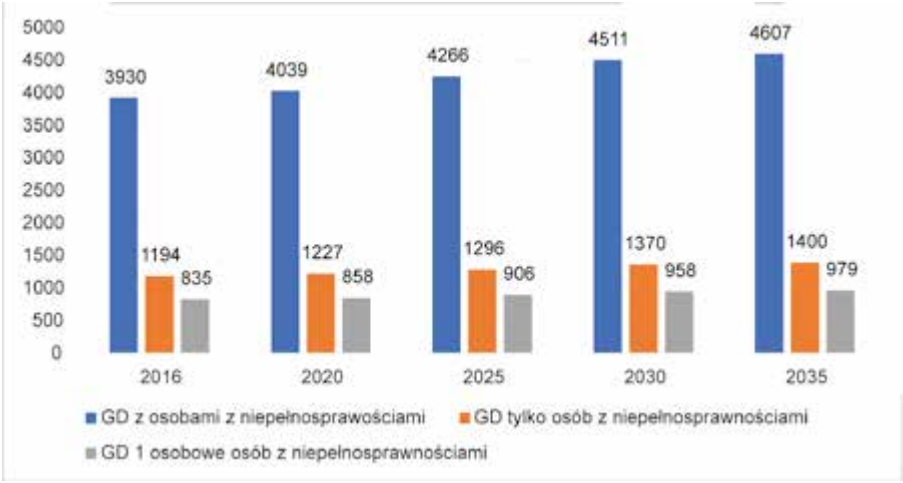
W 2016 roku organizacje non-profit świadczące usługi w zakresie integracji społeczno-zawodowej miały około 1,1 mln odbiorców, co stanowiło 99,9% ogółu odbiorców organizacji działających w tym obszarze. Dominowali odbiorcy organizacji oferujących zinstytucjonalizowane usługi społeczne (90,3%; 1,0 mln osób). Należy mieć przy tym na uwadze, że liczby te obejmują odbiorców całej działalności organizacji, nie zaś wyłącznie odbiorców usług integracji społecznej i zawodowej.

5. Wyzwania w zakresie usług społecznych

W związku z przygotowaniami do nowego okresu programowania Unii Europejskiej w latach 2020–2021 prowadzono szereg prac o charakterze strategicznym. Na podstawie analiz zawartości trzech dokumentów: (i) Udomowienie usług społecznych i zdrowotnych na rzecz niezależnego i bezpiecznego życia 2021–2035; (ii) Strategia deinstytucjonalizacji usług w Polsce; Strategia Rozwoju Usług Społecznych na lata 2021–2040; (iii) Strategia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami) zdefiniowaliśmy kluczowe uwarunkowania i wyzwania w zakresie świadczenia usług społecznych, zwłaszcza usług dla osób z niepełnosprawnościami.

● Wyzwania o charakterze demograficznym

Liczba gospodarstw domowych, w których są osoby z niepełnosprawnościami, będzie rosła od około 4 mln w 2022 roku do co najmniej 4,6 mln w 2035 roku. Liczba gospodarstw domowych tylko osób z niepełnosprawnościami wzrośnie od 1,2 mln w 2022 roku do 1,4 mln w 2035 roku, natomiast liczba gospodarstw domowych samotnej osoby z niepełnosprawnością wzrośnie od 858 tys. w 2022 roku do 979 tys. w 2035 roku. Łącznie liczba gospodarstw domowych osób z niepełnosprawnościami wzrośnie do 2035 roku co najmniej o 861 tys.



Wykres 5. Gospodarstwa domowe osób z niepełnosprawnościami.
Źródło: Gospodarstwa domowe osób niepełnosprawnych w latach 2020–2035 (w tys.). Obliczenia własne na podstawie NSP 2011 i prognoz GUS przy założeniu wzrostu liczby.

Niewątpliwie kwestia demograficzna będzie warunkować potrzebę zmian o charakterze systemowym, strukturalnym, społecznym i finansowym. Działania te muszą dotyczyć i rodzin, i środowiska lokalnego, w przeciwnym razie spowodują wypalenie opiekunów faktycznych oraz napór na placówki całodobowe, co znacząco zwiększy liczbę osób w nich przebywających, a tym samym obniży jakość życia tych osób.

● Wyzwania dla polityki publicznej

Wyzwaniem jest zaprogramowanie i przeprowadzenie całościowych zmian na rzecz rozwoju środowiskowych usług społecznych i zdrowotnych przy jednoczesnym zmniejszaniu się zakresu instytucjonalnej opieki całodobowej o charakterze długoterminowym. Żadna zmiana w zakresie usług społecznych nie może się odbyć bez udziału osób, które te usługi organizują i realizują – pracowników zawodów pomocowych, inaczej zwanych służbami społecznymi. Bez znaczącego wzmocnienia kadrowego i finansowego tych grup zawodowych usługom społecznym grozi olbrzymi kryzys. Tymczasem grupy te znajdują się na najniższym poziomie płacowym i jednocześnie na polu usług społecznych powstają coraz większe obszary niedoboru. Bez specjalistów żadne zmiany nie są możliwe. Niezbędne będą też zmiany w zakresie ich umiejętności i kompetencji w kierunku ich uśrodowiskowienia.

● Wyzwania o charakterze społeczno-kulturowym

Zmiany świadomości wymaga kwestia postrzegania osób z niepełnosprawnościami. Potoczne myślenie o prawach tych osób jest często krzywdzące i sugeruje, że ich doświadczenie jest efektem świadomego wyboru danej jednostki lub skutkiem jej zaniedbań albo zaniedbań osób jej najbliższych. Kolejnym aspektem jest bardzo silne uwarunkowanie myślenia instytucjonalnego. Dużo prościej jest dziś rozwiązywać trudne kwestie poprzez przesunięcie osób zagrożonych wykluczeniem do odrębnych instytucji niż organizować innowacyjne i zdeinstytucjonalizowane wsparcie w społeczności lokalnej. Niestety, nadal panuje przekonanie, że tylko w instytucjach te osoby otrzymają oni pełną opiekę. Również w opinii samych instytucji pomocowych kwestie wsparcia osób, które znajdują się w instytucjach, są znacznie łatwiejsze do przyswojenia i zaakceptowania niż wsparcie indywidualnych osób i rodzin w środowisku. Należy podjąć dwutorowe działania świadomościowe w zakresie: (i) upowszechniania wiedzy o różnorodności potrzeb i równości praw wszystkich obywateli, w tym zwłaszcza osób zagrożonych wykluczeniem społecznym; (ii) upowszechniania wiedzy o potrzebie zmian w obszarze usług społecznych i zdrowotnych dotyczących wszystkich obywateli.

Pierwszy element działań świadomościowych ma wymiar bardziej generalny, odnoszący się do kształtowania postaw wobec współmieszkańców, ludzi o różnych potrzebach społecznych i bytowych. Drugi element dotyczy uświadomienia, że działania na rzecz rozwoju usług społecznych i zdrowotnych potencjalnie dotyczą każdego obywatela lub członków jego rodziny. Podczas kształtowania świadomości społecznej dotyczącej różnorodności i praw obywateli należy pamiętać o konieczności edukowania dzieci, młodzieży i osób dorosłych. Edukacja w tym zakresie powinna polegać na szerzeniu wiedzy dotyczącej niezbywalnych praw człowieka, w tym prawa do godnego życia. Istotnym elementem budowy świadomości społecznej powinno być wykorzystywanie kampanii społecznych (prasa, radio, telewizja) skłaniających do refleksji, uświadamiających oraz kształtujących społecznie pożądane etyczne i empatyczne wzorce zachowań i relacji społecznych.

● Wyzwania organizacyjno-finansowe

Dużym problemem są rosnące koszty działań wspierających. Wzrastające wydatki mogą przekraczać możliwości budżetów samorządów lokalnych oraz zasoby finansowe rodzin. Niezbędne staną się nakłady związane z zapewnieniem warunków do niezależnego życia w środowisku lokalnym, zwłaszcza związane z infrastrukturą mieszkaniową. Potrzebne będą bowiem nowe mieszkania wspomagane lub finansowe wsparcie pozwalające żyć na przykład osobom z niepełnosprawnościami w ich własnym mieszkaniu.

● Systemowe wsparcie rodzin

W Polskiej tradycji społecznej dominuje model opiekowania się osobą z niepełnosprawnością przez rodzinę. W związku z tym pierwszoplanowym zadaniem jest wsparcie systemowe dla rodzin, by mogły zapewnić dobrą jakość życia osobom, nad którymi sprawują opiekę. Potrzebny jest więc rozwój placówek o charakterze dziennym zapewniających włączenie społeczne osób wymagających wsparcia oraz możliwość łączenia pracy z opieką dla osób wspierających. Konieczność nakładów może być często nierozumiana przez część obywateli, zwłaszcza tych, którzy nie są potencjalnymi beneficjentami działań wspierających. Problemem jest też zdominowanie nieformalnej opieki nad osobami z niepełnosprawnościami przez kobiety. Istnieje ryzyko, że przez ograniczenie podaży opieki instytucjonalnej i jednoczesne niedofinansowanie opieki środowiskowej obciążenie kobiet opieką w rodzinie będzie się zwiększało. Potrzebne jest wsparcie rodzin opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnościami umożliwiające między innymi godzenie życia rodzinnego z życiem zawodowym. Potrzebne jest również przyjazne prawo pracy dla osób opiekujących się swoimi rodzicami, dziećmi i innymi osobami bliskimi. Ten system praktycznie nie istnieje, ale możliwe jest jego stworzenie w oparciu o nowe rozwiązania prawne i zaprojektowany system centrów usług społecznych.

● Stworzenie systemu środowiskowych usług społecznych i zdrowotnych

Konieczne jest stworzenie sprawnego systemu środowiskowych usług społecznych (programowanie, realizacja, monitorowanie, badanie jakości) funkcjonującego w partnerstwie publiczno-społecznym zapewniającego spersonalizowane zaspokajanie potrzeb i możliwość wyboru usługodawcy. Istotną rolę w koordynacji działań mogą odegrać tworzone od początku 2020 roku Centra Usług Społecznych, które po okresie pilotażu i ewaluacji powinny stać się rozwiązaniem systemowym i otrzymywać wsparcie budżetowe na koordynowanie usług społecznych na poziomie lokalnym i ponadlokalnym. Jednym z kluczowych elementów działań jest również sposób realizowania usług. Należy stworzyć realne partnerstwo publiczno-społeczne, w którym powstanie dla sektora publicznego płaszczyzna działań wspieranych przez sektor obywatelski. System wsparcia musi ewoluować w kierunku zapewnienia sieci usług wspierających w konkretnych sytuacjach, obejmujących doradztwo, szkolenia, wypożyczanie sprzętu i wsparcie wytchnieniowe.

Istotnym elementem jest rozwój wsparcia dziennego finansowanego ze środków budżetu państwa, samorządów, Funduszy Europejskich, Narodowego Funduszu Zdrowia i PFRON-u. Brak wsparcia środowiskowego nie może być głównym powodem kierowania danej osoby do Domu Pomocy Społecznej. Wsparcie w codziennym funkcjonowaniu jest główną przesłanką umożliwiającą każdemu niezależne życie w jego społeczności lokalnej. Asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością w zakresie spraw społecznych, edukacyjnych, zawodowych,

w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego. Dziś asystencja dostępna jest w zasadzie jedynie w dużych miastach, choć osoby z niepełnosprawnościami mieszkają w całej Polsce.

- **Umożliwienie zamieszkania we własnym mieszkaniu, domu lub mieszkaniu wspomaganym**

Niezbędne jest stworzenie alternatywy dla pobytu w instytucji całodobowej. Stąd potrzeba wspierania samodzielnego życia osób z niepełnosprawnościami we własnym mieszkaniu lub w mieszkaniu wspomaganym. Mieszkania wspomagane są miejscem spędzenia życia w przyjaznym środowisku z zapewnionym wsparciem specjalistów. Potrzebne będzie budowanie nowych mieszkań na cele społeczne. Potrzebne będą również środki na adaptowanie istniejących mieszkań tak, by panowały w nich warunki niezbędne do samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami.

- **Zmiany w sposobie i zakresie działania lokalnych instytucji polityki społecznej**

W działaniach lokalnych instytucji polityki społecznej potrzebne jest (i) ich realne dostosowanie do potrzeb odbiorców oraz (ii) rozwój współpracy międzysektorowej i międzyinstytucjonalnej. Należy dokonać przeglądu instytucji i placówek całodobowych pod względem ilościowym i jakościowym. Dla wdrożenia skutecznych reform niezbędne jest także zbadanie przyczyn, które leżą u podstaw przebywania osób w tych instytucjach. Trzeba tworzyć indywidualne plany usamodzielniania się osób przebywających obecnie w którejś z tych instytucji. Dotyczy to zwłaszcza osób z niepełnosprawnościami oraz osób w kryzysie psychicznym. Konieczna jest reforma placówek poprzez ich uśrodowiskowienie.

Bibliografia

Armstrong T. (2010). *Neurodiversity. Discovering the extraordinary gigs of autism, ADHD, dyslexia and other brain differences*. Cambridge: Da Capo Press.

Bloom D., Chattern S., Kowal P., Lloyd-Sherlock P., McKee M., Rechel B., Rosenberg L. Smith J. (2015). *Macroeconomic implications of Population Ageing and Selected Policy Responses*, "The Lancet", No 385 (9968) https://dot.org/10.2016/S0140-6736(14)61464-1 [dostęp 28.02.2021].

Carling-Jenkins R. (2014). *Disability and social movements: learning from Australian experiences*, "Interdisciplinary Disability Studies", Burlington: Ashgate.

Caragliu A., Del Bo C., Nijkamp P. (2011). *Smart cities in Europe.* "Journal of Urban Technology", 18 (2), 65–82.

Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia (2021). M. Grewiński, J. Lizut (red.), Radom: Instytut Naukowo-Wydawniczy Spatium.

Gąciarz B. (2014). *Model społecznej niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społecznej* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki, (red.) *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Wydawnictwa AGH.

Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S. (2014). *System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji* [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*, Kraków: Wydawnictwa AGH.

Gąciarz B., Rudniski S., Żuchowska D. (2015). *Niepełnosprawność a instytucje* [w:], B. Gąciarz, S. Rudnicki, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Polscy niepełnosprawni. Pomiędzy deklaracjami a realiami*, Kraków: Wydawnictwa AGH.

Fazlagić J. (2015). *Smart City+: Jak wykorzystać koncepcję Smart Cities oraz pokrewną Smart Specialization do wsparcia rozwoju mniejszych miast w Polsce?* Ekspertyzy NIST, 1, 1–11. Łódź: Narodowy Instytut Samorządu Terytorialnego.

Grewiński M., Kamiński S. (2007). *Obywatelska polityka społeczna*, Warszawa: WSP TWP.

Grewiński M. (2009). *Wielosektorowa polityka społeczna*, Warszawa: WSP TWP.

Grewiński M. (2021). *Usługi społeczne we współczesnej polityce społecznej. Przegląd problemów i wizja przyszłości*, Warszawa: Elipsa.

Karaś M., *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, „Przegląd Prawny, Ekonomiczny i Społeczny", 2012, 4.

Klimczuk A., *Współczesna polityka społeczna wobec niepełnosprawności i osób niepełnosprawnych*, „Pogranicze. Studia Społeczne". Tom XXII (2013).

Krzyszkowski J. (2005). *Między państwem opiekuńczym a opiekuńczym społeczeństwem*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Kubicki P. (2017). *Polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza SGH.

Kubicki P. (2019). *Wyzwania polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnościami*, Warszawa: Polski Instytut Ekonomiczny.

Leś E. (2000). *Od filantropii do pomocniczości – studium porównawcze rozwoju i działalności organizacji społecznych*, Warszawa: Elipsa.

McCann P., Ortega-Argilés R. (2015). *Smart specialization, regional growth and applications to European Union cohesion policy*, "Regional Studies", 49 (8), 1291–1302.

Mead M. (1986). *Trzy studia. Dojrzewanie na Samoa. Dorastanie na Nowej Gwinei. Płeć i charakter w trzech społecznościach pierwotnych*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

Neirotti P., De Marco A., Cagliano A., Mangano G., Scorrano F. (2014). *Current trends in Smart Cities initiatives: Some stylized facts*, "Cities", 38, 25–36.

Oliver M. (2009). *Understanding Disability. From Theory to Practice. Second Edition. Basing – stoke*, Hampshire: Palgrave Macmillan.

Parsons T. (2009). *System społeczny*, Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Pierre J., Peters B.G. (2005). *Governing Complex Societies: Trajectories and Scenarios*. New York: Palgrave Macmillan.

Pierre J., Peters B.G. (2000). *Governance, Politics and the State*. Basingstoke: Macmillan.

Podlecka M., Sipowicz K., Pietras T. (2020). *Znaczenie koncepcji neuroróżnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu*, „Forum Pedagogiczne" 10 (2020) 2, DOI: 10.21697/fp.2020.2.08.

Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej (2014). B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), Kraków: Wydawnictwa AGH.

Profesje i zawody pomocowe, M. Rymsza (red.), „Societas/Communitas" Półrocznik Instytutu Stosowanych Nauk Społecznych, 2 (28).

Rhodes R. A. W. (1996). *The new governance: Governing without government*, "Political Studies", t. XLIV, nr 4.

Rymsza M. (2020). *Social work and other helping professions in the process of professionalization. The specificity of Poland after 1989 from the sociology of professions perspective*, "Social Policy Issues", 51(4): 35–48.

Rymsza M. (2003). *Aktywna polityka społeczna w teorii i praktyce* [w:] M. Rymsza (red.), *W stronę aktywnej polityki społecznej*, Warszawa: ISP.

Centrum Usług Społecznych. Od koncepcji do wdrożenia przepisów ustawy (2021), M. Rymsza (red.), Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa 2021, s. 213–235.

Shakespeare T., *The social model of disability*, "The Disability Studies Reader", 2006, 2.

Siebers T., *Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body*, "The Disabilty Studies Reader", 2006.

Schneider A., Ingram H. (1990). *Behavioral assumptions of policy tools*, "The Journal of Politics", t. 52, nr 2.

Szczech-Pietkiewicz E. (2015). *Smart city – próba definicji i pomiaru*, Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu, s. 391, Gospodarka lokalna w teorii i praktyce, s. 71–82.

Środowiskowe usługi społeczne – nowa perspektywa polityki i pedagogiki społecznej (2011). M. Grewiński, B. Skrzypczak (red.), Warszawa: Wydawnictwo WSP TWP.

Twardowski A. (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne" 48/2018, s. 97–114.

Twardowski A. (2019). *Kontrowersje wokół społecznego modelu niepełnosprawności*, „Kultura – Społeczeństwo – Edukacja" nr 2(16), s. 7–23, Adam Mickiewicz University Press.

White L. (2001). *Effective Governance Through Complexity Thinking and Management Science*, "System Research and Behavioral Science" 18, s. 241–242. PDF *Niepełnosprawność a instytucje.* https://www.researchgate.net/publication/327337443_Niepelnosprawnosc_a_instytucje [dostęp 15.04.2022].

Wiliński M. (2010). *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, A. I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Woźniak Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*, Warszawa: Wydawnictwo SWPS Academica.

Woynarowska A. (2020). *Dyskursywne konstrukcje niepełnosprawności. Dyskurs jako narzędzie dominacji, wykluczenia, emancypacji i kreowania tożsamości osób z niepełnosprawnością* [w:] A. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.) *Jak badać zjawisko niepełnosprawności: szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Zybała A., *Polityki publiczne wobec wzorów zarządzania publicznego*, „Zarządzanie publiczne" nr 26 (4) 2013.

Zybała A. (2012). *Polityki publiczne. Doświadczenia w tworzeniu i wykonywaniu programów publicznych w Polsce i w innych krajach*. Warszawa: Krajowa Szkoła Administracji Publicznej.

Dokumenty, raporty

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 roku (ratyfikowana przez Polskę – Dz.U. 2012, poz. 1169).

Ogólnoeuropejskie wytyczne dotyczące przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności. (2012). Europejska Grupa Ekspertów ds. Przejścia od Opieki Instytucjonalnej do Opieki świadczonej na poziomie Lokalnych Społeczności, Bruksela 2012, https://www.funduszeeuropejskie.gov.pl/media/17881/12.pdf

Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030, Rada Ministrów, Warszawa 2021.

Udomowienie usług społecznych i zdrowotnych na rzecz niezależnego i bezpiecznego życia 2021–2035 Strategia deinstytucjonalizacji usług w Polsce, projekt 2021.

World Health Organization, World Bank (2011), World report on disability, World Health Organization, Geneva, Switzerland.

Rola sektora non profit w dostarczaniu usług społecznych w latach 2014–2016, GUS, Warszawa–Kraków 2018.

Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035), Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa 4.10.2021.

Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 (Uchwała nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r.; M.P. 2021 poz. 218).

Rozwój i koordynacja usług społecznych przy wykorzystaniu Centrum Usług Społecznych. Wyjściowe założenia prezydenckiej inicjatywy ustawodawczej, Narodowa Rada Rozwoju, https://federacja-socjalnych.pl/images/PDF/Koncepcja-CUS_SPSR.pdf [dostęp 20.03.2022].

Rozdział III

Monika Zima-Parjaszewska

PSONI jako organizacja ucząca się

PSONI jako organizacja ucząca się

1. Wprowadzenie

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną to organizacja wyjątkowa zarówno wśród krajowych, jak i zagranicznych organizacji pozarządowych. Uzasadnień takiego stanu rzeczy jest co najmniej kilka. Po pierwsze, liczby: 118 Kół terenowych, 11 tysięcy członków, ponad 30 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin korzystających rocznie ze wsparcia ponad 400 placówek, 8 tysięcy zatrudnionych profesjonalistów oraz 59 lat nieprzerwanego działania. Po drugie, ludzie: rodzice i bliscy osób z niepełnosprawnością intelektualną, osoby z niepełnosprawnością intelektualną i kadra – specjaliści, profesjonaliści, eksperci. Ta różnorodność perspektyw, potrzeb, a także niewyobrażalne zaangażowanie budują i rozwiją nie tylko organizację. Po trzecie, misja i wizje: godność, równouprawnienie, szczęście i jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz wspieranie ich rodzin inspirują do eksploracji coraz to nowych prawdopodobnych do obejmowania przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną obszarów życia.

Mimo tych oczywistych przesłanek fenomen PSONI nie jest łatwy do uchwycenia. Z jednej strony organizacja członkowska, z drugiej wsłuchująca się mocno w głos profesjonalistów. Z jednej strony realizująca szereg nowoczesnych działań, prowadząca wiele inwestycji angażujących olbrzymie środki, a z drugiej oparta na społecznej pracy członków. Z jednej strony widoczna i obecna w debatach publicznych, a z drugiej skupiona na indywidualnej sytuacji człowieka, jego rodziny, realizująca samopomoc. Z jednej strony autonomiczne Koła terenowe kształtujące swoją podmiotowość, specyfikę, a z drugiej wspólne wartości i cele. Z jednej strony organizacja dzieląca się doświadczeniem, ucząca inne organizacje, a z drugiej ucząca się wciąż i sięgająca po nowe.

I co najważniejsze, przywiązana do swojej historii, tradycji, okazująca szacunek założycielom oraz długoletnim liderom oraz pielęgnująca pamięć o nich. PSONI to organizacja niezłomna.

2. PSONI – historia, misja, zakres działań

Historia Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną rozpoczęła się w 1963 roku od apelu Ewy i Romana Garlickich, rodziców kobiety z niepełnosprawnością intelektualną z Warszawy, wzywającego do zorganizowania się rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w całej Polsce. Ich głos został usłyszany, a rodzice zaczęli nie tylko dzielić się doświadczeniem, wspierać, ale przede wszystkim chcieli założyć organizację na kształt działających wtedy Polskiego Związku Głuchych i Polskiego Związku Niewidomych. Ich celem było włączenie swoich dzieci do życia społecznego, przygotowanie dla nich oferty wsparcia. Wprawdzie w latach 60. ubiegłego wieku społeczność międzynarodowa zaczęła dostrzegać osoby z niepełnosprawnością intelektualną

w swoich politykach (Kurowski, 2014; Jankowska, 2012), to jednak w Polsce ich sytuacja była niezwykle trudna, nie prowadzono żadnych aktywizujących działań wobec nich, a ich życie ograniczone było do przebywania w rodzinie lub domu pomocy społecznej. Istniejące już wtedy w Polsce szkoły specjalne nie przyjmowały dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Należy przypomnieć, że były to czasy obowiązywania medycznego modelu niepełnosprawności, a co za tym idzie, terminologii niedorozwoju umysłowego i wynikających z tego określenia negatywnych stereotypów.

Trudno obecnie wyobrazić sobie ten ogromny zryw i działania tylu rodziców bez dostępu do mediów społecznościowych, komputerów, internetu. Ich energia i nadzieja to początek nowej ery w działalności na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną[1]. Ze względu na sprzeciw władzy komunistycznej wobec idei założenia organizacji na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, w 1963 roku. powstał Komitet i Koła Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski, działające w ramach istniejącego już Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Powstające w latach 60. ubiegłego wieku Koła inicjowały włączanie dzieci i dorosłych we wszystkie możliwe obszary: w Warszawie w 1963 roku powstała pierwsza w Polsce eksperymentalna Szkoła Życia, która po dwóch latach działalności została włączona do systemu oświaty; w 1964 roku – pierwszy dzienny Ośrodek Rehabilitacyjno-Wychowawczy, z wielodyscyplinarnym zespołem specjalistów i indywidualną, wielokierunkową terapią; w 1965 roku z inicjatywy Koła w Poznaniu powstało pierwsze przedszkole specjalne; także w 1965 roku zatrudniono w kilku „spółdzielniach inwalidów" pierwsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a następnie opracowano koncepcję pracy nakładczej. W końcu lat 70. zaczęły powstawać ośrodki wczesnej interwencji – najbardziej skuteczna forma pomocy dzieciom z problemami rozwojowymi i ich rodzinom. W 1991 roku, w nowej rzeczywistości ustrojowej, Komitet i Koła oddzieliły się od Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, i zarejestrowały samodzielną organizację o nazwie Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, zachowując używany od 1965 roku logotyp i hasło: „Otwórzmy przed nimi życie".

Ogromną rolę w budowaniu struktur organizacji, formułowaniu jej celów, kształtowaniu misji odegrała Krystyna Mrugalska, matka mężczyzny z wieloraką niepełnosprawnością, pedagog, inicjatorka wielu działań na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Była pierwszą i długoletnią prezes Zarządu Głównego PSONI, a od 2008 roku pełni funkcję prezesa honorowego PSONI. Od 1963 roku jej działalność jest nieprzerwanie skupiona wokół podnoszenia jakości życia każdej osoby z niepełnosprawnością. Jest przykładem lidera, który prowadzi, wspiera i sięga po niemożliwe.

W ostatnich latach uwzględnianie misji w działaniach organizacji pozarządowych nie jest rzadkością. Misja organizacji pozarządowej wyraża się poprzez

1 Szczegółowo na temat początków działalności Stowarzyszenia w: B.E. Abramowska (2012), ***Taka Dobra Historia... Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną***, Wydanie drugie, Warszawa: PSOUU.

wartości społeczne, jakie organizacja reprezentuje swoją działalnością. Misja ta jest często ustalana na samym początku przez założycieli i razem z głównymi celami realizowana zestawem działań na poziomie operacyjnym. Misja organizacji pozarządowej jest też ważna z uwagi na oczekiwania interesariuszy (*stakeholders*) organizacji, a także potrzeby i legitymizację społeczną (Bogacz-Wojtanowska, 2006). Zaprojektowanie misji działania PSONI w latach 90. ubiegłego wieku należy uznać za skuteczną próbę stworzenia organizacji o wielu rolach, różnorodnych zadaniach i wartościach jednoczących ludzi. Misją Stowarzyszenia, zgodnie z art. 3[1] Statutu jest dbanie o godność, szczęście i jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie oraz wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a zwłaszcza w ich gotowości niesienia pomocy innym. Misja z pewnością jest głównym narzędziem do zarządzania i tworzenia wizerunku organizacji (Radwan, 2016, s. 59). To duch PSONI, pozwala na łatwą weryfikację działań zgodnie z wartościami w niej podkreślonymi. I co ważne, ponieważ misja powinna mieć odzwierciedlenie w kulturze organizacji, PSONI na wszystkich poziomach działań jest nierozerwalnie związane z obowiązkiem uwzględniania godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego celem działań PSONI nigdy nie było wyłącznie otaczanie troską osób z niepełnosprawnością intelektualną, ani opiekowanie się nimi. Celem PSONI jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym, działanie na rzecz ochrony ich zdrowia oraz wspieranie ich rodzin (art. 4 Statutu). Tak sformułowany cel Stowarzyszenia wyprzedzał swoje czasy. Wyrównywanie szans, czyli ujęcie równości w aspekcie materialnym (Śledzińska-Simon, 2011), jest podstawą do zrozumienia potrzeb i postulatów środowiska osób z niepełnosprawnościami.

Wprawdzie będzie o tym mowa w dalszej części, ale PSONI jest organizacją założoną przez rodziców, zrzeszającą przede wszystkim rodziców i członków rodzin, przyjaciół osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z art. 11 Statutu prezesem Stowarzyszenia oraz przewodniczącym Zarządu Koła terenowego może być osoba, której doświadczeniem stało się rodzicielstwo lub bycie rodzeństwem osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Doświadczenie bycia rodzeństwem zostało wprowadzone do Statutu w roku 2015, jako odpowiedź na coraz trudniejszą próbę zastąpienia wielu długoletnich i zasłużonych liderów w PSONI, pełniących funkcję przewodniczących Zarządów Kół.

Artykuł 5 wyznacza zadania PSONI, które ukazują ogromną różnorodność i wszechstronność działań, a jednocześnie stawiają w ich centrum osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Należą do nich:

1. Inicjowanie i występowanie z wnioskami o uregulowania prawne gwarantujące przestrzeganie praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną i zaspokajanie ich potrzeb w zakresie opieki medycznej, rehabilitacji, edukacji, szkolenia zawodowego i ustawicznego, pracy, mieszkalnictwa, niezbędnej opieki, udziału w kulturze i rekreacji w integracji z otwartym środowiskiem, a także wspierania w samodzielnym, niezależnym życiu oraz zabezpieczenia socjalnego, ochrony i pomocy prawnej.
2. Inicjowanie i występowanie z wnioskami o uregulowania prawne w zakresie niezbędnych form pomocy dla rodzin i opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Inicjowanie i występowanie z wnioskami o uregulowania prawne w sprawie tworzenia dzieciom i dorosłym osobom z niepełnosprawnością intelektualną, przebywającym w placówkach opieki całkowitej, sprzyjających warunków rozwoju, godnego życia w integracji z otwartym środowiskiem tak dalece, jak tylko jest to możliwe, oraz przestrzegania wobec nich praw człowieka.
4. Tworzenie osobom z niepełnosprawnością intelektualną warunków decydowania w swoich sprawach zarówno w rodzinach, jak i w placówkach oraz w formach wsparcia, z których korzystają.
5. Udzielanie wsparcia swoim członkom z niepełnosprawnością intelektualną, aby sami mogli występować w swoim imieniu, między innymi poprzez doradztwo, szkolenie, asystowanie i opiekę prawną, a także występowanie w interesie indywidualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną.
6. Tworzenie warunków włączania dzieci, młodzieży i dorosłych, jako indywidualnych osób i jako grup, w tok normalnego życia, korzystania przez nich z ogólnodostępnej infrastruktury społecznej i form życia społecznego, z zapewnieniem im, w razie potrzeby, odpowiedniego wsparcia, zwłaszcza w postaci specjalistycznej pomocy, doradztwa i asysty.
7. Wspieranie ruchu self-adwokatów, służącego rozwojowi i wzmocnieniu autonomii decyzyjnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, samostanowieniu i samoreprezentacji.
8. Prowadzenie różnorodnych usług, w tym w formie placówek i zespołów kompleksowej, wielospecjalistycznej pomocy, w szczególności w zakresie wczesnej interwencji, rehabilitacji, działalności leczniczej, terapii, edukacji i wychowania, m.in. w ramach wychowania przedszkolnego, wczesnego wspomagania rozwoju, realizacji obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, a także edukacji obywatelskiej, wypoczynku oraz działalności rehabilitacyjno-rekreacyjnej, kulturalnej, sportowej i innej wynikającej z idei aktywnego życia, przy pełnym włączeniu w życie grup rówieśniczych i lokalnej społeczności; organizowanie dowozu itp., z uwzględnieniem niezbędnej opieki we wszystkich formach.

9. Prowadzenie dla osób dorosłych form indywidualnego wsparcia w niezależnym, samodzielnym życiu (m.in. w formie asystenta osobistego), różnych form mieszkalnictwa, w tym chronionego i wspomaganego, szkolenia zawodowego i przygotowania do pracy oraz aktywnego poszukiwania i pośrednictwa pracy, zatrudnienia chronionego i wspomaganego na otwartym rynku pracy, a także edukacji ustawicznej.
10. Inicjowanie i prowadzenie różnorodnych form pomocy rodzinom, a w szczególności: grup samopomocowych, grup wsparcia, usług wspomagających rodzinę w wypełnianiu jej obowiązków wobec osoby z niepełnosprawnością w domu i poza nim, również w sytuacjach kryzysowych, placówek stałego i czasowego pobytu, informacji, doradztwa, poradnictwa, terapii psychologicznej, pomocy ofiarom przemocy i wypadków.
11. Prowadzenie na zlecenie, w szczególności organów rządowych i samorządowych oraz ze środków własnych, form nowatorskich i eksperymentalnych służących realizacji celów Stowarzyszenia.
12. Określanie i przestrzeganie wymagań etycznych oraz działalność informacyjna wobec członków i pracowników Stowarzyszenia, a w szczególności wobec pracujących bezpośrednio z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.
13. Zachęcanie różnych osób do podejmowania zadań w charakterze wolontariuszy oraz tworzenie warunków dla ich działalności.
14. Współpraca z organami władzy rządowej, samorządowej, organizacjami pozarządowymi, Kościołem Katolickim i innymi związkami wyznaniowymi, a także placówkami, w tym naukowymi i osobami fizycznymi dla realizacji celów statutowych.
15. Działalność ekspercka i inspirowanie badań naukowych w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej oraz współdziałanie w ich prowadzeniu, a także przyczynianie się do stosowania wyników badań w praktyce.
16. Prowadzenie działalności edukacyjnej i szkoleniowej oraz doskonalenia zawodowego w stosunku do osób i grup, których wiedza, praca i zaangażowanie mogą być przydatne do realizacji celów statutowych Stowarzyszenia, a w szczególności członków i pracowników Stowarzyszenia, pracowników ochrony zdrowia, edukacji, pomocy społecznej, wymiaru sprawiedliwości, opiekunów, asystentów rodzin i osób niepełnosprawnych oraz wolontariuszy.
17. Prowadzenie działalności wydawniczej.
18. Prowadzenie działalności informacyjnej, popularyzatorskiej i innej, mogącej wpływać na wzrost akceptacji i zrozumienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.
19. Współpraca z organizacjami międzynarodowymi i zagranicznymi, Unią Europejską i krajami w niej stowarzyszonymi oraz społecznościami i instytucjami w różnych krajach, zwłaszcza europejskich.
20. Gromadzenie funduszy na działalność Stowarzyszenia.
21. Inna działalność korzystna dla realizacji celów statutowych Stowarzyszenia.

Co ważne, PSONI podejmuje wszystkie swoje statutowe zadania z ogromną intensywnością i na dużą skalę. Umożliwia to dwustopniowa struktura organizacyjna: Zarząd Główny i Koła, będące jednostkami terenowymi Stowarzyszenia, prowadzące działalność statutową na terenie jednego lub kilku powiatów, zlokalizowane we wszystkich województwach Polski. PSONI jest organizacją pożytku publicznego, prowadzi nieodpłatną i odpłatną działalność pożytku publicznego, nie prowadzi działalności gospodarczej i nie jest wpisane do rejestru przedsiębiorców[2].

Jednym z najbardziej widocznych efektów działań PSONI w Polsce są lokalne systemy wsparcia oparte na placówkach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przez wiele lat tworzenie placówek, w tym nawet ich budowanie, było siłą napędową PSONI. Oczywiście wynikało to z najpilniejszych potrzeb rehabilitacji, nauki, aktywizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i braku oferty usług podmiotów publicznych.

Zakres działań poszczególnych Kół jest uzależniony od warunków lokalnych, zdiagnozowanych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin oraz potencjału, którym dysponują. Zarząd Główny PSONI od początku dostrzegał potrzebę prowadzenia w Warszawie wzorcowych placówek, tak by dobre praktyki i wypracowywane rozwiązania mogły służyć Kołom. Dlatego Zarząd Główny prowadzi ośrodek wczesnej interwencji, który powstał jako pierwszy w Polsce, warsztat terapii zajęciowej oraz Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, które było pierwszym działaniem PSONI organizującym wsparcie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w innym niż placówka środowisku. Jednocześnie Zarząd Główny angażuje Koła do współpracy regionalnej, ogólnopolskiej i międzynarodowej z różnymi podmiotami, organizacjami pozarządowymi, z uczelniami i jednostkami badawczymi, z jednostkami samorządu terytorialnego. Nowe idee, metody pracy z osobami z niepełnosprawnością, nowoczesne formy wsparcia rodziny, a także pojawiające się coraz częściej zagadnienia życia zawodowego, osobistego, seksualnego kierowały Zarząd Główny i Koła do działań projektowych uzupełniających podstawową ofertę usług. Z czasem okazało się, że prowadzone projekty innowacyjne rozbudziły apetyt społeczności PSONI na nowe formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i nadzieję na znaczne podniesienie jakości ich życia. Realizowane bowiem przez PSONI usługi w placówkach wzbogacone elastycznymi działaniami projektowymi pozwoliły odkrywać indywidualny potencjał coraz większej liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną. Były to jednak wciąż działania „oddolne", nawet jeśli prowadzone we współpracy z samorządem. Mimo wielu sukcesów w tym względzie dopiero ratyfikacja Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami zmobilizowała do przekształcania postulatów zmiany kierowanych do decydentów w roszczenia dotyczące realizacji konkretnych działań[3].

2 Zgodnie z art. 5[1] Statutu niektóre Koła z osobowością prawną prowadzą działalność gospodarczą (§3) lub zawiązują spółki kapitałowe (§4), a zysk osiągany z tego tytułu przeznaczają wyłącznie na cele statutowe.

3 PSONI uczestniczyło m.in. w wypracowaniu założeń do nowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami „Za Niezależnym Życiem".

Legitymacja PSONI do ich zgłaszania wynika przede wszystkim z największego w Polsce doświadczenia organizacyjnego, eksperckiego i praktycznego Stowarzyszenia. Dla przykładu, na koniec roku sprawozdawczego 2020 w skład PSONI wchodziło 118 Kół, z czego:

- 101 posiada odrębną osobowość prawną,
- 17 Kół korzysta z osobowości prawnej Stowarzyszenia.

Liczba członków Stowarzyszenia, według sprawozdań Kół terenowych sporządzonych na dzień 31 grudnia 2020 roku, wynosi 10.665 osób (8.389 kobiet i 2.276 mężczyzn), w tym:

1) 7.612 – to rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną (71,37 %),
2) 1.281 – to osoby z niepełnosprawnością (12,01 %),
3) 1.772 – to pracownicy i inne osby (16,62 %).

Stowarzyszenie prowadzi następujące placówki:

1) ośrodki (punkty) wczesnej interwencji (OWI/PWI) dla dzieci z problemami rozwoju psychoruchowego w wieku od 0 do 7. roku życia i ich rodzin, pracujące w systemie konsultacyjnym i terapeutycznym;
2) ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze (OREW), w których są realizowane: obowiązek szkolny, rehabilitacja oraz niezbędna opieka wraz z transportem dla dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz z wieloraką niepełnosprawnością w wieku od 3 do 25 lat;
3) przedszkola, w których wychowaniem, edukacją i opieką oraz terapią objęte są dzieci w wieku 2,5-7 lat z różnymi niepełnosprawnościami; realizowane jest również wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka;
4) niepubliczne podstawowe szkoły specjalne, pracujące z dziećmi w oddziałach edukacyjno-terapeutycznych i rewalidacyjno-wychowawczych;
5) niepubliczne szkoły specjalne przysposabiające do pracy dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym i sprzężonymi niepełnosprawnościami;
6) niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne; specjalistyczne poradnie wczesnego wspomagania rozwoju; inne poradnie;
7) zespoły rehabilitacyjno-terapeutyczne, dzienne centra aktywności (DCA) prowadzące różnorodne rehabilitacyjne formy aktywności dla dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną;
8) środowiskowe domy samopomocy (ŚDS) – ośrodki wsparcia dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężonymi niepełnosprawnościami;
9) warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) realizujące program rehabilitacji społeczno-zawodowej;
10) zakłady aktywności zawodowej (ZAZ) – jednostki ekonomii społecznej, prowadzące działalność rehabilitacyjno-gospodarczą;

11) Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centra DZWONI, prowadzące zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy;

12) mieszkalnictwo chronione i wspomagane; małe domy pomocy społecznej;

13) mieszkania treningowe, realizujące szkolenie i doskonalenie samodzielności i niezależności dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną;

14) ośrodki krótkiego pobytu, realizujące przerwę wytchnieniową dla rodziców;

15) ośrodki i grupy wsparcia;

16) biblioteki, galerie, kluby, zespoły artystyczne;

17) sekcje i zespoły sportowe.

PLACÓWKA	2019		2020	
	UCZESTNICY	LICZBA PLACÓWEK	UCZESTNICY	LICZBA PLACÓWEK
OREW i szkoły specjalne podstawowe	6.673	77	6.197	75
Szkoła Specjalna Przysposabiająca do Pracy	**147**	**11**	**177**	**12**
OWI/PWI	16.390	30	14.887	28
Przedszkole	545	17	346	17
ŚDS	1.721	48	1.848	48
WTZ	3.694	84	3.696	84
ZAZ	808	13	872	14
Zespoły Rehabilitacyjno-Terapeutyczne, świetlice, Dzienne Centra Aktywności,	1.222	34	1.282	32
Mieszkania wspomagane, Mieszkania chronione, DPS	478	31	503	31
Mieszkania treningowe	411	15	455	15
RAZEM	**31.478**	**358**	**30.263**	**356**

Prowadząc w Polsce ponad 400 stałych placówek i działań dla ponad 30 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnym wieku, PSONI zatrudnia ok. 8 tys. pracowników, w tym wielu specjalistów z różnych dziedzin. Ze względu na charakter prowadzonej działalności są to osoby o wysokich specjalistycznych kwalifikacjach i doświadczeniu zawodowym, np. terapeuci różnych specjalności, pedagodzy, lekarze różnych specjalności, fizjoterapeuci, logopedzi, neurologopedzi.

Jak wspomniano we wstępie, nie tylko skala działań świadczy o potędze PSONI. Organizacja założona przez rodziców, której zadania realizuje przez profesjonalną kadrę postawiła w centrum swoich działań osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Czy to wystarczy, by z organizacji usługowej ewoluować w organizację wspierającą niezależne, konwencyjne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną?

3. PSONI jako awangarda

PSONI, jako organizacja członkowska, zawsze tworzyło małe wspólnoty wsparcia, rodzinną atmosferę, dobre relacje z ludźmi. Siedziby i placówki w PSONI to niepowtarzalne enklawy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Trzeba przyznać, że do czasu przystąpienia Polski do Unii Europejskiej w 2004 roku PSONI właściwie nie miało konkurencji w kompleksowych działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wiodło prym wśród podmiotów oferujących wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, uzupełniało swoje zasoby o nowe placówki, obejmowało wsparciem coraz więcej osób i było silnym partnerem społecznym w kształtowaniu polityk publicznych. Stanowisko PSONI w wielu dziedzinach było uwzględniane na poziomie lokalnym i centralnym. Nie bez znaczenia jest fakt, że w działalność PSONI angażowane były całe rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną, co nie tylko zwiększało skuteczność działań, ale także budowało tożsamość organizacyjną. Wraz z dostępem do funduszy unijnych na scenie organizacji pozarządowych pojawiały się nowe stowarzyszenia i fundacje, które bardzo szybko zaczęły korzystać z doświadczeń PSONI i jednocześnie stanowić konkurencję w dostępie do środków publicznych. Z perspektywy ostatnich lat można uznać, że Stowarzyszenie przyjęło ten fakt z należytą powagą. Nadrzędnym celem zawsze była osoba z niepełnosprawnością intelektualną, dlatego PSONI cieszyło się z różnorodności i wielości działań. PSONI z odpowiednim dystansem wsłuchiwało i wsłuchuje się w głos organizacji, które odkrywały komunikację alternatywną, zatrudnienie wspomagane, działalność środowiskową, podmiotowość, czy self-adwokaturę, pozwalając sobie na cichy komentarz – ale przecież my już to od dawna robimy. Idee propagowane przez PSONI rezonowały w społecznościach lokalnych, inspirowały inne organizacje, edukowały społeczeństwo. Między innymi dlatego PSONI w pełni zasługuje na miano awangardy wśród organizacji pozarządowych.

Pełniąc aktywnie swoją misję, PSONI współuczestniczy w kreowaniu założeń i realizowaniu polityki społecznej w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. w przyjęciu czynnej postawy obywatelskiej w zakresie spraw tzw. ludzkich i lokalnych, a wymagających realizacji w poczuciu dobra wspólnego, propagowaniu pluralizmu i różnorodności życia społecznego, w tworzeniu sektora realizacji zadań indywidualnych i społecznych, alternatywnych wobec rządowego sektora lub je uzupełniających, w tworzeniu mechanizmów współudziału społecznego w podejmowaniu decyzji dotyczących różnych problemów i poziomu funkcjonowania nowoczesnego społeczeństwa (Wołowicz-Ruszkowska, Wapiennik, 2014). Od lat 60. ubiegłego wieku Stowarzyszenie wytyczało kierunki działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Dla przykładu należy wskazać, że:

1. PSONI stworzyło w 1978 roku pierwszy w Polsce Ośrodek Wczesnej Interwencji, którego zasady i filozofia pracy powstawały od 1976 roku na turnusach wczesnej interwencji. To PSONI wprowadziło termin wczesnej interwencji w odniesieniu do kompleksowej i wielospecjalistycznej diagnozy oraz terapii dzieci z problemami rozwojowymi już od pierwszych dni życia (Piotrowicz, 2018, s. 58).
2. Dzięki rzecznictwu PSONI w ustawie z dnia 19 sierpnia 1994 roku o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. 1994 r. nr 111 poz. 535) Minister Edukacji Narodowej został zobowiązany do objęcia dzieci i młodzieży „upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim" rewalidacją i wychowaniem. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30 stycznia 1997 roku (Dz.U. 1997 r. nr 14 poz. 76) określiło szczegółowo zasady organizowania tych zajęć i umożliwiło edukację dzieciom, które dotychczas były zwalniane z obowiązku szkolnego, a przez to niewidoczne dla systemu. Dla zapewnienia edukacji najwyższej jakości PSONI zaczęło tworzyć ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze (OREW), w których odpowiednie wsparcie i szanse na rozwój otrzymują dzieci przede wszystkim z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.
3. PSONI rozpowszechniło w Polsce Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych – Rezolucję Organizacji Narodów Zjednoczonych 48/96 z 23 grudnia 1993 roku, które przez wiele lat stanowiły punt odniesienia działań rzeczniczych środowiska osób z niepełnosprawnościami.
4. PSONI zrealizowało w latach 2000–2001 we współpracy z Kliniką Prawa Uniwersytetu Warszawskiego badanie akt sądowych w sprawach o ubezwłasnowolnienie w polskich sądach, którego wyniki stały się inspiracją dla Rzecznika Praw Obywatelskich, a następnie dla Trybunału Konstytucyjnego. Trybunał w wyroku z 7 marca 2007 roku K 28/05 orzekał o niekonstytucyjności art. 559 w związku z art. 545 § 1 i 2 kodeksu postępowania cywilnego w zakresie, w jakim nie przyznawał osobie ubezwłasnowolnionej uprawnienia do zgłoszenia wniosku o wszczęcie postępowania o uchylenie lub zmianę ubezwłasnowolnienia (Firkowska-Mankiewicz, Parczewski, Szeroczyńska, 2015).
5. PSONI jako pierwsze podejmowało aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w stopniu znacznym i głębokim. Efekty realizowanych przez PSONI projektów systemowych rehabilitacji zawodowej są upowszechniane i wdrażane przez wiele podmiotów.
6. PSONI rozpoczęło dyskusję o różnych formach mieszkalnictwa chronionego i wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
7. PSONI włączyło się aktywnie w działania na rzecz ratyfikacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, szczególnie jej art. 12 wskazującego na konieczność likwidacji ubezwłasnowolnienia. Od 2012 roku PSONI monitoruje proces wdrażania Konwencji, zabierając głos w debacie publicznej (Zadrożny, 2015).

8. PSONI współpracuje z wieloma podmiotami na poziomie centralnym i lokalnym. Jest współzałożycielem w 2003 roku Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami, organizacji parasolowej, członka European Disability Forum, a także należy do europejskiego związku stowarzyszeń Inclusion Europe, realizując wspólnie projekty i akcje ponadnarodowe. Przy organizacji dorocznych sympozjów naukowych (dotąd odbyły się 42) Stowarzyszenie współpracuje z Międzynarodowym Stowarzyszeniem do Badań Naukowych nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową – IASSIDD, dzięki któremu zaprasza do Polski światowej renomy naukowców w poszczególnych obszarach badawczych dot. niepełnosprawności intelektualnej. Od 2015 roku PSONI współorganizuje z innymi organizacjami pozarządowymi Kongres Osób z Niepełnosprawnościami. Członkowie Zarządu Głównego i pracownicy Biura Zarządu Głównego są członkami różnych gremiów konsultacyjnych i opiniodawczych o charakterze ogólnopolskim np. Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Rady Dostępności, Rady Nadzorczej PFRON. W pracach ciał wojewódzkich najczęściej – regionalnych Rad do spraw Osób Niepełnosprawnych i Rad Działalności Pożytku Publicznego – uczestniczy 21 przedstawicieli Kół PSONI.

Nie można zapomnieć o kluczowej roli, jaką odegrało PSONI od początku swojego istnienia w zmianie świadomości społecznej dotyczącej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie prowadzone działania, projekty, kontakty, inicjatywy obnażały i burzyły kolejne stereotypy na temat tych osób – zarówno w społecznościach lokalnych, jak i na poziomie ogólnopolskim. Obserwując wzrastającego w PSONI człowieka z niepełnosprawnością intelektualną i podziwiajac jego możliwości, rozwój, można powtórzyć za Wisławą Szymborską – „Patrzcie go!”[4].

Rola awangardy organizacji pozarządowej dotyczy wprowadzania innowacyjnych rozwiązań, eksperymentowania w zakresie pionierskiego podejścia do problemu, procedur i programów oraz dostarczania usług. W dziedzinach, w których działa PSONI, pełni rolę czynnika zmiany. Realizuje tę rolę m.in. poprzez prowadzenie nowatorskich i eksperymentalnych form, służb i usług, działalność ekspercką i inspirowanie badań naukowych w dziedzinie niepełnosprawności intelektualnej oraz współdziałanie w ich prowadzeniu, a także przyczynianie się do stosowania wyników badań w praktyce. Wśród takich na pewno należy wymienić self-adwoakturę, zatrudnienie wspomagane, kręgi wsparcia, tekst łatwy do czytania i zrozumienia. Należy także choćby zasygnalizować działania edukacyjne z zakresu nowoczesnych technologii, bezpieczeństwa w internecie, a także Radio SoVo – pierwsze radio w Polsce prowadzone przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

4 z wiersza „Sto pociec”" z 1967 roku Wisława Szymborska, ***Sto pociech***, 2019, Kraków: Wyd. Znak.

Self-adwokatura (ang. *self-advocacy*) to rzecznictwo swoich praw i spraw, jak i spraw i praw całego środowiska osób z niepełnosprawnościami. Self-adwokatura najczęściej ujmowana jest w kontekście wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, jako najbardziej wykluczonych z życia społecznego. Self-adwokatura to wypowiadanie się na temat swoich praw, ich realizacja i często walka o ich ochronę, to możliwość rozwoju osoby z niepełnosprawnością, nabywania przez nią nowych umiejętności i przez to wpływania na swoje życie. Self-adwokatura ma na celu wzmocnienie osób z niepełnosprawnościami poprzez wspieranie ich działalności i umożliwienie im przejmowania odpowiedzialności za kolejne, czasem wszystkie dziedziny życia (Zima-Parjaszewska, 2014, s. 5). Self-adwokatura jest także wyrazem praktycznej realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.

PSONI miało ogromny wpływ na rozwój self-adwokatury w Polsce, co z pewnością świadczy o coraz większym zrozumieniu prawa do samostanowienia i niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony umożliwia ona dostęp do informacji, wiedzy, z drugiej jest jej praktycznym zastosowaniem. Jeszcze kilka lat temu self-adwokaturę, jako rzecznictwo swoich własnych praw, traktowano raczej jako cel sam w sobie, możliwość edukacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, występowania na konferencjach w sprawach ich dotyczących, załatwiania swoich spraw. Oczywiście wszystkie działania związane z self-adwokaturą miały charakter innowacyjny i wykraczały poza ofertę usług opiekuńczych, mieszkań chronionych, a nawet rehabilitacji społecznej. Duża aktywność PSONI w tym zakresie od 2001 roku, tj. organizowanie warsztatów dla self-adwokatów, tworzenie publikacji w tekście łatwym do czytania oraz poradników dla profesjonalistów, włączanie self-adwokatów w wydarzenia naukowe, jubileusze, doprowadziła nawet do propozycji zmian w statucie, w celu zagwarantowania udziału self-adwokatów w życiu i działaniach Stowarzyszenia[5]. Niestety, zapewne ze względu na niedostępność środków na finansowanie działań, emocje i energia związane z rozwojem self-adwokatury osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmieniły się. Na przykładzie PSONI widać, że działania zostały przeniesione z poziomu centralnego na poziom Kół terenowych. Aktywność, inicjatywa self-adwokatów w poszczególnych Kołach związana jest ze świadomością Zarządów Kół oraz profesjonalistów wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Lokalne działania kulturalne, publikacje, współpraca międzynarodowa, rozszerzenie działalności WTZ – pomimo tych niewątpliwych sukcesów self-adwokatów można odczuwać pewien niedosyt. Dlatego to dobry moment, by zapytać o horyzontalny cel self-adwokatury.

[5] Pomimo uchwalenia przez najwyższą władzę Stowarzyszenia – Zgromadzenie Elektorów – zmian statutu dotyczących self-adwokatów, nie zostały one przyjęte przez sąd rejestrowy z uwagi na wątpliwości dotyczące statusu prawnego nowej struktury w PSONI – Platformy Self-Adwokatów.

Warto popatrzeć na self-adwokaturę w konwencyjnym kontekście – jako narzędzie do budowania reprezentacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich udziału w życiu publicznym. Zagwarantowanie coraz większego wpływu osób z niepełnosprawnością intelektualną na swoje życie wymaga nie tylko wiedzy i praktykowania praw, ale także formułowania rekomendacji, postulatów i walki o nie. Z jednej strony indywidualne potrzeby i możliwości osoby, ale z drugiej te pojedyncze aktywności powinny się łączyć w szeroką i silną reprezentację interesów. Należy postawić kolejny duży krok w budowaniu systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – wysłuchać ich postulatów i stanowisk.

PSONI od 16 lat prowadzi Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. W okresie tej działalności utworzyło je w 10 województwach. Niektóre Centra DZWONI aktualnie są prowadzone w strukturach Kół terenowych. Centrum DZWONI w Warszawie, Bytomiu, Zgierzu, Ostródzie, Jarosławiu i Gdańsku nadal są prowadzone przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. DZWONI jest profesjonalną, niepubliczną agencją zatrudnienia oferującą bezpłatne usługi w zakresie pośrednictwa pracy oraz poradnictwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnością, a także doradztwa personalnego dla pracodawców. Dotychczas z oferowanego wsparcia w zakresie aktywizacji społeczno-zawodowej z wykorzystaniem metody zatrudnienia wspomaganego skorzystało ponad 3 000 osób, z czego około 1200 osób podjęło zatrudnienie na otwartym rynku pracy. Zatrudnienie wspomagane to model wsparcia, który w założeniu dedykowany był osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Według Światowego Stowarzyszenia Zatrudnienia Wspomaganego (WASE) to praca zarobkowa na otwartym rynku pracy, w zintegrowanym środowisku, przy zapewnieniu pracownikowi z niepełnosprawnością dopasowanego do potrzeb stałego wspomagania. W modelu zatrudnienia wspomaganego praca zarobkowa osoby z niepełnosprawnością powinna być tak samo wynagradzana jak w przypadku pracownika bez niepełnosprawności (Majewski, 2016, s. 15–16). Zatrudnienie wspomagane to model pracy z człowiekiem, jego szkolenie w konkretnym miejscu pracy i wsparcie w adaptacji, szkoleniu i pracy. Model ten coraz częściej jest wykorzystywany nie tylko w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale także do innych grup zagrożonych wykluczeniem społecznym. Obecnie w Polsce brakuje rozwiązań ustawowych w zakresie zatrudnienia wspomaganego i jest ono wdrażane i realizowane jedynie przez organizacje pozarządowe finansowe głównie przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (Zakrzewska, 2021, s. 93 i n.).

Najbardziej nowoczesną formą wsparcia osób z niepełnosprawnościami, szczególnie osób z niepełnosprawnością intelektualną, wypracowaną przez PSONI wraz z innymi organizacjami pozarządowymi są Kręgi Wsparcia. Kręgi wsparcia zakładają stworzenie wokół osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej potrzebami, kręgu osób wspierających, łączących wsparcie formalne (np.

asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej, terapeuta, prawnik) i nieformalne (np. rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, sprzedawca w lokalnym sklepie). Wsparcie jest ściśle skoncentrowane na potrzebach osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej indywidualnymi preferencjami i zakłada w pełni włączający charakter. Celem wsparcia jest umożliwienie osobie pozostania w wybranym przez nią miejscu zamieszkania, przy zapewnieniu niezbędnych usług wspierających, także w sytuacji, gdy jej najbliższa rodzina nie będzie już miała możliwości udzielać jej wsparcia. Dotyczy to sytuacji choroby, śmierci, stanu epidemii bądź pandemii, ale też wyboru samej osoby z niepełnosprawnością. Kręgi wsparcia w aspekcie strategicznym wdrażają ideę deinstytucjonalizacji i wsparcia w społeczności lokalnej, i mogą mieć charakter prewencyjny (planowanie długoterminowe, zapewnienie bezpiecznej przyszłości poza instytucjami), interwencyjny (reagowanie w sytuacjach nagłych) oraz wspierający przejście z instytucji do wsparcia w społeczności. Konieczna jest również praca w społeczności i ze społecznością lokalną w celu włączenia osób z niepełnosprawnościami w lokalne środowisko, umożliwiając im aktywność i życie na równi z innymi członkami społeczności (Jordan, 2021).

Idea budowy kręgów wsparcia i tworzenie ich wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną to pomysł z Kanady, który po raz pierwszy w Polsce wprowadziły w lokalnej skali organizacje działające w Warszawskim Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przy Stowarzyszeniu BORIS. Model „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną" to kompleksowa koncepcja wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej – miejscu zamieszkania, w którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną będą mogły godnie żyć. Odpowiada on wprost na potrzebę tworzenia w Polsce lokalnych systemów wsparcia, wynikającą z postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza tych określonych w art. 19 „Niezależne życie i włączenie w społeczność", o którym szczegółowo mówi rozdz. I. Projekt „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – testowanie modelu" był realizowany w ośmiu miastach/powiatach w Polsce w ramach makroinnowacji Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Obecnie, w ramach upowszechniania, kręgi wsparcia prowadzone są w kolejnych trzech społecznościach: w Zgierzu, Tarnowie i Bytomiu. *Przyszłość zaczyna się dziś* to przesłanie powinno towarzyszyć każdej rodzinie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, która myśli o bezpiecznej przyszłości swojego dziecka. Model „Bezpieczna przyszłość" ma na celu wypracowanie rozwiązań dotyczących sytuacji zabezpieczenia prawno-finansowego i społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną na czas, gdy z przyczyn naturalnych straci ona już oparcie w rodzinie. Cel ten można osiągnąć poprzez przygotowanie osoby z niepełnosprawnością i środowiska w sposób umożliwiający jej bezpieczne funkcjonowanie w jej społeczności lokalnej w oparciu o koncepcję kręgów

wsparcia. Jedynym sposobem zbudowania trwałego systemu „wychodzenia z izolacji" osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich bliskich jest oparcie się na sieciach powiązań – ludzi i instytucji, na ich prawdziwym zaangażowaniu oraz wypracowaniu mechanizmów wspierających usamodzielnianie osób z niepełnosprawnościami – życiowo, fizyczne, finansowo.

PSONI rozpoczęło w roku 2002 stosowanie jednego z najważniejszych instrumentów dostępności komunikacyjno-informacyjnej, tj. tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ang. *easy to read and understand*, używany skrót: ETR). To sposób opracowania informacji przeznaczonej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną lub mających problemy z czytaniem i rozumieniem, obejmujący zarówno dobór słów, sposób formułowania zdań, jak i kompozycję tekstu, rodzaj i rozmiar użytej czcionki, użycie odpowiednich ilustracji lub symboli (Abramowska, Czarkowska, Makowiecka, Zima-Parjaszewska, 2021, s. 4). PSONI na zlecenie Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych zredagowało w roku 2010 polską wersję Europejskich standardów przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia[6], wydane przez Inclusion Europe. Tekst łatwy może być wykorzystywany w pracy z osobami, które nie umieją czytać, ponieważ ilustracje w nim zawarte mogą pomóc w rozmowie, projektować sytuacje i zachęcać do aktywności. Oczywiście bardzo pożądane jest samodzielne czytanie tekstu przez osobę z niepełnosprawnością, ale nawet wtedy praca z tekstem łatwym wymaga często wsparcia drugiej osoby. PSONI wydało do tej pory ok. 150 publikacji w tekście łatwym do czytania, z czego 42 boszury w serii „Biblioteka self-adwokata" oraz 70 tekstów edukacyjnych i ćwiczeniowych, zgodnych z podstawą programową różnych przedmiotów szkolnych i poziomów nauczania, dla Ministerstwa Edukacji i Nauki. Ponadto zamieściło kilkaset „drobnych" tekstów łatwych w kwartalniku „Społeczeństwo dla Wszystkich" i publikuje je nadal.

4. Wyzwania

Ostatnich 10 lat to trudny okres dla PSONI. Zwiększająca się liczba podmiotów świadczących usługi na rzecz osób z niepełnosprawnościami, skomplikowane procedury, formalne ograniczenia w zdobywaniu środków publicznych, starzejąca się społeczność PSONI, uwarunkowania polityczne, w tym szczególnie rozwiązania Programu, a następnie tzw. ustawy Za Życiem, mniejsze zaangażowanie członków – to wszystko zatrzymało PSONI. Szczególnie istotny jest także dostrzegalny wzrost znaczenia funkcji ekonomicznej w działalności trzeciego sektora. Przetrwanie w tych trudnych warunkach wymaga adaptacji do reguł nowej rzeczywistości (Świerczek, 2016, s. 138). Specyfika konfiguracji funkcji PSONI sprawia, że kluczowe problemy dotyczą kilku poziomów działań, które wiążą się ze sobą i wymagają interwencji:

6 *Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia*, B.E. Abramowska (red.), Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2010.

1) PSONI a polityka publiczna (utrzymanie roli Awangardy, prowadzenie działań rzeczniczych, udział w konsultacjach społecznych, inicjowanie działań i rozwiązań systemowych).
2) PSONI a Koła terenowe (wzmacnianie sieci, bieżący kontakt, wymiana informacji, doradztwo, nadzór nad działalnością Kół, pozyskiwanie członków, słabnąca aktywność liderów, zachowanie tożsamości organizacji).
3) PSONI a wspieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną (inicjowanie nowoczesnych form wsparcia adekwatnych do potrzeb, poszukiwanie nowych metod pracy, rozwój self-adwokatury, systemowe rzecznictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną).
4) PSONI a standaryzacja (uwzględnienie różnorodności działań Kół terenowych, zaangażowanie Kół do pracy nad zmianą praktyk, postaw, ewaluacja działań, wspieranie Kół we wdrażaniu standardów).
5) PSONI a nowoczesne zarządzanie (usprawnienie i ułatwienie sprawozdawczości merytorycznej i finansowej, uwzględnienie narzędzi teleinformatycznych, zwiększenie aktywności w mediach społecznościowych).
6) PSONI a finansowanie (dywersyfikacja źródeł finansowania, poszukiwanie nowych, wykorzystanie potencjału organizacyjnego.

Jak wynika z niniejszego rozdziału, specyfika konfiguracji wszystkich funkcji PSONI sprawia, że poziomy te są ze sobą nierozerwalnie związane, wpływają na siebie i stanowią największe wyzwanie dla Stowarzyszenia. Na PSONI ciąży specyficzna odpowiedzialność rzecznicza i udział w polityce publicznej. Działalność PSONI jest ewenementem na skalę Polski i Europy (Wołowicz-Ruszkowska, Wapiennik, 2014), co pociąga za sobą konieczność z jednej strony ciągłej profesjonalizacji i standaryzacji działań, a z drugiej wszechstronnej wiedzy i udziału w wielu różnorodnych konsultacjach, ustaleniach, spotkaniach, pracach zespołów i grup doradczych. Intensywność życia społecznego, zmieniające się potrzeby konkretnych grup osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmiany prawne powodują, że PSONI musi być stale obecne w konsultacjach społecznych; wymaga to ogromnego zaangażowania. Intensywność działań w obszarze niepełnosprawności, a także próby zajęcia stanowiska w najistotniejszych dla środowiska sprawach przesunęły ostatnio ciężar działań Zarządu Głównego ze wzmacniania Kół terenowych na bycie rzecznikiem. Niestety, spowodowało to osłabienie kontaktu, przepływu informacji, wzajemnej współpracy. Z drugiej strony w Kołach PSONI dostrzega się następujące problemy: starzenie się działaczy – rodziców zakładających struktury PSONI, brak woli zaangażowania się nowych członków, osamotnienie i odpowiedzialność lidera w Kole, brak umiejętności zarządzania zespołem, konflikty wewnętrzne. To w połączeniu z osłabieniem funkcji „centrali" w Zarządzie Głównym wymaga pilnych działań naprawczych, które wzmocnią sieć Kół PSONI, wymianę informacji między Zarządem Głównym a Kołami, oraz samymi Kołami, ułatwią pozyskiwanie nowych członków, a nie jedynie usługobiorców. Dodatkowo Koła PSONI mają różnorodne problemy prawne, finansowe, dotyczące jakości usług, organizacyjne i wymagają stałego, skutecznego

doradztwa. To wszystko wymaga modernizacji dotychczasowych praktyk w zarządzaniu i kontaktach Zarządu Głównego z Kołami. Reprezentatywność PSONI wymaga coraz częściej poszukiwania i uwzględniania stanowisk osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu sprawach. To bardzo trudne, czasochłonne, wymaga różnorodnych metod pracy, a jednocześnie jest niezbędne dla utrzymania wiodącej roli PSONI w działaniach na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. To niezbędne współcześnie działanie legitymizujące całą organizację. PSONI stara się od lat włączać same osoby z niepełnosprawnością intelektualną w działania decyzyjne, ale koniecznie jest wprowadzenie ich na wyższy poziom uczestnictwa w życiu publicznym. Specyfika niepełnosprawności intelektualnej (m.in. trudności w funkcjonowaniu społecznym i intelektualnym, w rozumieniu pojęć, myśleniu abstrakcyjnym) wymaga holistycznego wspierania człowieka, co dla organizacji pozarządowej oznacza projektowanie szerokiego katalogu usług. To wyróżnia PSONI na tle innych organizacji, ich placówek i form działania.

Misja PSONI, tradycja i dojrzałość działań, perspektywa rodziców i profesjonalistów są gwarancją najlepszej jakości prowadzonych usług. Niestety, zmieniające się warunki społeczno-prawne, lokalne możliwości i zasoby Kół terenowych wpływają na zgłaszane trudności w realizacji nawet zadań ustawowych. Niezbędne są zweryfikowanie i ewaluacja działań Kół inne niż tylko sprawozdawcze. Potencjał sieci Kół PSONI należy efektywnie wykorzystać na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. Po wielu latach walki o przetrwanie, a następnie poszukiwania nowoczesnych form wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną przyszła kolej – szczególnie wobec różnorodności działań innych podmiotów – na standaryzację działań PSONI.

Najważniejsze ograniczenia rozwoju PSONI związane są z jego historią, specyfiką oraz skalą działań – to różnorodność form wsparcia dla osób w różnym wieku, współpraca Zarządu Głównego z Kołami terenowymi, oparcie Zarządów Kół na społecznej pracy rodziców, reprezentowanie stanowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną, konkurencja przysłaniająca misję i jakość świadczonych usług oraz problemy z zarządzaniem tak ogromną organizacją. Na problemy PSONI zwracał uwagę już w 2007 roku Jakub Wygnański[7], który przeprowadził analizę problemów dużych organizacji członkowskich na przykładzie PSONI. Ta analiza stała się przyczynkiem do intensywnych działań wzmacniających tożsamość i rozwijających potencjał PSONI. Dlatego też celem działań Zarządu Głównego PSONI jest utrzymanie roli Awangardy, Rzecznika, Strażnika Wartości i Usługodawcy poprzez wzmocnienie organizacyjne, instytucjonalne i merytoryczne najstarszej i największej w Polsce organizacji członkowskiej rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Po pierwsze, Zgromadzenie Elektorów rozpoczęło pogłębioną analizę potrzeb i priorytetów działań, wyrazem czego są przyjmowane Plany Działania PSONI na

[7] Referat „Duże organizacje zwycięzcy czy ofiary własnego sukcesu?", https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/KWygna%C5%84ski_referat_final.pdf (dostęp: 02.03.2022).

konkretne lata, uwzględniające elementy opisane powyżej. Po drugie, zwiększono aktywność i znaczenie posiedzeń Zarządu Głównego z udziałem Przewodniczących Zarządów Kół, tzw. Narad Przewodniczących, które od 2016 roku do czasu pandemii trwały 3 dni i były okazją do pogłębionej diagnozy sytuacji PSONI, wymiany doświadczeń i wskazania propozycji działań naprawczych. Co ważne, na wszystkie propozycje wzmocnienia PSONI Koła terenowe w większości odpowiadają pełnym zaangażowaniem. Tak też było podczas prac nad standaryzacją usług i placówek PSONI, o czym szczegółowo w kolejnym rozdziale. Długa i wielowątkowa dyskusja nad Standardami prowadziła często do zderzania się z misją i celem PSONI, odwoływała się do tradycji i historii, wskazywała na potrzebę zdefiniowania na nowo pewnych pojęć, zasad. Dyskusja wyłoniła największe wyzwania stojące przed PSONI, a wśród nich zwłaszcza włączenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w życie Stowarzyszenia oraz sytuację osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

5. Jak działać „na rzecz"?

Standardowe Zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych przyczyniły się do rozpowszechnienia wypracowanej przez ruch osób z niepełnosprawnościami zasady „Nic o nas bez nas". Znajduje ona również odzwierciedlenie w tekście Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami i jest rozwijana w działaniach Komitetu ONZ ds. praw osób z niepełnosprawnościami. W Komentarzu Generalnym nr 7 do art. 33 Konwencji Komitet wskazał, że z nielicznymi wyjątkami osoby z niepełnosprawnościami wciąż są często wykluczone z uczestnictwa w procesach decyzyjnych w sprawach, które dotyczą ich samych, a polityka publiczna wobec osób z niepełnosprawnościami w poszczególnych krajach tworzona jest bez ich faktycznego udziału. Komitet wskazując, kto w świetle Konwencji jest uprawniony do reprezentowania osób z niepełnosprawnościami, a przez to do monitoringu jej wdrażania (Kocejko, 2018), wymienia następujące typy organizacji:

- organizacje zrzeszające osoby z niepełnosprawnościami (tzw. *DPO's – disabled person organisations / OPD's – organisation of person with disabilities*, z reguły zrzeszające osoby z jedną konkretną niepełnosprawnością),
- organizacje parasolowe zrzeszające organizacje typu *DPO's/OPD's*,
- organizacje osób z różnymi niepełnosprawnościami (*cross-disability organisations*),
- organizacje rodziców dzieci z niepełnosprawnościami,
- organizacje kobiet z niepełnosprawnościami.

Komitet przyznaje, że organizacje, w których skład wchodzą członkowie rodzin i krewni osób z niepełnosprawnościami, są kluczowe w procesie, propagowania i ochrony interesu osób z niepełnosprawnościami oraz dla wspierania autonomii i aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną, psychospołeczną. Jak wskazuje Komitet, w takich organizacjach rolą rodziców i bliskich musi być pomoc i uwłasnowolnienie osób z niepeł-

nosprawnościami w wyrażaniu opinii i sprawowaniu pełnej kontroli nad swoim życiem. Takie organizacje muszą prowadzić aktywne działania mające na celu propagowanie i korzystanie ze wspieranego podejmowania decyzji, by zagwarantować przestrzeganie prawa, jakie mają osoby z niepełnosprawnościami, do bycia uczestnikiem konsultacji oraz do wyrażania swoich poglądów.

Ponadto Komitet dokonuje rozróżnienia pomiędzy organizacjami osób z niepełnosprawnościami a tymi, które działają na ich rzecz. Te drugie to w szczególności organizacje typu *service providers* – podmioty świadczące konkretne usługi, które zdaniem Komitetu często przejmują rolę organizacji rzeczniczych. W praktyce jednak organizacje usługowe kierują się przede wszystkim własnym interesem rozumianym jako zysk, a rzecznictwo na rzecz Konwencji wykorzystują jako narzędzie zwiększające skuteczność swoich działań.

W świetle wskazań Komitetu największym wyzwaniem dla PSONI jest pełne włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w działania Stowarzyszenia. Pełne, czyli nie tylko na występie podczas festynu miejskiego, kiermaszu czy podczas obchodów dnia Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną, choć to oczywiste i bardzo ważne. Pełne oznacza, że o tym, czy PSONI organizuje kiermasz lub bierze udział w występie na festynie, współdecydują osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

PSONI nie może domagać się publicznie realizacji prawa do pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkalnictwa wspomaganego czy asystencji osobistej, jeśli samo nie będzie realizowało w działaniach ich prawa do samostanowienia, samoreprezentacji i samorzecznictwa. To znaczy, że potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą być określane wyłącznie przez zarządy, profesjonalistów i rodziców. One muszę być prezentowane przez te osoby w najmniejszych nawet sprawach. Oczywiście to bardzo trudne i znajdą się głosy, że „przy osobach z głęboką niepełnosprawnością to niemożliwe". PSONI musi być wiarygodne. Nie można oczekiwać, że inni będą traktować z szacunkiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli PSONI nie będzie uwzględniać ich stanowiska.

Nie można mieć wątpliwości co do dobrych intencji wszystkich członków, pracowników Stowarzyszenia w działaniach podejmowanych „na rzecz" osób z niepełnosprawnością intelektualną. Warto jednak postawić pytanie, czy wszyscy już zrozumieli, że skończyła się era „opiekowania się" osobami z niepełnosprawnością intelektualną, a miarą potencjału PSONI nie jest tylko liczba placówek, coraz większy metraż budynków, a nawet nie liczba realizowanych projektów. Miarą potencjału PSONI, jego wyjątkowości na tle wszystkich innych organizacji powinna być liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzących niezależne życie w społeczności lokalnej. To jest działanie „na rzecz". Nie można tego robić obok osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Zadaniem niezwykle trudnym z perspektywy osoby wspierającej jest dążenie do pełnego respektowania świadomej woli osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a nie jej zastępowanie w procesie decyzyjnym. Podobnie, zadaniem

niezwykle trudnym z perspektywy organizacji jest dążenie do respektowania i realizacji aktualnych, rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Czy możliwe jest zbudowanie ogólnopolskiej reprezentacji osób z niepełnosprawnością intelektualną? Zgodnie z art. 4 pkt. 3 Konwencji przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie Konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw związanych z osobami z niepełnosprawnościami, Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami z niepełnosprawnościami, a także angażować te osoby, w tym dzieci z niepełnosprawnościami, w te procesy za pośrednictwem reprezentujących je organizacji.

PSONI, jak każda inna organizacja pozarządowa działająca na rzecz osób z niepełnosprawnościami, powinno pamiętać o punkcie b. art. 20 Konwencji, podkreślającym potrzebę aktywnego promowania środowiska, w którym osoby z niepełnosprawnościami będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, oraz zachęcania ich do udziału w sprawach publicznych, w tym do: udziału w organizacjach pozarządowych i stowarzyszeniach, tworzenia organizacji osób z niepełnosprawnościami, a także udziału w działalności partii politycznych i zarządzaniu nimi. Warto przypomnieć w tym miejscu niezwykle istotne dla środowiska osób z niepełnosprawnościami wydarzenia ostatnich lat będące wyrazem próby budowania jedności w działaniach rzeczniczych. W roku 2014 PSONI zorganizowało pierwszą tego typu ogólnopolską konferencję self-adwokatów[8], podczas której przedstawiono dobre praktyki, dyskutowano o roli self-adwokata, jego potrzebach. Konferencję współprowadzili self-adwokaci i brali w niej czynny udział. W roku 2021 udało się wybrać przedstawicieli self-adwokatów do Zarządu Głównego PSONI, więc rozpoczyna się nowy etap zarządzania Stowarzyszeniem.

6. Ku standardom

PSONI, jak wiele organizacji pozarządowych w ostatnich latach, szuka odpowiednich proporcji pomiędzy realizacją założeń statutowych, zorientowanych na osobę z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinę, a rachunkiem ekonomicznym i koniecznością racjonalizacji podejmowanych decyzji (Marciszewska, 2019, s. 75). Mimo wielu trudności, Koła PSONI podejmują innowacyjne działania, poszukują nowych metod pracy w realizacji misji, podążają za światowymi trendami. PSONI nie chce stać w miejscu – utrwalone schematy działań i praktyki, które kiedyś były pionierskie, których inni uczyli się od PSONI, w zmieniającym się szybko świecie okazują się niewystarczające do zapewnienia niezależnego życia każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Członkowie i pracownicy Stowarzyszenia mogą różnić się w poglądach, ale PSONI to jeden organizm i łączą nas wspólne wartości: godność, wolność, równość każdego człowieka.

[8] ***Włączeni w życie publiczne*** [w:] Społeczeństwo dla Wszystkich, Nr 3(51) wrzesień 2014

Rysunek 1. Mapa Kół PSONI.

W związku z tym, w obszarze wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin każde Koło terenowe PSONI powinno mieć ofertę usług tej samej jakości lub dążyć do jej osiągnięcia, bez względu na to, w jakim regionie Polski prowadzi działalność. Każdy pracownik zatrudniony w PSONI powinien patrzeć na osobę z niepełnosprawnością intelektualną w ten sam sposób – nie jak na przedmiot opieki, ale jak na podmiot wszystkich wolności i praw człowieka. To bardzo trudne i wymaga zmiany postaw.

Początkowo dyskusja o standardach w PSONI wywoływała obawy i opór. Wprawdzie wiele Kół widziało potrzebę uspójnienia działań, to jednak standaryzację postrzegano jak możliwość ingerencji w specyfikę placówki, w świadczone przez nie usługi oraz stawianie warunków, których Koła nie spełnią. Ogromne zaangażowanie społeczności PSONI w proces tworzenia i konsultowania Standardów przekonuje, że PSONI zrozumiało cel i szansę, jaką one dają.

Standardy mają pomóc wszystkim w PSONI w organizacji placówek i usług umożliwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną korzystanie z ich wolności i praw człowieka. Zadaniem osób wspierających nie jest opiekowanie się osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem i celem jest poszerzenie granic ich niezależności i samostanowienia. PSONI od kliku lat jest w procesie zmian. Wszystkie struktury i ludzie Stowarzyszenia doświadczają konsekwencji nowoczesnego definiowania niepełnosprawności, skupiania się na

indywidualnych potrzebach każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, poszukiwania dostępnych rozwiązań, wzmacniania self-adwokatury, tworzenia kręgów wsparcia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną. To wszystko wymaga aktualizacji metod pracy, wizji działań, kierunków rozwoju.

Standardy są w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną:

- narzędziem podnoszącym jakość świadczonego wsparcia dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich otoczenia,
- narzędziem wzmacniającym wiarygodność PSONI wobec instytucji finansujących prowadzoną działalność,
- czynnikiem zachęcającym do zatrudniania się w PSONI najlepszych specjalistów w dziedzinie danej usługi,
- czynnikiem ułatwiającym ewaluację świadczonego wsparcia oraz sprawozdawczość – wewnętrzną i składaną do wielu różnych instytucji.

Standardy są elementem wyróżniającym PSONI spośród innych podmiotów publicznych i niepublicznych prowadzących placówki i usługi dla dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i innymi niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz usługi dla ich rodzin i najbliższego otoczenia.

Najważniejsza w Standardach jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną – jej potrzeby, te wypowiedziane, pokazane i te poszukiwane przez otoczenie. Standardy mogą być pomocne, a nawet niezbędne w tych poszukiwaniach, pełniąc przede wszystkim funkcję edukacyjną: mają zachęcać kadrę kierowniczą i zespół pracowników placówki/usługi do refleksji, wskazywać kierunki działań i rozwiązania prowadzące do jak najpełniejszego wykorzystania potencjału Stowarzyszenia w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami oraz we współpracy z innymi podmiotami. PSONI w ramach działalności placówek i stałych form wsparcia, organizowanych najczęściej w ramach wieloletnich projektów i programów, wspiera ponad 30 tysięcy osób z niepełnosprawnością intelektualną. To oznacza ogromną odpowiedzialność Stowarzyszenia za podnoszenie jakości ich życia.

Standardy, w kształcie ustalonym po procesie konsultacji z Kołami PSONI, zostały przyjęte przez Zarząd Główny w formie uchwały, na podstawie art. 17 §1 Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Uchwały Zarządu Głównego tworzą prawo wewnętrzne Stowarzyszenia i powinny być wykonywane przez Koła PSONI.

Standardy nie mogą być traktowane jedynie jako „odgórne" polecenia. Od początku istotne było włączenie w pracę przedstawicieli Kół, a następnie przekonanie całej społeczności PSONI, że warto zainicjować zmiany w Kołach. „Sami musimy stać się zmianą, do której dążymy w świecie" (Gandhi).

Bibliografia

Abramowska B.E. (2012). *Taka dobra historia… Czterdzieści lat działań rodziców na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydanie drugie, Warszawa: PSOUU.

Abramowska B.E. (2013). *Taka dobra historia… ciąg dalszy*, Warszawa: PSOUU.

Abramowska B.E., Makowiecka K., Czarkowska M.L., Zima-Parjaszewska M. (2021). Tekst łatwy do czytania i zrozumienia. Instrukcja tworzenia i stosowania materiałów edukacyjnych i ćwiczeniowych, Warszawa: Ministerstwo Edukacji i Nauki.

Bałtowska-Jucha M., Szafranek E., Zakrzewska M. (2018). Wsparcie trenera pracy w procesie zatrudnienia wspomaganego osób niepełnosprawnych. Raport podsumowujący realizację projektu, Warszawa: PSONI, https://www.centrumdzwoni.pl/wp-content/uploads/2019/05/Raport_z_realizacji_projektu_2018.pdf

Firkowska-Mankiewicz A., Parczewski J., Szeroczyńska M. (2015), Praktyka ubezwłasnowolniania osób z niepełnosprawnością intelektualną w polskich sądach – raport z badań [w:] Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, nr 2/2015.

General comment on article 4.3 and 33.3 of the convention on the participation with persons with disabilities in the implementation and monitoring of the Convention, (2018). ONZ, https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx

Informacja dla wszystkich. Europejskie standardy przygotowania tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (2010). B.E. Abramowska (red.), tłum. opracowania Inclusion Europe, Warszawa: Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych.

Jankowska M. (2012). Prawa osób niepełnosprawnych w międzynarodowych aktach prawnych, [w:] Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania, 2011/2012, 1.

Jordan P. (2021, 1). *Udane życie i bezpieczna przyszłość, Model środowiskowego wsparcia osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i rodzin w oparciu o Kręgi Wsparcia*, Zeszyt Edukacyjny 1, Warszawa.

Jordan P. (2021, 2). *Planowanie skoncentrowane na osobie – PSO*, Zeszyt Edukacyjny 2, Warszawa.

Jordan P. (2021, 3). *Kręgi wsparcia i praca w społeczności*, Zeszyt Edukacyjny 3, Warszawa.

Kocejko M. (2018). *Nic o nas bez nas? Zaangażowanie ruchu osób z niepełnosprawnościami w monitoring wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Studium przypadku*, Studia z Polityki Publicznej, tom 5, nr 4 (20), Warszawa: Szkoła Główna Handlowa.

Kurowski K. (2014). Wolności i prawa człowieka z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Majewski T. (2006). *Zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Krajowa Izba Gospodarczo-Rehabilitacyjna.

Marciszewska A. (2019), Dojrzałość organizacji non-profit, Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, Wrocław.

Piotrowicz R. (2018). Wczesna interwencja – w systemie wsparcia dziecka i rodziny – kompleksowe rozwiązanie PSONI [w:] Wczesna interwencja – wsparcie dziecka i rodziny (red.) B.E. Abramowska, K. Podhajska, Warszawa: PSONI.

Radwan A. (2016): Plan i strategia w organizacjach pozarządowych [w:] Zarządzanie organizacjami pozarządowymi, E. Wojtanowicz-Bogacz, S. Wrona (red.), Instytut Spraw Publicznych Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (2015). J. Zadrożny (red.), Warszawa: Fundacja KSK.

Śledzińska-Simon A. (2011). Zasada równości i zasada niedyskryminacji w prawie Unii Europejskiej [w:] Studia BAS Nr 2(26) 2011, s. 41–86.

Wołowicz-Ruszkowska A., Wapiennik-Kuczbajska E. (2014). *Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jako awangarda zmian w systemie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Abramowska B. (red.) *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań*, Warszawa: PSOUU.

Zakrzewska M. (2021). *Aktywizacja zawodowa a jakość życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: PSONI.

Zima-Parjaszewska M. (2014). Wprowadzenie [w:] Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów, Warszawa: PSOUU.

Rozdział IV

Bohdan Skrzypczak

Standaryzacja placówek i usług społecznych – rozwój instytucjonalny w czasach deinstytucjonalizacji

Standaryzacja placówek i usług społecznych – rozwój instytucjonalny w czasach deinstytucjonalizacji

Kluczowym wyzwaniem dla organizacji pozarządowej, która tworzy placówki wsparcia osób z niepełnosprawnościami i zarządza tymi placówkami, jest ich rozwój instytucjonalny. Jak połączyć kapitał społeczny charakterystyczny dla organizacji pozarządowej z profesjonalizacją usług społecznych świadczonych przez prowadzone placówki? Odpowiedzią może być dobrze przemyślany i skutecznie zrealizowany proces uczenia organizacyjnego stworzony przy wykorzystaniu uspołecznionego programu standaryzacji instytucji. Rozdział ten przedstawia istotne uwarunkowania koncepcyjne i realizacyjne takiego procesu uporządkowane w czterech podrozdziałach: (1) Dysfunkcje instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami; (2) Uwarunkowania i cele deinstytucjonalizacji; (3) Polityka deinstytucjonalizacji praktyk pomocowych a model rozwojowy PSONI; (4) Standaryzacja – założenia, organizacja i struktura pracy opartej na metodologii co-design.

1. Dysfunkcje instytucjonalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami

„W Polsce funkcjonuje wieloszczeblowy i wielosektorowy system instytucji publicznych świadczących wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Swoim zakresem działania obejmuje on praktycznie wszystkie sfery życia osób niepełnosprawnych, co powinno gwarantować skuteczne zaspokajanie potrzeb tej kategorii osób i zapewniać ich dobre funkcjonowanie w społeczeństwie" (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 105). Niestety, nawet pobieżny ogląd działania tego systemu (zwłaszcza opinie jego użytkowników, czyli rodzin osób z niepełnosprawnościami) jest bardzo krytyczny. Przejawem niezadowolenia ze sposobu jego działania były w ostatnich latach protesty środowiska osób z niepełnosprawnościami. Dochodziło do tych protestów niezależnie od opcji politycznej partii w danym momencie sprawującej władzę. Problem ma więc charakter głębszy i systemowy.

Dysfunkcjonalności występują na wszystkich poziomach systemu. W tej publikacji nie będziemy się odnosić do zagadnień związanych z funkcjonowaniem centralnych instytucji rządowych, problemów legislacyjnych i finansowych. W centrum uwagi postawimy funkcjonowanie instytucji, przede wszystkim lokalnych, ponieważ to z nimi najczęściej stykają się osoby z niepełnosprawnościami oraz ich rodziny. Eksperci i użytkownicy systemu są zgodni co do tego, że instytucjonalna rzeczywistość wymaga poważnej rekonstrukcji. Czynnikami stymulującymi konieczność przebudowy systemu instytucjonalnego są przede wszystkim: (i) widoczna dysfunkcjonalność istniejących instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnościami; (ii) nadchodzące wdrażanie w ramach programów publicznych paradygmatu deinstytucjonalizacji oraz (iii) oddolne innowacje społeczne, które szukają możliwości swojego rozwoju poprzez zakorzenienie systemowe.

Wszelkie działania korygujące i poprawiające działanie systemu warto zacząć od uświadomienia sobie jego słabości, których kilka kluczowych elementów zostało wskazanych w poniższym zestawieniu[1].

- **Brak koordynacji i współpracy**

Nie istnieje ośrodek koordynacyjny ponoszący odpowiedzialność za zapewnianie spójności programów dotyczących różnych aspektów polityki publicznej wobec niepełnosprawności. Mamy do czynienia z podejściem silosowym, ze sztywnym podziałem odpowiedzialności pomiędzy różne instytucje, co skutkuje fragmentaryzacją systemu. Daje się też zauważyć brak wymiany informacji o osobach z niepełnosprawnościami między różnymi instytucjami, co utrudnia lub nawet uniemożliwia sformułowanie całościowych planów wsparcia dla konkretnych osób, rodzin albo środowisk (zob. Gąciarz i Giermanowska, 2009). Dodatkowo część instytucji bardziej niż z lokalnymi uwarunkowaniami powiązana jest zależnościami z poziomem rządowym (opieka zdrowotna i rehabilitacja medyczna, zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami). Doskwiera brak współpracy między instytucjami świadczącymi wsparcie, które jest z tego powodu rozproszone. Realizujące je instytucje mają różne podległości formalno-urzędowe. To powoduje trudności związane ze zintegrowaniem prowadzonych przez nie działań. Zdarza się, że zakresy tych działań się pokrywają, a przez to dostępne środki nie są efektywnie wykorzystywane.

- **Brak holistycznego i całożyciowego spojrzenia na wsparcie osoby z niepełnosprawnością**

Naturalne jest kierowanie pomocy do grup w różnym wieku, ale problematyczne jest to, że zdecydowanie więcej wsparcia kierowane jest do dzieci i młodzieży. Powoduje to, że wchodzącym w dorosłość młodym ludziom system nagle przestaje dawać wsparcie, a wiele efektów osiągniętych wcześniej zostaje zmarnowanych. Ogromnym problemem jest to, że brakuje miejsca lub instytucji, które widziałyby osobę z niepełnosprawnością holistycznie i całożyciowo. Rodzina, która szuka wsparcia pozwalającego jej w zaplanowany i przewidywalny sposób wchodzić w kolejne etapy towarzyszenia w życiu osobie z niepełnosprawnością, w zasadzie jest skazana na siebie. Musi samodzielnie odnajdywać odpowiednie instytucje w systemie i konstruować kolejny etap wsparcia. Wejściu pod opiekę nowej instytucji towarzyszy radykalna zmiana środowiska, w której dotąd funkcjonowała osoba z niepełnosprawnością. Przenosi się do innej instytucji, ma innych opiekunów, inny jest też codzienny kontekst społeczno-instytucjonalny. Rodzi to u osoby z niepełnosprawnością silne napięcie, ponieważ najczęściej

1 Kompleksowa diagnoza dysfunkcji została przedstawiona w publikacji Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S. (2014), ***System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji*** [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), ***Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej***, Kraków: Wydawnictwa AGH. W przedstawionej diagnozie wykorzystano część zawartych w niej wniosków.

z niepokojem reaguje na tego typu zmiany. Trudności dotyczą też rodziny. Co ważne, nie ma ciągłości wsparcia, transferu wiedzy i pamięci instytucjonalnej związanej ze wspieraną osobą z niepełnosprawnością. Osoba ta otrzymuje od instytucji pomoc fragmentaryczną. Na przykład szkoła nie zajmuje się problematyką asystencji i mieszkalnictwa. W tych sprawach trzeba się zwrócić do innej instytucji. Słabością istniejących rozwiązań jest też to, że nie zapewniają stabilności ani wsparcia długookresowego.

- **Niedostosowanie wsparcia do rzeczywistych potrzeb osób, do których jest kierowane**

Osoby z niepełnosprawnościami korzystają z takiego wsparcia, jakie oferują im instytucje w ich mieście, gminie, powiecie. Tymczasem sieć instytucjonalna nie jest równomiernie rozłożona. Niedostosowanie dotyczy też form wsparcia, jego wysokości (w przypadku świadczeń finansowych) oraz okresu dostępności. Dochodzi również do sytuacji, w których osoby uprawnione korzystają z należnego im wsparcia, mimo że nie jest im faktycznie potrzebne (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014). Wyzwaniem jest też brak kompleksowego podejścia do indywidualnych potrzeb. Na przykład osoba z niepełnosprawnością otrzymuje wsparcie zawodowe, ale brakuje jej wsparcia mieszkaniowego. Nie istnieje praktyka tworzenia kompleksowych programów z zakresu edukacji zawodowej i ustawicznej oraz zatrudniania osób z niepełnosprawnościami. Tymczasem zazwyczaj dopiero łączne rozwiązanie kilku problemów może w istotny sposób zmienić życie codzienne tych osób. Dodatkowo ograniczone fundusze utrudniają dostarczanie bardziej rozbudowanych i spersonalizowanych usług społecznych. Często wsparcie ograniczone jest do działań i zadań obowiązkowych, wynikających z regulacji ustawowych.

- **Biurokratyzacja instytucji**

W przypadku instytucji – zwłaszcza działających dłuższy czas – problemem jest biurokratyzacja. Jej rozwój stymulują zwykle reguły kwalifikowalności wydatków i rozliczeń w różnego typu programach. Różnorodność źródeł finansowych, z jakich musi korzystać jedna instytucja, powoduje rozbudowę procedur i przepisów. W tak skomplikowanej rzeczywistości dokumentacyjnej pracownicy przyjmują rolę urzędników i jeszcze dodatkowo dbają przede wszystkim o własne bezpieczeństwo. Osiągają to dzięki skupieniu się na formalnej poprawności świadczenia pomocy, natomiast mniej uwagi poświęcają dobremu dopasowaniu pomocy do potrzeb odbiorców. Biurokratyzacja nie dotyczy tylko sposobu wydawania publicznych pieniędzy, ale obejmuje też działania merytoryczne. Mnożą się różnorodne dokumenty i plany dotyczące świadczonego wsparcia, które wymagają najpierw formalnego zatwierdzenia, później zaś kontroli itp. Mnóstwo czasu pracowników zawodów pomocowych zatrudnionych w tych instytucjach pochłania więc wypełnianie różnego typu formularzy i protokołów. Kontrolujący i nadzorujący sprawdzają przecież dokumentację, nie spotykają się z rodzinami ani z osobami z niepełnosprawnościami korzystającymi z systemu.

- **Reguły finansowe dominują nad merytorycznymi**

Bardzo często decydującym kryterium przetargów jest najniższa cena, co skutkuje np. zakupem sprzętu i usług o niskiej jakości. Konsekwencją stosowanych kryteriów jest popularność projektów, których faktyczny wpływ na poprawę sytuacji osób niepełnosprawnych na rynku pracy bywa niewielki, są natomiast względnie łatwe do realizacji i rozliczenia. Poważnym problemem jest konieczność dopasowania finansowanych ze środków publicznych usług nie do potrzeb beneficjentów, ale do zasad działania instytucji, które je finansują. Pod względem zasad efektywnego zarządzania publicznego mamy do czynienia z ewidentnym przerostem kosztów administrowania funduszami publicznymi – koszt kontroli poprawności formalnej i badania celowości wydatków jest nieproporcjonalnie wysoki w stosunku do osiąganych efektów (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 117).

- **Brak informacji i nieprzejrzystość systemu**

Problem zaczyna się od braku podstawowych informacji na temat mieszkających na terenie gminy albo powiatu osób z niepełnosprawnościami. Jeszcze mniej wiadomo o ich problemach i potrzebach. Brak pogłębionej diagnozy lokalnych problemów społecznych uniemożliwia właściwe planowanie działań, system jest „ślepy". Dodatkowo instytucje widzą tylko to, co jest związane bezpośrednio z nimi, dominuje stan niewiedzy o większości osób z niepełnosprawnościami, znajdującymi się poza obszarem formalnego zainteresowania tych placówek. Nie ma też systemu docierania do osób (w tym rodzin z małymi dziećmi z niepełnosprawnościami), które dopiero uzyskały orzeczenie i nie wiedzą jeszcze, na jakie wsparcie mogą liczyć. Problemy te wynikają między innymi z oddzielenia działań z zakresu ochrony zdrowia i orzecznictwa od działań pomocowych, a tych ostatnich od działań aktywizacyjnych związanych z rynkiem pracy (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014). By sprawnie poruszać się w systemie – skomplikowanej sieci instytucji, organizacji, projektów, programów, form i źródeł wsparcia – trzeba wiedzy eksperckiej i dużych kompetencji społecznych oraz intelektualnych. Powoduje to dodatkowe nierówności między rodzinami, które mają kompetencje, a rodzinami o mniejszych sieciach kontaktów oraz możliwościach zrozumienia systemu. Tymczasem w urzędach nie ma pracowników potrafiących udzielić wszechstronnych informacji dotyczących problemu zgłaszanego przez osoby z niepełnosprawnościami (Dudzińska, 2010, s. 135–143).

- **System wsparcia nie wychodzi poza minimum**

„Logika działania istniejącego układu instytucjonalnego wskazuje, że nacisk jest w nim położony na kompensowanie skutków niepełnosprawności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych, na zagwarantowanie świadczeń finansowych i opiekuńczych zapewniających minimalny standard życiowy" (Gąciarz, Kubicki, Rudnicki, 2014, s. 115). Wyjście poza standard minimum wymaga dodatkowej aktywności kadry instytucji, włączenia rodzin oraz samych osób z niepełnosprawnościami. Jeszcze gorzej jest z wyjściem poza mury instytucji.

Mechanizmy pomocy instytucjonalnej nie sprzyjają prowadzeniu całościowo zaplanowanych działań na rzecz integracji ze społecznością lokalną. System wsparcia ogranicza się do sfery działania konkretnej instytucji. Brak jest długofalowej współpracy ze środowiskiem lokalnym, z innymi instytucjami publicznymi (domy kultury, ośrodki sportowe). Powoduje to sytuację swoistego zamknięcia osób z niepełnosprawnościami w kręgu specjalistycznych instytucji oraz ich odseparowania od „reszty świata".

2. Uwarunkowania i cele deinstytucjonalizacji

Deinstytucjonalizacja to proces przechodzenia od organizowania wsparcia opartego na rozwiązaniach zakładowych do jego organizowania w sposób środowiskowy, z wykorzystaniem zasobów społeczności lokalnych, zwłaszcza infrastruktury usług społecznych, tak aby osoby niesamodzielne życiowo mogły pozostawać w swoich domach, rodzinach i środowiskach (Šiška, Beadle-Brown, 2020). Deinstytucjonalizacja jest procesem obejmującym (Strategia udomowienia usług społecznych 2021):

- rozwój zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości,
- systematyczne ograniczanie zakresu funkcjonowania dużych, stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej, w których dzieci oraz osoby dorosłe z niepełnosprawnościami są odizolowane od społeczeństwa i w których często nie szanuje się ich praw socjalnych ani obywatelskich,
- zapewnienie powszechnej dostępności podstawowych usług w dziedzinach takich jak: edukacja i szkolenia, zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna oraz transport dla wszystkich dzieci i osób dorosłych potrzebujących wsparcia.

Celem deinstytucjonalizacji jest (i) uspołecznienie udzielanego wsparcia, a zarazem jego (ii) personalizacja. Wbrew nazwie jest to program pozytywny. Istotą zmiany systemowej jest w nim nie likwidacja różnych form wsparcia w placówkach, ale oferowanie wsparcia adekwatnego do potrzeb w sposób o możliwie wysokim „współczynniku uspołecznienia", pozwalający osobom wspieranym uczestniczyć w życiu społecznym w jak najszerszym zakresie. Deinstytucjonalizacja to przede wszystkim uśrodowiskowienie systemu pomocowego (Rymsza, Skrzypczak, 2020).

Potoczne rozumienie deinstytucjonalizacji nawiązuje do krytyki placówek wsparcia funkcjonujących w formule tak zwanych instytucji totalnych (Goffmann, 2011). Krytyka totalności opieki, podjęta jeszcze w latach sześćdziesiątych XX wieku, najpierw doprowadziła do stopniowej normalizacji wsparcia w systemie placówkowym (Mrugalska, 1994, s. 17–18), a dopiero współcześnie uruchamia programowe wdrażanie systemowych przekształceń w infrastrukturze wsparcia przez położenie nacisku na rozwój środowiskowych form pomocy opartych na usługach społecznych.

Nurt środowiskowy w profesjonalnych praktykach pomocowych ściera się obecnie z nurtem instytucjonalnym na kilku polach równocześnie: (i) w aspekcie ideowym, (ii) na polu metodyki pomagania oraz (iii) w sferze interesów grupowych, obejmujących postawy osób wspieranych i ich rodzin, służb społecznych, samorządów terytorialnych i innych. Owo ścieranie ma też miejsce w Kołach terenowych PSONI.

Deinstytucjonalizacja nie powinna być rozumiana jako generalna rezygnacja z rozwiązań placówkowych. Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny szczegółowo wskazuje państwom członkowskim Unii Europejskiej cechy procesu deinstytucjonalizacji[2]. Dokument ten odwołuje się też wprost do Ogólnoeuropejskich wytycznych dotyczących przejścia od opieki instytucjonalnej do opieki świadczonej na poziomie lokalnych społeczności. Deinstytucjonalizacja oznacza zespół działań podejmowanych na rzecz tworzenia w środowiskach lokalnych różnych form usług, mających na celu zapewnienie osobom potrzebującym pomocy warunków dla samodzielnego i niezależnego życia oraz odpowiedniej jego jakości. Jest procesem publicznym i społecznym ukierunkowanym na rozwój usług w społeczności, tak by ostatecznie wyeliminować potrzebę opieki instytucjonalnej.

Termin „usługi świadczone na poziomie lokalnych społeczności" lub „pomoc środowiskowa" odnosi się do całej gamy usług umożliwiających życie w społeczności. Deinstytucjonalizacja nie sprowadza się do zastąpienia dużych placówek opiekuńczych placówkami małymi ani do innych równie prostych, jednowymiarowych zmian stricte organizacyjnych. Zakłada natomiast zmianę sposobu myślenia o pomocy jako o wsparciu społecznym. Punktem odniesienia nie jest już infrastruktura, są nim ludzie oraz ich potrzeby (zasada responsywności – por. Etzioni, 2012). Jest to w dużej mierze zmiana edukacyjna i świadomościowa. Wymaga zerwania z przeświadczeniem, że klienci instytucji są niezdolni do samodzielnego lub częściowo samodzielnego życia. Przejście do modelu wsparcia w środowisku nie może zakończyć się sukcesem bez zaangażowania użytkowników, ich rodzin i społeczności lokalnych. Użytkownicy oraz ich krewni muszą być pełnoprawnymi partnerami w procesie, a ich zaangażowanie powinno obejmować konsultacje na każdym etapie: od kształtowania, przez świadczenie, aż do ewaluacji usług, które są im świadczone (Rymsza, Skrzypczak, 2020)[3]. Usługi powinny umożliwiać użytkownikom pełniejszą integrację społeczną i spełniać określone standardy zorientowane na podnoszenie jakości w całym systemie pomocowym.

Istnieją mocne argumenty – oparte zarówno na prawach człowieka, jak i na dowodach teoretycznych oraz empirycznych – przemawiające za przejściem od opieki instytucjonalnej do alternatywnych rozwiązań rodzinnych i środowiskowych. Rozwiązania takie mogą podwyższyć jakość życia osób objętych opieką oraz ich rodzin, sprzyjać włączeniu społecznemu oraz poprawiać warunki pracy personelu. Odejście od dotychczasowego modelu pomocy i opieki jest potrzebą dość oczywistą. Zarazem nie oznacza dążenia do zamykania albo ograniczania

[2] *Tworzenie modelu pomocy środowiskowej. Dlaczego zmiana modelu jest potrzebna i jak ją przeprowadzić*, 2011, Raport ESN, www.esn-eu.org, s. 27.

[3] ***Podstawowe zasady procesu deinstytucjonalizacyjnego***, Europejski Raport Grupy Ekspertów.

działalności placówek dziennego pobytu. Chodzi raczej o środowiskowy model ich funkcjonowania, a więc otwartość i odbiurokratyzowanie – lokalne zakorzenienie, współpracę z otaczającym środowiskiem. Placówki otwarte o profilu środowiskowym, żeby ująć to obrazowo, są bardziej „w posiadaniu" swoich mieszkańców korzystających ze wsparcia niż zatrudnionego w nich personelu i stają się bardziej elementem środowiska lokalnego niż zasobem infrastrukturalnym w dyspozycji władzy lokalnej i służb społecznych.

Pomoc środowiskowa, mimo że niekoniecznie tańsza, nie musi być droższa niż opieka instytucjonalna. Dowody wskazują, że opieka instytucjonalna dla dzieci, młodzieży i seniorów jest nie tylko najmniej skuteczną, ale również najdroższą formą opieki. Na przykład działania wspierające rodziny biologiczne i umożliwiające dziecku pozostanie z rodzicami kosztują średnio dziesięć razy mniej niż jego pobyt w domu dziecka (Bitner i in., 2018). Osoby mieszkające w placówkach *de facto* wychodzą z roli mieszkańców, stają się natomiast niesamodzielnymi życiowo pensjonariuszami, kontrolowanymi przez „wiedzący lepiej" personel.

Należy pamiętać, że o podejmowanych decyzjach powinny decydować nie ewentualne oszczędności, ale długofalowe plany dotyczące polityki społecznej. W sposób realny wpłynęłoby to na rozwiązywanie problemów społecznych, poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, a przede wszystkim na oferowanie im takiej opieki, która może zapewnić rozwinięcie pełnego potencjału i możliwie najlepszy rozwój. *Nakreślenie wizji deinstytucjonalizacji oznacza stworzenie obrazu wspólnoty terytorialnej, w której ludzie otrzymują niezbędne usługi i świadczenia w miejscu zamieszkania. Taka wizja może być potężnym źródłem inspiracji i powinna leżeć u podstaw wszystkich decyzji dyktowanych przez proces zmian*[4]. Składowymi tego procesu są:

- budowanie więzi w ramach lokalnych społeczności (praca środowiskowa, animacja, OSL),
- zmiana świadomości społecznej,
- poprawa kompetencji profesjonalistów z obszaru zawodów pomocowych,
- powstawanie partnerstwa publiczno-społecznego, nawiązywanie dialogu.

Tak ujmowany proces deinstytucjonalizacji wymaga opracowania długoterminowej strategii w zakresie programowania i wdrażania działań publicznych. Konieczne stają się inwestycje w rozwój usług społecznych, przede wszystkim środowiskowych i domowych, których w Polsce bardzo brakuje, a które, jak wynika z wielu badań i analiz, są szansą zapewnienia wyższej jakości życia ich odbiorcom. W tym kontekście warto odwołać się do wypracowanego przez WHO systemu optymalnego połączenia różnego typu usług i formuł ich dostarczania *(The Optimal Mix of Services: WHO Pyramid Framework*), choć system ten dotyczy dostarczania usług.

[4] *Tworzenie modelu pomocy środowiskowej. Dlaczego zmiana modelu jest potrzebna i jak ją przeprowadzić*, 2011, Raport ESN, www.esn-eu.org, s. 27.

Schemat. Piramida organizacji usług społecznych.
Źródło: opracowanie J. Lizut (2021) w oparciu o: Mental health policy, planning, & services development, https://www.who.int/mental_health/policy/services/2_Optimal%20Mix%20of%20Services_Infosheet.pdf, WHO, 2007 (dostęp: 10.09.2021).

Wdrażanie paradygmatu deinstytucjonalizacji do lokalnej polityki społecznej niesie też wiele zagrożeń (szerzej: Grewiński, Lizut, 2021, s. 24–27). Wśród nich między innymi:

- rozumienie deinstytucjonalizacji jako całkowitego zastępowania opieki zinstytucjonalizowanej „usługami świadczonymi w lokalnej społeczności", prowadzące w konsekwencji do wycofywania się władz publicznych z zapewniania wsparcia osobom niesamodzielnym,
- traktowanie deinstytucjonalizacji jako aktu jednorazowej zmiany, nie zaś jako procesu kroczącej zmiany systemowej,
- brak świadomości, że deinstytucjonalizacja wymaga zrozumienia i akceptacji wśród przedstawicieli instytucji publicznych i organizacji społecznych, a także wśród mieszkańców – potencjalnych odbiorców nowych usług środowiskowych,
- brak odpowiedniej liczby pracowników zawodów pomocowych (pracowników socjalnych, asystentów rodzin, opiekunów środowiskowych),
- nieprzygotowanie systemu do pogłębionej koordynacji usług społecznych, rozwijania współpracy międzyinstytucjonalnej, międzyresortowej oraz międzysektorowej,
- opór kadry placówek opiekuńczych obawiających się o swoje miejsca pracy.

Poza tym dążenie do tego, by pomoc świadczyli członkowie najbliższej rodziny ze wsparciem ze strony publicznych instytucji ochrony zdrowia i pomocy społecznej, może się przerodzić w praktykę zrzucania odpowiedzialności na rodzinę.

3. Polityka deinstytucjonalizacji praktyk pomocowych a model rozwojowy PSONI

Celem PSONI jest zapewnienie kompleksowego długookresowego wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Poszczególne terenowe Koła PSONI są organami prowadzącymi[5] placówki dostosowane do różnego wieku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są to między innymi ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze (OREW – typ placówki wprowadzony do polskiego systemu dzięki rzecznictwu PSONI), środowiskowe domy samopomocy (ŚDS), warsztaty terapii zajęciowej (WTZ), zakłady aktywności zawodowej (ZAZ), ostatnio także mieszkania treningowe. Dzięki wieloletniej działalności terenowych Kół Stowarzyszenia opartej na zaangażowaniu społecznym rodziców udało się stworzyć lokalne systemy pomocowe z wykorzystaniem wielu (w niektórych przypadkach – jak w Jarosławiu – praktycznie wszystkich) dostępnych dziennych form wsparcia placówkowego. Było to rezultatem przyjęcia i konsekwentnego wdrażania założenia, że „wszechstronny rozwój osób z upośledzeniem umysłowym, w tym zwłaszcza rozwój społeczny, jest możliwy w sprzyjających okolicznościach" (Mrugalska, 1994, s. 9). Można powiedzieć, że Stowarzyszeniu udała się konwersja kapitału społecznego (praca społeczna członków) w kapitał instytucjonalny (infrastruktura placówek pomocowych).

Zintegrowane wsparcie wieloplacówkowe jest znakiem rozpoznawczym Stowarzyszenia – niewątpliwym atutem, który ma jednak także istotny skutek uboczny. W jakiejś mierze zintegrowane lokalne systemy pomocowe zarządzane przez Koła terenowe Stowarzyszenia stały się domkniętymi światami społecznymi, funkcjonującymi na zasadzie światów równoległych do rzeczywistości społecznej poza ich obrębem (Rymsza, Skrzypczak, 2021). Jak do tego doszło? Organizacja wyodrębniła się ze struktur Towarzystwa Przyjaciół Dzieci w 1991 roku (pod nazwą Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – PSOUU). Lata transformacji ustrojowej były okresem gwałtownych przekształceń nie tylko gospodarki, lecz także i ładu społecznego, co sprzyjało atrofii więzi społecznych (Sztompka, 2000). Wcześniej, w okresie socjalizmu, w polityce rozwiązywania problemu niepełnosprawności dominowało podejście instytucjonalno-segregacyjne, oparte na prowadzeniu państwowych placówek całodobowej opieki sytuowanych w terytorialnym oddaleniu od centrów życia społecznego, co w sposób zamierzony ograniczało obecność osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej. W dekadzie transformacji model ten

[5] PSONI jako organizacja infrastrukturalna ma tak zwaną podwójną osobowość prawną, co dopuszcza polskie prawo: osobowość prawną ma zarówno PSONI jako Stowarzyszenie, jak i jego Koła terenowe.

został zakwestionowany na rzecz modelu opartego na rehabilitacji zawodowej i społecznej (Rymsza, 2016). Przy czym usługi rehabilitacyjne tylko w niewielkim stopniu adresowano do osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza głęboką. Rodzice i opiekunowie takich osób w dużej mierze byli zdani na siebie. Świat społeczny dopiero uczył się obecności osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej, a największy dystans społeczny ujawniało zetknięcie się z osobami doświadczającymi zaburzeń psychicznych i niepełnosprawności intelektualnej.

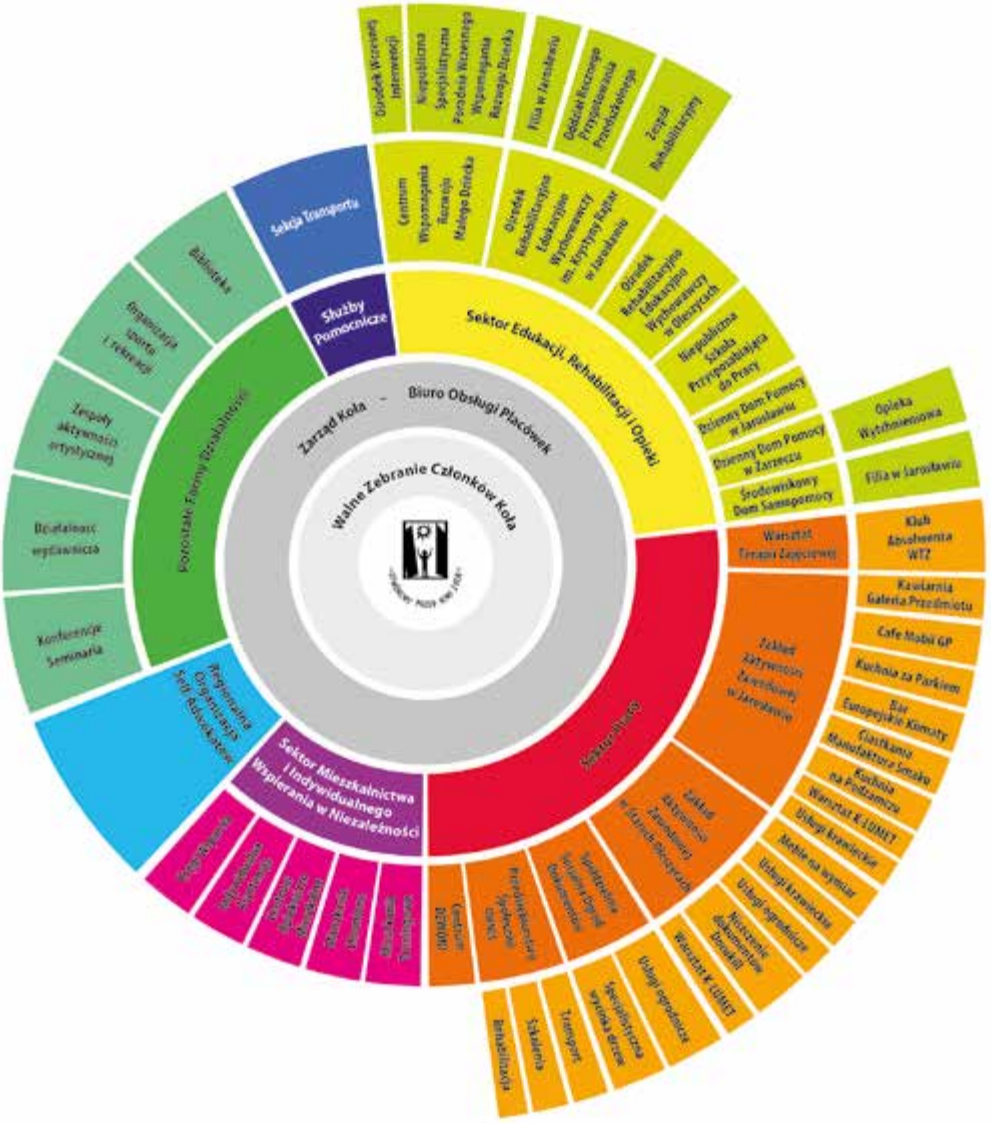
Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną podjęli wyzwanie i w ramach zawiązywanych terenowych Kół PSOUU tworzyli świat przyjazny swoim dzieciom. Są oni świadomi ogromu włożonej pracy oraz odniesionego sukcesu w postaci stworzenia sieci placówek wsparcia i zatrudnienia w nich kadr najróżniejszych specjalistów. Duża ich część zdaje sobie jednak sprawę także z wyczerpywania się modelu rozwojowego PSONI. Rodziców – wieloletnich członków Zarządów Kół Stowarzyszenia – najbardziej uderza odmienne podejście młodszego pokolenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Rymsza, Skrzypczak, 2021). Tych rodziców charakteryzuje zainteresowanie korzystaniem z oferty PSONI, a zarazem mniejsza gotowość społecznego angażowania się w działalność Stowarzyszenia. Ten stan rzeczy to poniekąd cena sukcesu starszego pokolenia. Starsi rodzice, mający świadomość, że sami zbudowali infrastrukturę wsparcia PSONI, mają poczucie misji utrzymania społecznego charakteru stworzonego systemu wsparcia, co wymaga stałego zaangażowania w prace Stowarzyszenia. Osoby te mają świadomość, że stworzeniu infrastruktury pomocowej poświęciły znaczną część swojego życia, rzadziej zdają sobie sprawę z towarzyszącego temu poświęceniu efektu częściowego „przeniesienia życia" do świata PSONI. Z kolei dla młodszych rodziców infrastruktura pomocowa PSONI to system zastany, z którego dobrodziejstw chcą skorzystać, układając niełatwe życie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Ale życie ich rodziny ani ich życie osobiste, co do zasady, nie toczy się wewnątrz systemu PSONI.

Funkcjonowanie rodziców w świecie społeczno-instytucjonalnym PSONI jest rezultatem ich wieloletniego zaangażowania społecznego w tworzenie placówek, czasem także podejmowania pracy zawodowej w jednej z nich oraz wieloletniego towarzyszenia ich dzieciom w kolejnych placówkach dziennego pobytu (Rymsza, Skrzypczak, 2021). Socjalizacja do życia w systemie PSONI dużo mocniej charakteryzuje jednak ich dzieci, obecnie często osoby już dorosłe. Izolowanie się osób z niepełnosprawnością i ich rodzin to jedna okoliczność, ale mechanizmy samoizolacji przez przenoszenie życia do bezpiecznego świata PSONI – to druga strona procesu wyobcowania.

Zrozumienie tego uwarunkowania wskazuje na potrzebę podejmowania działań na rzecz uruchomienia rekonwersji kapitału instytucjonalnego w kapitał społeczny. Tyle że nie poprzez powrót do modelu społecznego opartego na zaangażowaniu rodziców, a poprzez wdrożenie modelu placówek otwartych. Szansę na uruchomienie takiego procesu dają kręgi wsparcia, które w związku z tym

nie powinny się stać w strategii działania PSONI jeszcze jedną formą „domykającą" lokalne systemy zarządzane przez Koła PSONI. Natomiast powinny się stać elementem otwierającym te systemy na świat społeczny. Badania związane z kręgami wsparcia pokazały, że wśród osób związanych z PSONI i zaangażowanych w projekt panuje duże zrozumienie takiego właśnie profilowania kręgów, co stanowi szansę rozwojową dla samego PSONI (Rymsza, Skrzypczak, 2021).

Założenia rozwoju instytucjonalnego PSONI realizowanego dzięki procesowi standaryzacji placówek i świadczonych przez nie usług społecznych trzeba odnieść zarówno do zdiagnozowanych już dysfunkcji publicznego systemu instytucjonalnego, jak i do założeń deinstytucjonalizacji profesjonalnych praktyk pomocowych. Wsparcie osób z niepełnosprawnościami to jeden z pięciu – oprócz pieczy zastępczej, wsparcia osób z problemami i zaburzeniami psychicznymi, opieki senioralnej i pomocy w wychodzeniu z kryzysu bezdomności – obszarów wdrażania w Polsce polityki deinstytucjonalizacji. Stawia to przed PSONI wyzwanie wpisania rozwoju jego działalności pomocowej w deinstytucjonalizacyjne ramy. Specyfika PSONI związana jest z tym, że Koła terenowe przez lata konsekwentnie dążyły do stworzenia kompleksowej, zintegrowanej lokalnej sieci wsparcia opartej na funkcjonalnie i organizacyjnie powiązanych ze sobą placówkach dziennego pobytu różnego typu, co było przejawem strategii instytucjonalnej. Wieloletnia praca PSONI (dokładnej przedstawia ten proces rozdział drugi) zaowocowała utworzeniem kilkuset placówek wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Można powiedzieć, że w ramach ogólnopolskiego i publicznego systemu wsparcia powstał krajowy system wsparcia prowadzony przez PSONI, czyli organizację pozarządową. Jego cechą charakterystyczną była samoorganizacja rodziców w środowiskach lokalnych (powstające lokalnie koła PSONI) oraz tworzenie wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przy wykorzystaniu wszelkich możliwości systemowych. W praktyce sprowadzało się to przede wszystkim do tworzenia różnego typu placówek. Działo się tak z kilku powodów. Po pierwsze, reagowano na propozycje systemowe; po drugie, rozwiązania instytucjonalne dawały bezpieczeństwo finansowe i stabilizację kadrze pomocowej; po trzecie, odzwierciedlało to dominujący nie tylko w Polsce, ale i w Europie instytucjonalny model budowania systemu wsparcia; wreszcie po czwarte, umożliwiało rozwój samego PSONI, przede wszystkim jego struktur terenowych. PSONI wdrażało więc – często jako organizacja pionierska – wszelkie nowe rozwiązania instytucjonalne, jakie pojawiały się w polskim systemie prawno-organizacyjnym. W Kołach np. w Jarosławiu, Gdańsku, Nidzicy, Ostródzie stworzono kompleksowe systemy instytucjonalnego wsparcia na poziomie lokalnym, które składają się z kilkunastu placówek (wszystkie, jakie tylko są prawnie możliwe). Dzięki temu zapewniono wsparcie osobom z niepełnosprawnościami oraz ich rodzinom od czasu narodzin po późną starość. Ilustracją skali i złożoności takich lokalnych systemów niech będzie graficzna struktura organizacyjna Koła PSONI w Jarosławiu.



Źródło: Strona internetowa Koła PSONI w Jarosławiu.

W innych Kołach PSONI ścieżka była podobna. Najpierw tworzono pierwszą placówkę, potem stopniowo wokół niej powstawało mniej lub bardziej kompleksowe rozwiązanie – sieć powiązanych działań instytucjonalnych. Strategia ta była racjonalną odpowiedzią na brak w otoczeniu zewnętrznym takich placówek dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza z niepełnosprawnością głęboką. Aktywność Kół PSONI spowodowała, że wreszcie lokalnie pojawiły się zintegrowane działania wspierające rodziny i osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Już nie trzeba wędrować od jednej odseparowanej instytucji do drugiej, lecz po wejściu w system Koła PSONI w sposób bezpieczny przechodzi

się od jednego etapu wsparcia do kolejnego. Odpowiedzialność w dużej mierze przechodzi z rodziców na organizację pozarządową. To ona szuka nowych rozwiązań merytorycznych i organizacyjnych oraz środków finansowych, a także myśli o przyszłości. Przy tworzeniu lokalnych systemów wsparcia następowała też konwersja kapitału społecznego lokalnych środowisk rodziców w kapitał instytucjonalny placówek wsparcia organizowanych w ramach Kół. Z czasem proces ten spowodował trudności w odnawianiu kapitału społecznego środowiska rodziców. Dała się zaobserwować ograniczona transmisja międzypokoleniowa wzorców aktywności społecznej. Jak już wspomniano, rodzice należący do młodszego pokolenia chcą korzystać z infrastruktury wsparcia oferowanej przez Koła, ale nie chcą się angażować w pracę społeczną na rzecz Stowarzyszenia. Na tym etapie rozwojowym zdefiniowano istotne wyzwania rozwojowe stojące przed PSONI:

- Czy placówki PSONI mają być prostym odwzorowaniem regulacji państwowych, czy też mają mieć własną kulturę merytoryczno-organizacyjną, przejawiającą się w zunifikowanych standardach instytucjonalnych?
- Jak poprzez pracę nad standardami instytucjonalnymi stworzyć mechanizm sieciowej organizacji uczącej się?
- W jaki sposób przygotować się na procesy deinstytucjonalizacji?
- W jaki sposób reprodukować kapitał społeczny wokół Kół PSONI?

Zarysował się dylemat: kontynuować dotychczasową sprawdzoną strategię rozwoju instytucjonalnego PSONI czy rozwijać ją w nieco zmodyfikowanej formie poprzez wdrażanie strategii uśrodowiskowienia? W sposób uproszczony przedstawia to ramka nr 1.

I. Strategia w fazie instytucjonalizacji

Kierunek rozwojowy: dążenie do kompleksowości wsparcia poprzez tworzenie konglomeratu uzupełniających się form organizacyjnych (ŚDS, WTZ, OREW, ZAZ, mieszkania treningowe itp.).

Produkt: kompletny system wsparcia, ale silnie zinstytucjonalizowany, z realnym ryzykiem jego odseparowania od świata społecznego „na zewnątrz".

Sytuacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną: przekroczenie ram osamotnionej rodziny, ale otoczenie społeczne w systemie placówkowym PSONI w jakimś stopniu staje się światem równoległym względem środowiska lokalnego.

II. Strategia w fazie uśrodowiskowienia

Kierunek rozwojowy: Tworzenie wielonarzędziowej metodyki pracy środowiskowej opartej na triadzie: (1) kręgi wsparcia, (2) planowanie skoncentrowane na osobie, (3) praca z rodziną.

Produkt: Lokalny system wsparcia oparty na sieci otwartych placówek wsparcia dziennego i mieszkaniach wspomaganych.

Sytuacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną: korzystanie z infrastruktury w sposób umożliwiający funkcjonowanie w życiu społecznym w środowisku lokalnym.

Źródło: Rymsza, Skrzypczak, 2021.

Rezultatem diagnozy strategicznej była decyzja związana z realizacją dwóch horyzontalnych programów rozwojowych Stowarzyszenia. Pierwszy dotyczył standaryzacji placówek i świadczonych przez nie usług społecznych, drugi polegał na stymulowaniu uśrodowiskowienia systemu wsparcia poprzez wprowadzanie metodyki pracy środowiskowej, której podstawę stanowią kręgi wsparcia. Oba nurty są ze sobą ściśle powiązane. Nowe standardy placówek poza refleksją nad sposobem działania tych placówek mają ułatwić wprowadzanie mechanizmów środowiskowych charakterystycznych dla procesów deinstytucjonalizacji. Drugi nurt polega na wypracowywaniu pogłębionej metodyki kręgów wsparcia i harmonijne włączenie jej do już wypracowywanego lokalnego systemu wsparcia instytucjonalnego. Realizacja tych celów została zorganizowana w dwa odrębne programy rozwojowe: (i) „Kompleksowy i wielowymiarowy rozwój PSONI"[6], (ii) „Bezpieczna przyszłość"[7].

W tej publikacji przedstawiono działania związane z pierwszym nurtem, a więc z procesem standaryzacji placówek. Funkcjonujący w Polsce system wsparcia osób z niepełnosprawnością (zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną) charakteryzują: (1) skupienie na problemach i deficytach ludzi życiowo niesamodzielnych oraz (2) przyjęcie przez pomagających postawy nauczyciela. Takie podejście skłania do precyzyjnego diagnozowania przyczyn problemów klienta. W praktyce diagnoza polega często na przyporządkowywaniu sytuacji klienta określonym – wcześniej ustalonym i skatalogowanym – kategoriom pojęciowym, takim jak syndrom, zespół dolegliwości, uzależnienie, niepełnosprawność,

[6] Projekt realizowany na podstawie umowy z Narodowym Instytutem Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego, sfinansowany ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich na lata 2018–2030.

[7] Projekt „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – testowanie modelu" zrealizowano w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020 współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

zaburzenie, dysfunkcja itp. Taki język diagnozy narzuca strategię interwencji pomocowej. Skupienie uwagi na niesamodzielności życiowej osób, które mają problemy, prowadzi do ich odróżniania od tych osób, które problemów nie mają (Weick i in., 1989). Tym samym zdiagnozowane problemy zaczynają poniekąd określać tożsamość osób, które ich doświadczają. Zarazem pomagający wiedzą, co mają robić: jeśli źródłem problemów rodziny są funkcjonujące w niej wzory komunikacji, należy jej członków nauczyć lepszego komunikowania się; jeśli matka nie radzi sobie z córką, należy podnieść jej umiejętności wychowawcze itd. Pomagający występują więc w roli i z pozycji tych, którzy wiedzą lepiej i którzy uczą innych. W rezultacie funkcjonowania przedstawionych mechanizmów w procesie pomagania utrwala się perspektywa poznawczo-interwencyjna oparta na trzech założeniach: (1) problem to dysfunkcja lub niedobór ulokowane w osobie, która doświadcza trudności w codziennym funkcjonowaniu; (2) natura problemu jest definiowana przez profesjonalistów; (3) postępowanie pomocowe jest nakierowane na pokonanie dysfunkcji lub niedoborów, które stanowią istotę problemu.

Wyjściowa koncepcja metodyczna ważna w procesie standaryzacji praktyk pomocowych w placówkach PSONI jest alternatywą dla tego podejścia. Kwestionuje bowiem wszystkie trzy powyższe założenia, dowartościowuje zaś: (1) zasoby posiadane przez osoby i rodziny życiowo niesamodzielne, w tym (2) potencjał odpornościowy oraz (3) poszukuje dostępnych rozwiązań, w tym (4) możliwości wzmocnienia i upodmiotowienia osób, rodzin i środowisk wspieranych. W podejściu skoncentrowanym na rozwiązaniach punktem wyjścia jest przekonanie, że osoby i rodziny mają kompetencje, by rozwiązać swoje problemy, i są w stanie określić, czego im potrzeba. Placówka i świadczone w niej usługi społeczne mają im w tym procesie pomóc, a nie je zastąpić. Zarysowany powyżej kierunek metodyczny był punktem wyjścia do procesu standaryzacji placówek PSONI.

4. Standaryzacja – założenia, organizacja i struktura pracy opartej na metodologii co-design

Standaryzacja, w szerokim tego słowa rozumieniu, to uporządkowanie pewnych działań, nadanie im struktury w odniesieniu do funkcjonowania i misji poszczególnych podmiotów życia społecznego. Standardy określają poziom usług „spełniający podstawowe wymagania" albo „typowy i przeciętny model czegoś", albo „sposób działania odpowiadająca określonym wymogom". Bardziej precyzyjną definicję podaje w kontekście III sektora Jerzy Boczoń w swoim *Poradniku standaryzacji usług społecznych* (2004, s. 6). Opisuje standaryzację jako proces zmierzający do określenia: *co – w jakiej ilości oraz na jakim poziomie – można zaproponować w ramach danej usługi na rzecz określonych jednostek i grup, adekwatnie do ich rozpoznanych potrzeb*. Autor podkreśla, że rozpoznanie potrzeb jest pierwszym i kluczowym dla dalszej pracy etapem tego procesu. Problematyka tworzenia standardów

usług społecznych jest ważnym aspektem polityk publicznych, polityki państwa wobec trzeciego sektora oraz funkcjonowania samych organizacji pozarządowych. Problematyka ta nabiera szczególnego znaczenia w kontekście wdrażania realizacji strategii rozwoju usług społecznych czy wdrażania ustawy o usługach społecznych z 2019 roku.

4.1. Modele i rodzaje mechanizmów angażowania interesariuszy w procesy standaryzacji usług społecznych

W myśleniu potocznym o aktywności w sferze społecznej, zwłaszcza o działaniach organizacji obywatelskich, dominuje perspektywa spontaniczności i improwizacji. Jednak gdy organizacja pozarządowa otrzymuje zlecenie od administracji państwowej, pojawia się konieczność precyzyjnego określenia „co i kiedy ma zostać zrobione" za otrzymane określone środki finansowe. W latach dziewięćdziesiątych XX wieku pojawiły się pierwsze inicjatywy standaryzacji działań organizacji społecznych. Miały one charakter opisu rozwiązań modelowych wypracowanych przez daną organizację (np. model centrum wolontariatu, centrum aktywności lokalnej). Były to działania oddolne o charakterze samoregulacyjnym. Niekiedy nawiązywano w nich do regulacji biznesowych (np. standardów ISO). W pierwszej dekadzie XXI wieku nastąpiła prawdziwa erupcja pozarządowych inicjatyw standaryzacyjnych. Wiązało się to z jednej strony z ustawową regulacją statusu III sektora, a z drugiej – z wdrażaniem funduszy europejskich, w ramach których pojawiły się na większą skalę zlecenia realizacji usług społecznych. W prowadzonej wówczas debacie nad standaryzacją Marek Rymsza (2003) wyróżnił dwa podstawowe kierunki modelowania współpracy z administracją publiczną:

- model niemiecki (Rymsza, Zimmer, 2004; Kramer, 2000) podkreślający zasadę pierwszeństwa podmiotów społecznych w zakresie świadczenia usług społecznych przy wykorzystaniu funduszy publicznych oraz wskazujący na potrzebę utrzymania wysokiej jakości usług społecznych, zabezpieczenie ciągłości ich świadczenia, skutkujący silną etatyzacją;
- model angielski (Lewis, 2006) ukierunkowany na mechanizmy rynkowe (lub quas-rynkowe) przy zlecaniu zadań publicznych, który sprowadza się w praktyce do obniżania kosztów utrzymywania systemu usług dla ludności.

Z perspektywy kilkunastu lat wiemy dziś, że działanie w obu modelach standaryzacji przynosi wyraźnie odmienne skutki. Niemiecki wzorzec skutkuje profesjonalizacją organizacji przy jednoczesnym upodobnieniu się do instytucji publicznych i ich kultury organizacyjnej. Z kolei angielski model powoduje upodabnianie organizacji pozarządowych do firm komercyjnych w zakresie zarządzania (poszukiwanie zysku) i kultury pracy (Rymsza i in., 2007).

Ukształtowany w pierwszej dekadzie XXI wieku polski model współpracy administracji publicznej i organizacji pozarządowych ma charakter mieszany, ponieważ zawiera elementy obu konkurencyjnych porządków. Z jednej strony mamy konkursowy tryb zlecania zadań publicznych, który zakłada zasadę pierwszeństwa

organizacji pozarządowych (względem podmiotów komercyjnych, które nie mogą składać ofert) przy równoczesnym wprowadzeniu elementów konkurencji wewnątrz trzeciego sektora. Z drugiej strony dynamicznie rozszerza się zlecanie zadań w trybie przetargowym (z niezbyt dobrze działającą korektą w postaci klauzul społecznych). W obszarze wsparcia osób z niepełnosprawnościami pierwsze podejście jest stosowane w usługach zorganizowanych w sposób placówkowy (np. WTZ, CIS, a nawet ZAZ). Komercyjny sposób funkcjonowania zaczyna dominować w obszarze świadczenia usług opiekuńczych i rehabilitacyjnych. Od momentu wejścia w życie Ustawy o usługach społecznych (2019) rysuje się taki podział, że część zadań niebędących wprost usługami społecznymi jest zlecana w trybie konkursowym, zaś usługi społeczne są zlecane w trybie przetargowym (bez preferencji dla NGO-sów).

Standardy tworzy się, ponieważ mają one konkretne funkcje. Funkcja normotwórcza polega na porządkowaniu relacji między techniczno-organizacyjnymi i jakościowymi kryteriami świadczenia usługi a potrzebami w tym zakresie. Z kolei funkcja stymulująca koncentruje się na oddziaływaniu na kształt i zasady funkcjonowania rynku usług społecznych. Kryteria kosztów, w tym kosztu jednostkowego, określają racjonalność świadczonej usługi i są charakterystyczne dla funkcji ekonomicznej. Funkcja społeczna ma porządkować relację między sposobem funkcjonowania infrastruktury usług społecznych a poziomem zaspokojenia potrzeb społecznych. Standardy mają wymiar etyczny (jak postępować, by zachować uczciwość oraz nie naruszać godności innych osób i dobra wspólnego, jak postępować, by nie naruszać prawa) oraz prakseologiczny (jak postępować, by być sprawnym w działaniu, jak postępować, by zapewnić usługom odpowiednie warunki realizacji). Można je tworzyć i organizować na kilka sposobów (Rymsza, Frączak i in., 2007 s. 29). Najbardziej rozpowszechnione formy to:

- zewnętrzne – wewnętrzne (regulacje wprowadzone pod wpływem czynników zewnętrznych, na przykład wymuszane nowymi przepisami, wprowadzane odgórnie przez zarząd),
- minimalne – rekomendowane (zejście poniżej standardu minimalnego jest nieakceptowane społecznie i nie gwarantuje osiągnięcia celu założonego zadania/usług, z kolei przekroczenie „w górę" standardu optymalnego pociąga za sobą nieuzasadniony społecznie wzrost kosztów),
- wartości – procedury (szukamy sensu poprzez określenie wartości, do jakich dążymy, lub robimy zestawienie procedur niezbędnych do spełnienia standardu),
- oparte na wskaźnikach – oparte na mechanizmach (koncentrujemy się na policzalnych aspektach realizowanych działań, co niekiedy jest bardzo trudne w sferze społecznej, lub poszukiwaniu pewnych prawidłowości, których występowanie gwarantuje jakość działań),
- budujące kulturę organizacyjną – dostarczające konkretne usługi (bardziej całościowe – przebudowujące sposób działania całej organizacji – lub skupione tylko na sferze wybranych usług i działań).

Warto podkreślić, że konstruowanie standardów powinno mieć charakter: (i) elastyczny – dostosowujący się do zaistniałej sytuacji w granicach gwarantujących zachowanie pierwotnego celu oraz (ii) ramowy – umożliwiający poruszanie się w przedziale norm pozwalających dokonać wyboru działań na rzecz konkretnego klienta lub grupy klientów.

Opracowanie standardów jest procesem zbierającym i systematyzującym istniejące doświadczenia pracowników, tak by wszystkie realizowane działania albo usługi mogły być realizowane dzięki wykorzystaniu całej wiedzy wypracowanej w organizacji. Mimo że często eksponuje się przede wszystkim znaczenie standaryzacji dla procesów kontrolnych, równie ważnym jej elementem jest wymiar edukacyjno-komunikacyjny. Dzięki uzgadnianiu pożądanego sposobu pracy lepiej rozumiemy jej sens, poznajemy wszystkie jej aspekty, widzimy obszary do uczenia się. Przy tworzeniu standardów bierzemy pod uwagę następujące podstawowe elementy (Boczoń, 2007, s. 59–60):

- rodzaj zadania (nazwanie danej usługi, np. opieka w domu nad ludźmi starymi, osobami z niepełnosprawnościami),
- odbiorców usług (zdefiniowanie szczegółowych kategorii klientów będących odbiorcami usług zamawianych przez zleceniodawcę),
- miejsce realizowania usługi (możliwie dokładne zdefiniowanie obszaru świadczenia usługi),
- czynności, które należy wykonać w ramach zadania (wymienić poszczególne zadania przewidywane do wykonania w ramach zlecenia, pożądaną jakość usług),
- szczegółową specyfikację realizowanych czynności (w szczegółowym opisie określa się grupy klientów, dla których przeznaczona jest dana usługa, częstotliwość wykonywania danych czynności, w miarę dokładnie zakres poszczególnych czynności, rodzaj środków, produktów czy materiałów),
- zasady oceny prac wykonywanych przez usługodawcę,
- pożądaną jakość usług (precyzyjne określenie, w jakim przypadku praca nie zostanie przyjęta przez zleceniodawcę oraz jakie zostaną podjęte kroki naprawcze w celu właściwego, zgodnego z przyjętymi standardami wykonania pracy),
- określenie godzin pracy (wykonawca musi określić najbardziej dogodny termin i czas, w którym będą wykonywane prace, oraz sposoby ich korekty w przypadku zmieniających się warunków realizacji zadania),
- zasady oceny wykonywanych prac (umieszczenie w niej mechanizmów kontrolnych umożliwiających ocenę pracy wykonywanej przez realizatora zadania, ściśle określenie, kto jest zobowiązany do prowadzania kontroli – łącznie z odbiorcą usługi – oraz jakie czynności podlegają kontroli wykonania).

Oprócz elementów opisowych standaryzacja może zawierać wskaźniki, rozumiane jako liczby i inne dane, które w uproszczony sposób prezentują skomplikowane zjawiska, mierzą ich zmiany i służą komunikacji. W przypadku realizacji zadań publicznych można mówić o następujących typach wskaźników: ilościowych (liczba podopiecznych, liczba godzin etc.), finansowych, jakościowych (jak dobre są usługi, np. pomiar satysfakcji klienta), wynikowych (jakie są rezultaty prowadzonych usług), porównawczych (jakość działań innych organizacji lub analiza typu „co by było, gdyby zaniechać działań").

4.2. Organizacja pracy nad standardami na przykładzie PSONI

W XXI wieku przeprowadzono dużo działań standaryzacyjnych w obszarze szeroko pojmowanej polityki społecznej, dotyczących instytucji publicznych i organizacji pozarządowych. Niektóre były bardzo rozbudowanymi projektami: prowadzono rozbudowane działania diagnostyczne, prace eksperckie, pilotaże, badania porównawcze, prace legislacyjne, konsultacje, wdrożenia i ewaluacje oraz edukację zespołów pracowniczych. Chyba największym działaniem w tym zakresie był projekt „Standardy usług pomocy i integracji społecznej", który w latach 2009–2014 na zlecenie Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej realizowały Centrum Zasobów Ludzkich oraz grupa wiodących organizacji pozarządowych. Efektem tych prac standaryzacyjnych są dziesiątki opracowań, poradników i opisów standardów placówek i usług społecznych. W kolejnych latach pojawiła się fala podobnych opracowań w zakresie modelowania makro- i mikroinnowacji społecznych[8]. Wszystko to razem stanowi niezwykle bogate źródło wzorów i inspiracji w zakresie standaryzacji. Można nawet odnieść wrażenie, że wystąpił pewien przesyt różnorodnych opracowań w tym zakresie.

Do zastanowienia zmusza z pewnością fakt, że bardzo wiele tych modeli i standardów nigdy nie weszło do praktyki społecznej ani publicznej. Ich życie kończyło się wraz z projektem, w którym powstały. Przyczyny tego zjawiska są z pewnością złożone. Czasami okazywało się, że wypracowane rozwiązania były zbyt daleko idące (powodowały obawy administracji, naruszały interesy pracowników służb społecznych), innym razem były nadmiernie skomplikowane lub po prostu niepotrzebne albo źle skonstruowane. Dlatego wydaje się, że podejmowane w ostatnim czasie inicjatywy z zakresu standaryzacji, choć skromniejsze pod kątem skali projektowej, muszą być lepiej dopasowane do istniejących potrzeb ich użytkowników. W ten nowy nurt wpisuje się projekt Polskiego Stowarzyszenia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną realizowany na przełomie lat 2020–2021. Pod kątem skali możliwości organizacyjno-finansowych projekt „Kompleksowy i wielowymiarowy rozwój PSONI" finansowany ze środków Narodowego Instytutu Wolności – Program Rozwoju Organizacji

[8] Ze szczegółowym opisem podejmowanych w ramach tego projektu działań standaryzująco-modelowych można zapoznać się w publikacji: Skrzypczak B., ***W stronę społecznościowej pracy socjalnej. Edukacyjno-środowiskowe determinanty interwencji publicznej***, Warszawa 2014.

Obywatelskich na lata 2028–2022 w części standaryzacyjnej nie był ogromny, natomiast stawiał sobie niezwykle ambitne zadania. Zakładał partycypacyjne wypracowanie standardów pracy ośmiu typów placówek wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, które mają organizować merytoryczną pracę kilkuset placówek prowadzonych przez PSONI – jedną z największych w Polsce organizacji pozarządowych. Z tego względu ważne były zarówno organizacja, jak i metodyka pracy nad standardami.

4.3. Społeczny co-design – metoda partycypacyjnego projektowania

Podczas planowania prac nad standardami PSONI zdecydowało się wybrać metodę partycypacyjną, angażującą szeroką reprezentację pracowników i zarządów Kół terenowych Stowarzyszenia. Alternatywą było podejście eksperckie, w którym niewielki zespół ekspercki (ekspertów własnych lub zewnętrznych) opracowałby odpowiednie standardy, które następnie zostałyby zaakceptowane (mogłaby to być też pewna forma partycypacji), a potem wdrożone w strukturach terenowych Stowarzyszenia. Niewątpliwie zaletą strategii byłaby szybkość opracowania materiału, pełna kontrola nad zleconym zadaniem, a także brak potrzeby negocjowania rozwiązań ze środowiskiem.

Zarząd wybrał jednak ścieżkę angażującą struktury terenowe, założywszy, że tak realizowany proces standaryzacji będzie miał charakter edukacyjny i wzmocni podmiotowość Kół.

W tej sytuacji metodyka pracy musiała być ukierunkowana na szeroką współpracę ogólnopolskiej społeczności tworzącej PSONI. Pracę zorganizowano w oparciu o wiązkę metodyczną określaną jako społeczny co-design, inspiracje zaczerpnięto z innowacyjnego projektu dotyczącego aktywizacji społeczności lokalnych na Podkarpaciu (Żegleń, Kotarski, Gałkowski, Herbert, 2016)[9]. Zakłada ona *uczestnictwo różnych interesariuszy w całym procesie projektowania w celu rozwiązania określonego problemu lub zaspokojenia określonej potrzeby*. Termin co-design odnosi się do *zbiorowej kreatywności zastosowanej w całej rozciągłości procesu projektowania* (Steen, Manschot, Koning, 2011, s. 53). Jest oparty na uczestnictwie, współpracy i współtworzeniu (Mukaze, Villamil, 2012, s. 23). Mówimy o wiązce metodycznej, ponieważ co-design ma i zawiera w sobie wiele terminów i podejść pokrewnych (między innymi: *user-center design*, *design thinking*, *participatory design*, *user-design*, *emptahtic design*, *inclusive design*, *user-initiated design*, *human-centered design*, *designing for social impact*, *service design*). Co-design jest terminem najszerszym i najbardziej ogólnym, co oznacza także, że często nie jest jasno zdefiniowany i bywa używany w różnych znaczeniach. Co-design zastosowany w procesie standaryzacji odnosi się do współprojektowania usług oraz

[9] Inspiracją do przyjęcia tej metodyki były doświadczenia projektu z zakresu innowacji społecznych realizowanego przez Uniwersytet Rzeszowski w gminach Podkarpacia, co zostało przedstawione w publikacji: Żegleń P., Kotarski H., Gałkowski J., Herbert J., (2016), ***Synergia wybranych kapitałów Podkarpacia. Narzędzia aktywizacji społeczności lokalnych przez Co-design***, Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.

sposobów wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach prowadzonych przez PSONI. Chodziło w nim o zdecentralizowane i wspólne współprojektowanie rzeczywistości zarówno instytucjonalnej, jak i usług społecznych. Tak rozumiany co-design jest zdecydowanie bardziej procesem niż jednorazowym aktem. Wynik końcowy co-designu może, a nawet powinien podlegać dalszym zmianom rozwojowym.

Design rozumiany jest jako zdolność aktywnego tworzenia własnego otoczenia, na przykład miejsca pracy. Chodzi nie tylko o zmianę, ale także o namysł nad potrzebami pracowników, a przede wszystkim użytkowników placówek – osób z niepełnosprawnością intelektualną – z którego będą wynikać dalsze celowe działania mające na celu tworzenie nowych elementów otoczenia, przekształcanie istniejących elementów tak, by bardziej odpowiadały ich użytkownikom – tworzyły nową jakość. Projektując zmianę, którą opisują standardy, zaangażowany w ten proces zespół dokonuje zestawienia swoich aspiracji z istniejącą sytuacją w celu wytworzenia czegoś nowego, będącego swego rodzaju kompromisem pomiędzy tym, co jest potrzebne, a tym, na co pozwalają warunki zewnętrzne (Żegleń i in., 2016).

Przez *design* rozumieć możemy także projektowanie otoczenia społecznego. Chodzi o przekształcanie relacji społecznych, ułatwianie ich, budowanie zaplecza organizacyjnego lub instytucjonalnego (Sarmiento Pelayo, 2015). To ważny wymiar, ponieważ jednym z kluczowych wyzwań, przed którymi stoją placówki PSONI, jest ich uśrodowiskowienie, a więc szerokie otwarcie na relacje społeczne w najbliższym otoczeniu. Co-design przenosi akcent z eksperta-projektanta przygotowującego produkt dla użytkownika, poprzez projektowanie ze współudziałem użytkownika, na czynienie projektantem samego użytkownika. W podejściu zastosowanym procesie standaryzacji placówek PSONI wdrożenie takiego założenia nie jest proste, ponieważ ostatecznymi użytkownikami (uczestnikami) placówek są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Włączenie ich w proces współprojektowania najczęściej wymaga pośrednictwa wspierających ich pracowników tych placówek (którzy także są użytkownikami tych placówek). W ramach procesu standaryzacji pojawiły się elementy włączania osób z niepełnosprawnością intelektualną do współpracy (szczególnie w fazie empatyzacji). Trzeba jednak przyznać, że ten proces nie był do końca konsekwentny, ponieważ jego realizacja w pełnej skali wymagałaby znacznie dłuższego czasu i większych nakładów pracy.

W podejściu co-design odchodzimy od eksperta, który ma niedostępną dla innych wiedzę na temat tego, co jest dobre dla innych, w stronę użytkownika (w naszym wypadku przede wszystkim pracownika placówki, czasem pośrednio osoby z niepełnosprawnością lub rodzica), który wspomagany jedynie przez moderatora sam decyduje, co jest dla niego istotne i jak chce swój cel osiągnąć. Znacząca jest przede wszystkim *aktywna współpraca użytkowników i ważkość ich doświadczenia w procesie projektowania standardów* (Sarmiento Pelayo, 2015, s. 153). Tak rozumiany co-design ma wymiar obywatelski i wspólnotowy (Żegleń i in., 2016).

Rozróżniamy trzy podejścia w relacji między osobą zawiadującą projektem a odbiorcą projektowanego produktu (Sanders, 2002). Pierwszy nazywa się „say" i oznacza wsłuchiwanie się w to, co inni chcą lub potrafią wyrazić. Projektowanie „say" bierze pod uwagę opinie przyszłego użytkownika powstającego rozwiązania, zatem bierze pod uwagę podmiotowość kogoś poza samym projektantem. Drugi, określany jako „do", uwzględnia nie tylko to, co użytkownicy deklarują na temat proponowanych rozwiązań, lecz także odkrywa utrwalone praktyki stosowane przez użytkowników. Z kolei trzeci, nazywany „make", polega na wspólnym badaniu sytuacji i możliwych rozwiązań. W przypadku PSONI zdecydowanie chodziło o wdrożenie trzeciego podejścia. Jednak należy zauważyć, że we wszystkich wariantach chodzi o to, by wypracowywane rozwiązanie było możliwie wspólnym dziełem uwzględniającym doświadczenie, wewnętrzną znajomość sytuacji i znajomość potrzeb reprezentowaną przez użytkowników i pracowników placówek (Żegleń i in., 2016).

Co-design jest sytuacją komunikowania, która odnosi się przede wszystkim do sposobu definiowania problemu przez poszczególnych interesariuszy i zmierza do uwspólniania rozumienia rozwiązania – w naszym przypadku elementu standardu placówki (Lind, Seigerroth, Forsgren, 2008). Chodzi o zespołowe komunikowanie się, co w długofalowym planie rozwoju organizacji spowoduje usprawnienie komunikowania się interesariuszy w ogóle. Co-design uczy komunikowania i przyzwyczaja do lepszego poznania otoczenia, W omawianym przypadku chodzi o zasoby i rozwiązania innych placówek, terenowych Kół działających w sieci PSONI.

Proces co-designu potencjalnie jest także możliwością uzyskiwania nowej wiedzy (*co-generation of knowledge*) będącej efektem współpracy (Buontempo, Hewitt, Doblas-Reyes, 2014). Wiedza jest przekazywana pomiędzy różnymi uczestnikami procesu co-designu (standaryzacji), którzy wypowiadają się na temat faktów i zdarzeń lub doświadczeń znanych tylko sobie. Wiedza ta dotyczyć może też kwestii ogólnie znanych, lecz postrzeganych różnie przez różnych interesariuszy. W takiej sytuacji dzielenie się wiedzą stanowi pomoc we wzajemnym rozumieniu i w uwspólnianiu rozumienia sytuacji, którą dzielą interesariusze. Oglądamy więc działania dobrze znanych placówek z nowych perspektyw poznawczych (Żegleń i in., 2016). Generowanie wiedzy zbliża co-design do *action research* (badanie w działaniu), ale nie jest z pewnością tym samym (Reason, Bradbury, 2007). Co-design mimo licznych opracowań teoretycznych pozostaje nie do końca sprecyzowany, ale podstawowa idea jest jasna: chodzi o współprojektowanie – projektowanie z użytkownikiem, a nie tylko projektowanie dla użytkownika. Stąd najważniejszym wyzwaniem w stosowaniu tej metodologii jest sposób prowadzenia współpracy z użytkownikiem i określenie, kim mają być interesariusze, którzy będą uczestniczyć w procesie projektowania.

4.4. Kluczowe elementy co-designu

Po przejściu pełnego cyklu opracowania standardów placówek dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w metodologii co-designu można wskazać jego najważniejsze aspekty wynikające z literatury naukowej (Salomao, Sabiescu, Cantoni, 2013) oraz praktycznego doświadczenia.

- **Kluczowa rola zespołu złożonego z interesariuszy**

Są to osoby lub podmioty objęte zagadnieniem, które jest przedmiotem co-designu, lub też odwrotnie: wpływają na to zagadnienie. Cechą wspólną interesariuszy jest to, że problem ich dotyczy, że reprezentują wobec niego jakieś interesy, a ewentualna zmiana przynajmniej w jakimś stopniu zmieni ich sytuację. Ich definiowanie nie może być uproszczone ani sprowadzone tylko do określenia listy osób i podmiotów oraz przynależności do jakiejś grupy lub kategorii (Narayan-Parker, 1995). Chodzi o wskazanie osób z jednej strony będących w stanie wyrazić środowiskowe interesy i opinie, mających wiedzę o sytuacji lokalnej i rozumiejących tę sytuację, z drugiej zaś strony mających autorytet i umiejętności komunikacyjne potrzebne, by końcowe rozwiązanie rekomendować i wyjaśniać innym. Dodatkowo warto pozostawić otwarte drzwi dla osób, które chcą dołączyć w trakcie procesu co-designu, by wyrazić swoją opinię lub zaznajomić się z przebiegiem dotychczasowego dialogu. Zamykanie listy, tworzenie znacznych ograniczeń w dostępie do procesu co-designu skutkuje tym, że całość procesu może być ułomna, zgromadzeni interesariusze – nie do końca reprezentatywni, a końcowy efekt może nie uwzględniać opinii i doświadczeń istotnych podmiotów. Do przygotowania standardów potrzebny był zespół kompetentnych osób oraz interesariuszy gotowych zaangażować się w ten proces.

W przypadku PSONI zdała egzamin następująca wielozespołowa struktura wspólnej pracy. Do przygotowania standardów ośmiu typów placówek powołano taką samą liczbę zespołów.

Oficjalny proces rekrutacji do grup ekspertów rozpoczął się otwartym naborem wśród społeczności PSONI. Został opracowany regulamin rekrutacji określający jej zasady oraz kryteria wyboru do poszczególnych grup ekspertów opracowujących standardy działania placówek i usług prowadzonych przez PSONI. Warunkiem zgłoszenia kandydatury do danego zespołu ekspertów było złożenie w wyznaczonym terminie odpowiedniego formularza zgłoszeniowego podpisanego przez kandydata/kandydatkę i potwierdzonego przez Koło PSONI lub Biuro Zarządu Głównego, gdzie zatrudniony jest kandydat/kandydatka. Każda zgłoszona oferta podlegała ocenie merytorycznej Komisji Ofertowej według określonych kryteriów. Po rekomendacji Komisji Ofertowej odpowiedzialnej za przeprowadzenie procesu rekrutacji Zarząd Główny stosowną uchwałą podjął decyzję o przyjęciu do poszczególnych zespołów wskazanych kandydatów/kandydatek. Informacja o wyborze została podana do wiadomości wszystkich Kół PSONI.

W skład zespołu pracującego nad danym typem placówki lub usługi weszło od kilku (siedmiu, ośmiu) do kilkunastu (trzynastu, czternastu) osób. Do grupy należały zarówno osoby bardzo doświadczone (wieloletni staż, sprawowanie kierowniczych funkcji w placówkach, Kołach), jak i młodzi pracownicy, niekiedy na starcie zawodowym. Tego typu konstrukcja okazała się niezwykle twórcza. Zapewniała równowagę doświadczenia i eksperckości oraz świeżości spojrzenia na funkcjonowanie instytucji. Należy jednak zauważyć, że rodziło to też różne wyzwania związane ze zróżnicowanym poziomem wiedzy, z potencjalną dominacją bardziej doświadczonych osób na kierowniczych stanowiskach. Mimo tych ograniczeń tego typu konstrukcja się sprawdziła.

Pracami każdego zespołu kierował członek Zarządu Głównego (jako przewodniczący zespołu), będący jednocześnie specjalistą z zakresu działania danej placówki. W ten sposób została zapewniona grupa łączników z Zarządem Głównym, czyli ze strukturą mającą moc decyzyjną dla całego Stowarzyszenia. Osoba kierująca pracami miała formalne umocowanie, a jednocześnie znała temat i miała duży autorytet, co w momentach dylematów i kryzysów bardzo się przydawało. Dodatkowo każdy zespół wyłaniał ze swojego grona sekretarza – osobę, która dbała o gromadzenie i porządkowanie materiałów i ustalenia wewnątrzzespołowej organizacji pracy. W tym przypadku można powiedzieć, że czasami sekretarz się przydawał, innym razem mniej, bo jego funkcje wypełniał przewodniczący.

Pracę wszystkich zespołów wspierały jeszcze trzy osoby. Zewnętrzny moderator spoza Stowarzyszenia, którego zadaniem była organizacja pracy merytorycznej i moderowanie spotkań warsztatowych. Pełnił więc rolę projektanta. Praca moderatora miała charakter facylitujący, pobudzający dyskusję, sumujący zebraną wiedzę, stymulujący kreatywność poprzez zastosowanie metod warsztatowych. Zapewniała też perspektywę zewnętrzną. Pełniona była przez osobę spoza środowiska bezpośrednio związanego z działaniami placówek, ale mającą znaczne doświadczenie w zakresie modelowania procesów merytorycznych oraz działań w sektorze pozarządowym. Należy podkreślić, że moderator nie miał być ekspertem w działaniach poszczególnych placówek. W przyjętej konstrukcji pracy rolę ekspercką pełnili członkowie zespołu. Świadomie nie wprowadzono ekspertów zewnętrznych, którzy występowaliby w roli „wiedzących lepiej". To założenie również generalnie się sprawdziło, lecz okazało się niełatwe w realizacji. Istniało bowiem zapotrzebowanie na wiedzę z zewnątrz, poza tym brakowało czasem w zespole potencjału do wyjścia poza dotychczasowe doświadczenie, zaproponowanie odmiennej perspektywy (nawet na potrzeby burzy mózgów).

Bardzo istotną rolę pełniły dwie osoby pracujące w biurze Zarządu Głównego. Jedna będąca specjalistką merytoryczną, znającą specyfikę pracy wielu placówek oraz mająca rozeznanie w działaniach krajowych. Drugą był prawnik, którego wiedza i doświadczenie bardzo się przydawały, kiedy trzeba było zakotwiczyć wypracowane rozwiązania w formalno-prawnych uregulowaniach ustawodawstwa krajowego oraz przepisach dotyczących poszczególnych placówek. Praca obu osób początkowo miała mieć charakter jedynie pomocniczy, jednak praktyka

pokazała, że były one kluczowymi osobami w procesie wypracowywania standardów i zapewnienia ich spójności na poziomie całego Stowarzyszenia. Nie do przecenia była ich rola w procesie organizacyjnym i komunikacyjnym – kluczowym dla współpracy. To dzięki ich dyplomacji, sprawności i konsekwencji udawało się utrzymać napięty harmonogram spotkań, szukać nowych terminów, odpowiadać na bieżące potrzeby zespołów. Wraz z moderatorem tworzyły też minizespół analizujący postępy i kierunki pracy wszystkich zespołów.

- **Wskazanie i uzgodnienie priorytetów**

Zarząd Główny nie zdefiniował szczegółowo celów standaryzacji, zwłaszcza dotyczących poszczególnych typów placówek. Uznano, że trzeba zostawić także w tym strategicznym aspekcie swobodę szerszej dyskusji w środowisku PSONI. Wprowadzenie standardów miało mieć charakter wewnętrzny, a nie narzucany odgórnie. Tym niemniej zorganizowano konferencję inaugurującą i przedstawiono na niej do dyskusji priorytetowe zagadnienia strategiczne, które powinny być uwzględniane podczas dalszych prac. Po dyskusji zaakceptowano następujący katalog priorytetów, odnoszących się do istotnych debat merytorycznych prowadzonych w obrębie polityki społecznej oraz problematyki wsparcia osób z niepełnosprawnościami:

- personalizacja/indywidualizacja,
- uspołecznienie/rozwijanie relacji środowiskowych,
- podmiotowość/sprawczość (*empowerment*) – głos samych osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- włączenie rodziców,
- bezpieczeństwo,
- komplementarność,
- wspieranie, którego podstawą są dostęp do prawa, niezależność, równość, autonomia, poszanowanie.

Obok wskazania priorytetowych wyzwań uzgodniono też swego rodzaju metastandard „Dobre i godne życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej na każdym etapie życia", oparte na:

- prawach osób z niepełnosprawnością intelektualną (Konwencja ONZ),
- sieci empatycznych relacji społecznych/instytucjonalnych.

W przypadku standaryzacji PSONI istotnym elementem ustalenia rzeczy najważniejszych była decyzja, że standardy mają dotyczyć przede wszystkim całych placówek (oraz w ich ramach prowadzonych usług społecznych), a tylko niekiedy pojedynczych usług, na przykład asystenckich, wytchnieniowych. Co ważne, w przedstawianiu założeń standaryzacji podkreślono rozróżnienie pomiędzy instytucją rozumianą socjologicznie (zespół utrwalonych praktyk społecznych) a instytucją rozumianą jako placówka (struktura organizacyjna zapewniająca promująca i wspierająca określone praktyki społeczne). Zaznaczono, że pożądane jest połączenie obu sposobów rozumienia, tak by standardy przyczyniły się do

zwiększenia świadomości, że placówka to przede wszystkim sposób promowania pewnych wartości i praktyk społecznych, a dopiero w drugiej kolejności struktura organizacyjna.

- **Zaplanowanie etapowego harmonogramu pracy**

Praca nad standardami musi być zaplanowana i podzielona na etapy. W poniższej tabeli przestawiono etapy pracy, jakie zrealizowano (lub nadal realizuje się: wdrażanie, monitoring) w ramach standaryzacji placówek PSONI. Działania prowadzone były w dużym tempie (każdy etap maksymalnie dwa miesiące), także w okresie wakacyjnym. Okres ten można nieco wydłużyć (np. do trzech miesięcy), zwłaszcza jeśli członkowie zespołów w większym stopniu mają współpracować z bezpośrednimi uczestnikami oraz użytkownikami placówek i usług. Nie można go jednak nadmiernie wydłużać, bo osłabnie dynamika pracy.

Pracowano przede wszystkim w systemie warsztatowych spotkań online. Przygotowując ich program, dobrze jest się zdecydować na konkretną metodykę pracy, która powinna być przede wszystkim bardzo elastyczna. W sytuacji pocovidowej można wprowadzić wersję hybrydową, ale raczej nie wyłącznie spotkania fizyczne, bo byłoby to trudne organizacyjnie i kosztowne. W zrealizowanym przykładzie praca około stuosobowego zespołu była możliwa dzięki zastosowaniu platformy do komunikacji zdalnej (wykorzystywano ZOOM), a także zbieraniu materiałów w wirtualnej chmurze (dzięki temu dostępnych dla wszystkich członków zespołu). Zawartość poszczególnych warsztatów modyfikowano pod wpływem tego, co działo się w grupie, lub jeśli natrafiono na problemy. Należy podkreślić, że uczestniczenie w pracy zespołu jest obciążające. Poza pracą podczas warsztatów odbywają się różnego typu spotkania dodatkowe (im bliżej zakończenia, tym większa staje się potrzeba takich spotkań), a także wykonuje się różne „prace domowe". W związku z tym ważnym elementem procesu jest motywowanie i wspieranie uczestników oraz reagowanie na ich różne potrzeby. Niezależnie od tego dobrze jest się trzymać przyjętego harmonogramu oraz dbać o to, by pojawiały się różnego rodzaju półprodukty unaoczniające postęp prac.

Nazwa etapu	Problematyka warsztatów	Cele i zadania
Etap I. Zdefiniowanie problemu/wyzwań (dwa miesiące)	Sesja warsztatowa nr 1 „Empatyzacja"	Ma na celu pogłębione zrozumienie potrzeb osoby,dla której projektujesz. To wejście w buty użytkownika i spojrzenie na problem z jego perspektywy.
	Sesja warsztatowa nr 2 „Diagnoza"	Określenie konkretnych problemów (które wynikają z etapu empatyzacji) dla określonej placówki i grupy docelowej
Etap II Powstaje pierwsza wersja standardów (dwa miesiące)	Sesja warsztatowa nr 3 „Ideacja – Znajdowanie rozwiązań"	Określenie konkretnych problemów (które wynikają z etapu empatyzacji) dla określonej placówki i grupy docelowej
	Sesja warsztatowa nr 4 „Prototypowanie"	Przygotowanie prototypu standardu
Etap III Doskonalenie prototypu (jeden miesiąc)	Sesja warsztatowa nr 5 „Benchmarking"	Krytyczna analiza prototypu w kontekście (inne modele standardów). Wewnętrzny benchmarking polega na porównaniu tego, co dzieje się wewnątrz organizacji (np. różnych Kołach). Konkurencyjny benchmarking – obserwowanie innych organizacji/placówek działających w tym segmencie usług. Funkcjonalny benchmarking polega na porównaniu placówki z placówkami z innych branż, ale przy założeniu, że porównywane są tylko wybrane obszary
Etap IV Konsultacja (dwa miesiące)	Sesja plenarna podsumowanie pracy „Standardy wersja na czysto"	Zamieszczenie standardów na stronie internetowej, przedstawienie standardów pracownikom i członkom Stowarzyszenia na konferencji konsultacyjnej, możliwość zgłaszania uwag
Etap V Upowszechnianie	Cykl warsztatów edukacyjnych dla placówek terenowych	Wytypowanie i przygotowanie przedstawicieli zespołów standaryzacyjnych do prowadzonych warsztatów upowszechniających i pełnienia funkcji doradczo-konsultacyjnych
Etap VI Wdrażanie	Spotkania edukacyjne wewnątrz placówek terenowych	Transfer wiedzy o standardach do zespołów placówek terenowych
Etap VII Monitorowanie i okresowa ewaluacja	Coroczne ankietowe zbieranie informacji o funkcjonowaniu standardów, ewaluacja po czterech latach	Przygotowanie ankiet i pytań kontrolnych. Coroczna refleksja nad standardami w gronie Zarządu Głównego z udziałem członków zespołów standaryzacyjnych, ewentualne korekty. Ustalenie zakresu ewaluacji i jej przeprowadzenie

- **Podmiotowość i poczucie własności**

Chodzi o powiązania interesariuszy z procesem co-designu i z proponowanym na końcu rozwiązaniem, usługą czy produktem. Proces co-designu, jeżeli nie jest traktowany jako „własny", nie może dać owoców, które będą traktowane jako „moje". Dlatego trzeba pozostawić dużo przestrzeni na kreatywność osób biorących udział w procesie co-designu, nawet na błądzenie i popełnianie błędów. Co-design ma należeć do tych, którzy mają korzystać z jego owoców. Od tego poczucia własności zależy także trwałość uzyskanych efektów (Ramirez, 2008). Poczucie własności procesu co-designu i jego efektów zależy bezpośrednio od poczucia sprawczości i podmiotowości interesariuszy – członków zespołów standaryzacyjnych. To oni mają być na pierwszym planie, dla nich najpierw tworzy się narzędzie, a potem niejako wycofuje się i zostawia wolną przestrzeń dla ich

aktywności. Moderator ma wspomagać interesariuszy, ale to oni są gospodarzem tego, co się dzieje, i do nich należy efekt końcowy. W omawianym przypadku PSONI podmiotowość i samodzielność zespołów była bardzo duża. To zespoły podejmowały realne decyzje dotyczące kształtu i zawartości standardu, a także ewentualnej rezygnacji z pewnych działań lub poszerzenia zakresu działań (zespoły zrealizowały więcej standardów niż zaplanowano). Trzeba też zauważyć, że tak duża samodzielność była i sporym zaskoczeniem, i obciążeniem dla zespołów. Szczególnie było to widoczne w momentach kryzysowych, a takie w prawie każdym zespole się pojawiły.

- **Społeczne uczenie się**

Oznacza, że proces co-designu sprzyja uczeniu się jednostek i całej wspólnoty instytucjonalnej. Chodzi tu o nową wiedzę pozyskiwaną od innych uczestników procesu i o wiedzę wytwarzaną w samym procesie. Ważnym elementem pracy nad standardami jest uczenie się w procesie, który wychodzi od generowania wiedzy, ale odnosi się także do przyjmowania i używania tej wiedzy. Uzyskana wiedza jest inkorporowana do lokalnej wiedzy poszczególnych placówek, do postrzegania świata i swojej sytuacji przez społeczność pracowników pomocowych w poszczególnych placówkach. Społeczne uczenie się oznacza zmianę sposobu postrzegania rzeczywistości społecznej i zmianę wzorów praktyk społecznych. W dalszym zaś etapie potencjalnie oznacza samonapędzanie procesu zmiany. Społeczne uczenie się może być potęgowane przez zjawisko samozwrotności procesów społecznych (Giddens, 2010). Zakładać można, że zmiana sytuacji społecznej zmienia jej percepcję, a zmiana percepcji poprzez zmianę wzorów zachowań społecznych zmienia sytuację. Proces ten jest cyrkularny. Samozwrotność można wziąć pod uwagę także w procesie co-designu. Rozpoczynając proces standaryzacyjny, można indukować zmiany nie do końca przewidywalne i jednocześnie samonapędzające się (Żegleń i in., 2016).

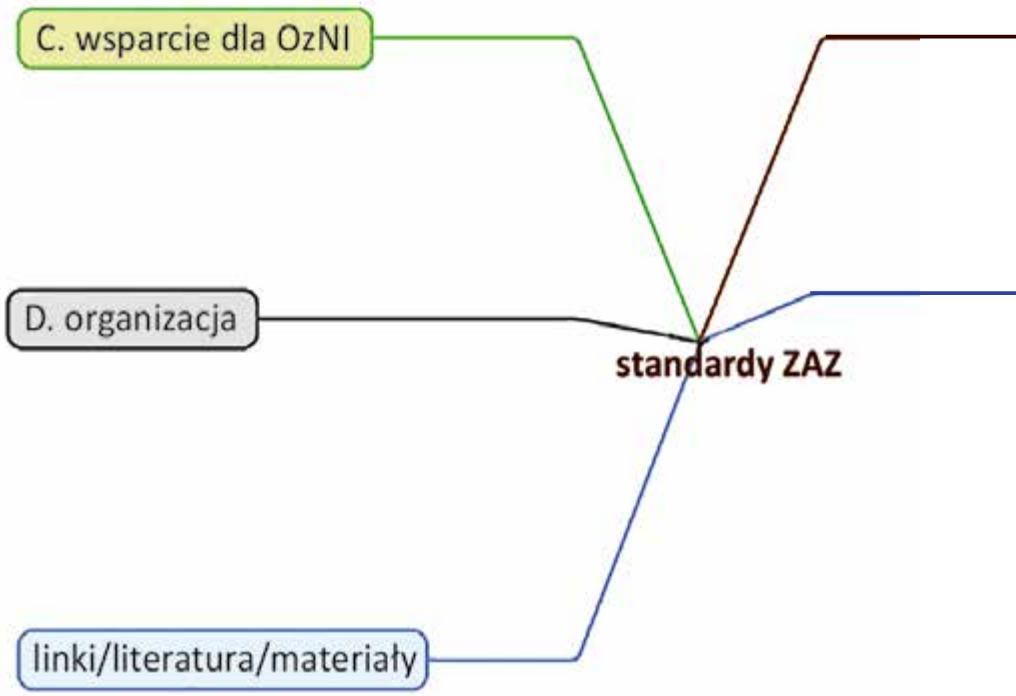
- **Strukturyzacja jako prototyp**

Bardzo istotną rolę w procesie pracy nad standardami odegrało wytworzenie sposobu jej strukturyzacji. Pod tym pojęciem należy rozumieć proces wprowadzania zmian w zakresie sposobu organizowania pracy merytorycznej. Strukturyzacja polega przede wszystkim na kształtowaniu zakresu zadań i warunków ich wykonywania w taki sposób, aby w pełni odpowiadały potrzebom zgłaszanym przez poszczególnych członków zespołów. Proces projektowania i kształtowania struktur pracy merytorycznej powinien wykorzystywać potencjał poszczególnych członków zespołów standaryzacyjnych. Nadrzędnym celem dokonywania strukturyzacji pracy jest doprowadzenie do znaczącej poprawy efektywności w zakresie zarządzania pracą merytoryczną. Strukturyzacja pracy merytorycznej ma następujące cechy charakterystyczne: kompleksowość czynności, możliwość eksperymentowania i zmiany; wykorzystywanie wiedzy pracownika, możliwość komunikowania się ze współpracownikami. Istotną rolę w strukturyzacji odgrywa

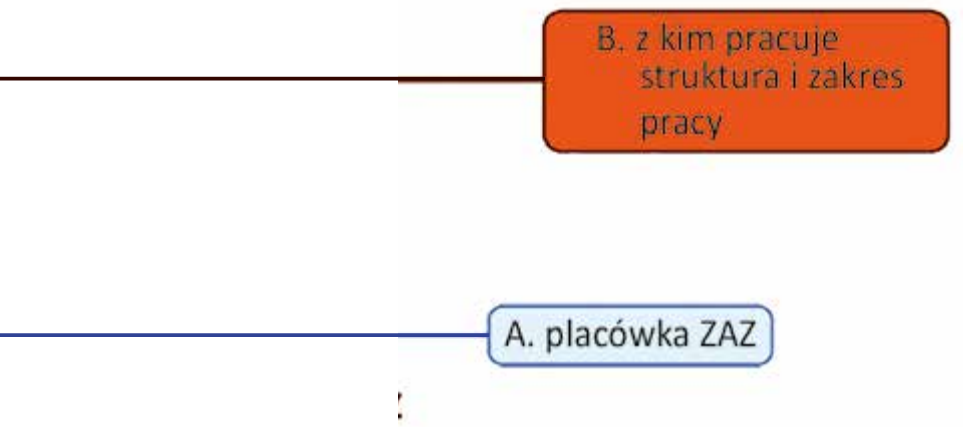
też grupowa forma pracy – przekazanie przez moderatora określonej grupie członków zespołu kompetencji do samodzielnego wykonywania zróżnicowanych zadań. Zatem pracownicy dostają w swoje ręce funkcje pracy o charakterze wykonawczym i planistycznym.

Strukturyzacja jest najczęściej wielopoziomowa. Liczba poziomów zależy od skomplikowania projektu. W przypadku trudniejszych przedsięwzięć zwykle przygotowuje się bardziej szczegółową (mającą więcej poziomów) strukturę zadaniową (określa się hierarchię zadań, tworzy definicje, dostarcza graficznego obrazu albo streszczenia, dostarcza narzędzia integrowania danych). Ważne, by struktura podziału pracy ostatecznie odnosiła się do konkretnych celów, które chcemy osiągnąć (w naszym przypadku standardów). W omawianym studium standaryzacji PSONI strukturyzacja przyjęła formę prototypu standardów (pojęcie wynikające z zastosowania metodyki design thinking, czyli jednej z metod wiązki co-design). Do tego celu wykorzystano *mindmapping*. Dzięki temu uczestnicy zespołów najpierw tworzyli mapę kluczowych zagadnień, jakimi trzeba się zająć. Mapa stopniowo stawała się szkieletem standardów, zawierającym odpowiednio ustrukturyzowane zagadnienia, które należało uwzględnić w standardach. *Mindmapping* umożliwiał wizualizację i hierarchizację, a także dokonywanie zmian na każdym etapie pracy (przesunięcie lub usunięcie każdego elementu, całościowe lub częściowe przebudowanie struktury). Odpowiedzi na poszczególne zagadnienia/pytania znajdujące się na mapie dały całościowy obraz pożądanego funkcjonowania placówki, czyli były prototypem zbudowanym poprzez wspólne działanie. Nad poszczególnymi elementami pracowały osoby indywidualne lub minizespoły. W kolejnej fazie prototyp stał się początkiem pracy nad opisem poszczególnych elementów składowych standardów. W celu zobrazowania tego sposobu pracy przedstawione zostaną poniżej elementy strukturyzujących map, będących materiałami roboczymi z różnych etapów pracy poszczególnych zespołów.

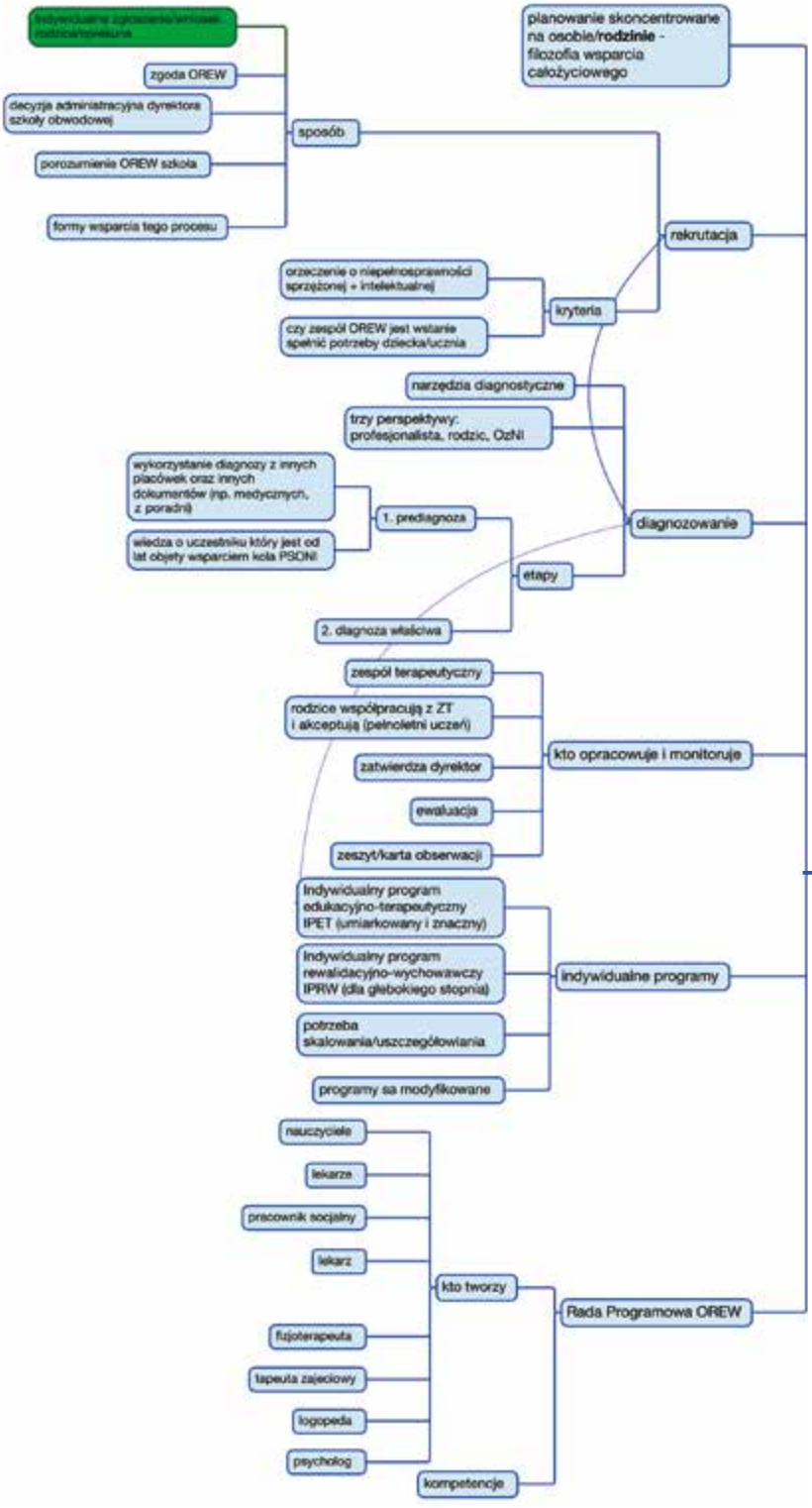
Pierwsza mapa przedstawia strukturę wyjściową, która stała się podstawą do pracy nad standardami (później były to kluczowe rozdziały opisu standardów). Strukturę tę wypracowali uczestnicy warsztatów i co ciekawe, kolejne grupy dochodziły do podobnych ustaleń lub przyjmowały (po analizie i dyskusji) jako swoje efekty pracy grup wcześniej się spotykających. Dzięki temu wszystkie zespoły przyjęły tę samą strukturę wyjściową. Potem się okazało, że także w dużej mierze ich elementy składowe na kolejnych poziomach. Dzięki temu w sposób konsensualny zapadła decyzja, że wszystkie zespoły (dla różnych placówek) pracują w ten sam sposób, w oparciu o tę samą konstrukcję standardów, mimo że nie zostało to wcześniej ustalone przez Zarząd Główny. Struktura wyjściowa standardów składała się z czterech poniżej przedstawionych elementów.

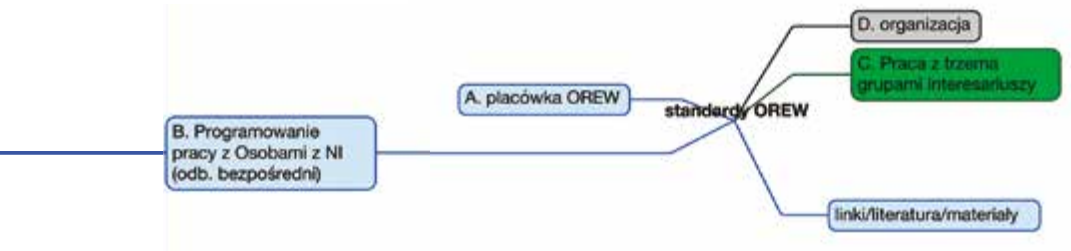


Mapa 1. Podstawowa struktura pracy standaryzacyjnej.
Źródło: Materiały warsztatowe zespołu ZAZ.



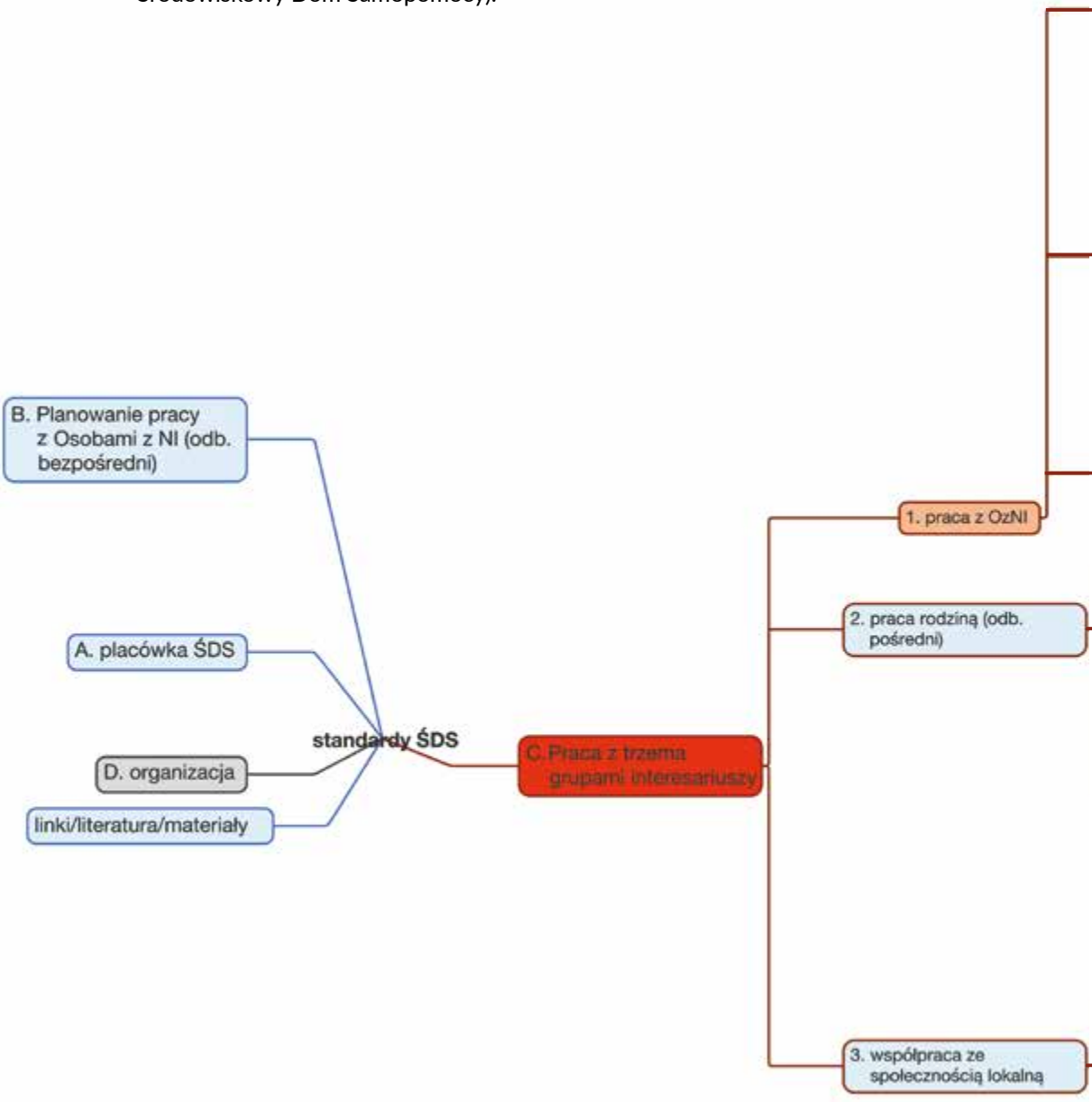
Kolejna mapa pokazuje strukturyzację dalszej pracy nad jednym z wymiarów podstawowych – dotyczących działań programowych. Pojawiają się kolejne odgałęzienia oraz wzajemne relacje i hierarchie. Uczestnicy, rozrysowując w czasie rzeczywistym tę mapę, jednocześnie dyskutują i analizują znaczenie i wartość poszczególnych elementów składowych. Decydują, które się mają pojawić, a z których trzeba zrezygnować.


Indywidualne zgłoszenie/wniosek rodzica/opiekuna
zgoda OREW
decyzja administracyjna dyrektora szkoły obwodowej
porozumienie OREW szkoła
formy wsparcia tego procesu
sposób
planowanie skoncentrowane na osobie/rodzinie - filozofia wsparcia całożyciowego
rekrutacja
orzeczenie o niepełnosprawności sprzężonej + intelektualnej
czy zespół OREW jest wstanie spełnić potrzeby dziecka/ucznia
kryteria
narzędzia diagnostyczne
trzy perspektywy: profesjonalista, rodzic, OzNI
wykorzystanie diagnozy z innych placówek oraz innych dokumentów (np. medycznych, z poradni)
wiedza o uczestniku który jest od lat objęty wsparciem koła PSONI
1. prediagnoza
etapy
diagnozowanie
2. diagnoza właściwa
zespół terapeutyczny
rodzice współpracują z ZT i akceptują (pełnoletni uczeń)
zatwierdza dyrektor
ewaluacja
zeszyt/karta obserwacji
kto opracowuje i monitoruje
Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny IPET (umiarkowany i znaczny)
Indywidualny program rewalidacyjno-wychowawczy IPRW (dla głębokiego stopnia)
potrzeba skalowania/uszczegółowiania
programy są modyfikowane
indywidualne programy
nauczyciele
lekarze
pracownik socjalny
lekarz
fizjoterapeuta
tapeuta zajęciowy
logopeda
psycholog
kto tworzy
kompetencje
Rada Programowa OREW

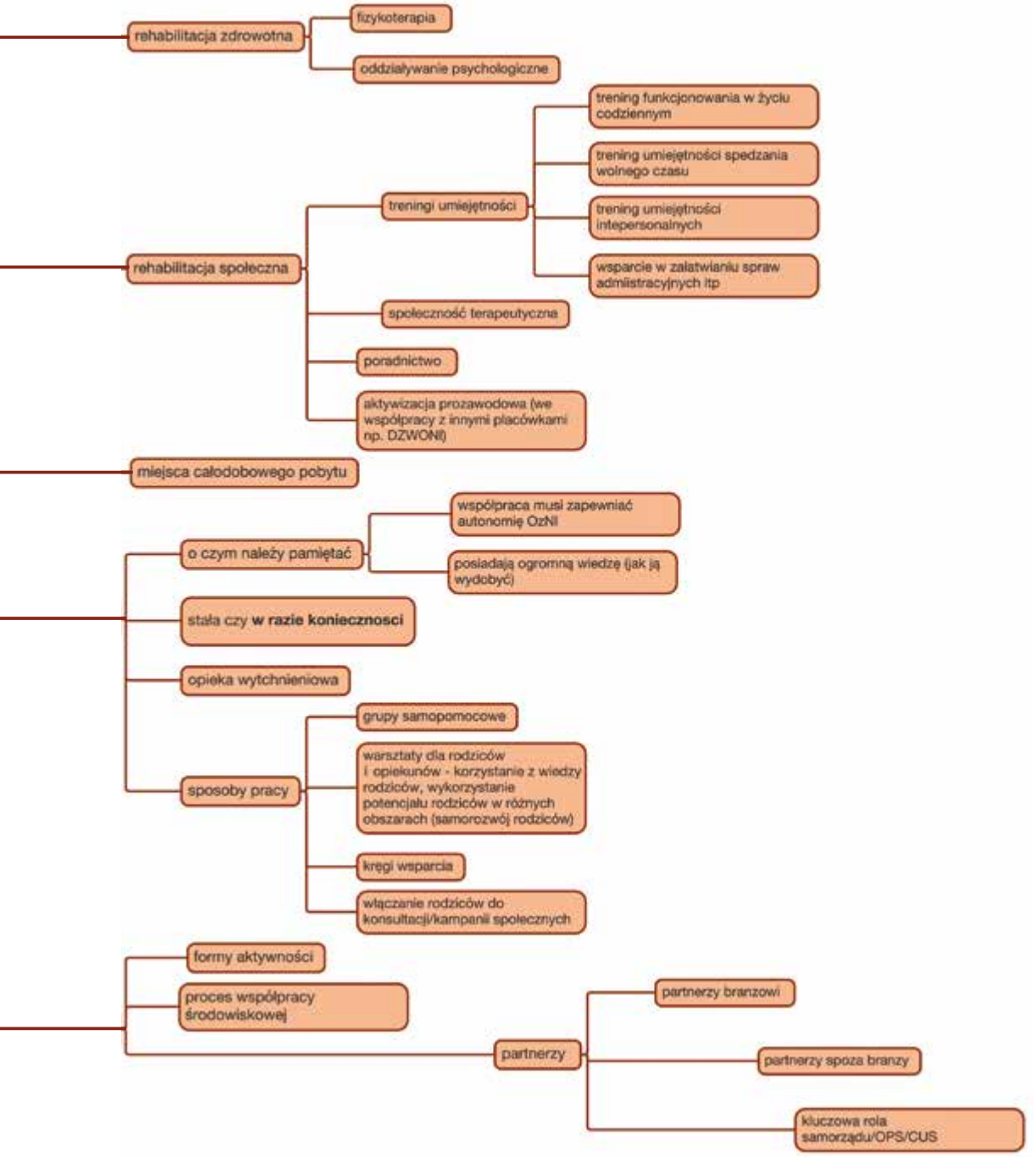


Mapa 2. Programowanie pracy placówki.
Źródło: Materiały warsztatowe zespołu placówek edukacyjnych.

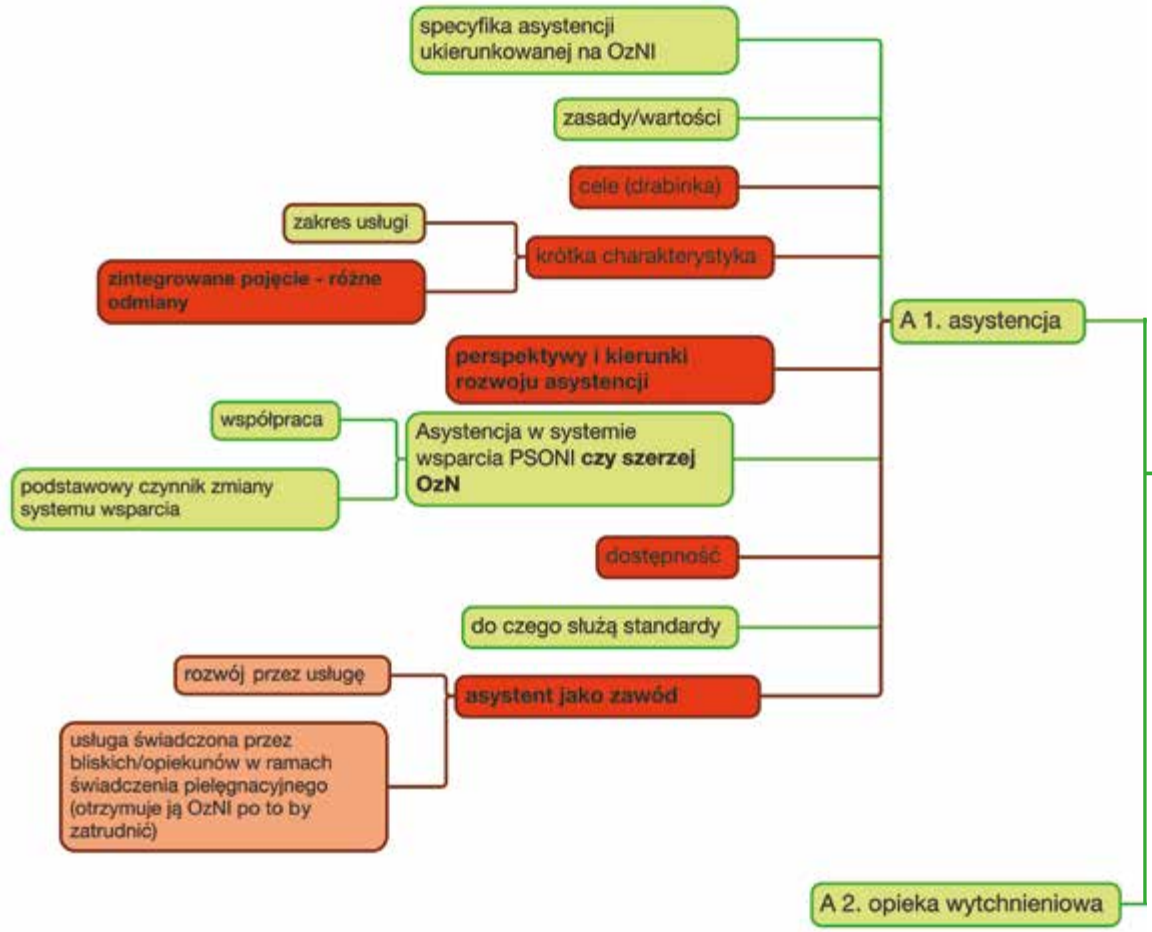
Fragment mapy widoczny poniżej przedstawia strukturę pracy z poszczególnymi grupami interesariuszy i użytkowników usług placówki (w tym przypadku był to Środowiskowy Dom Samopomocy).



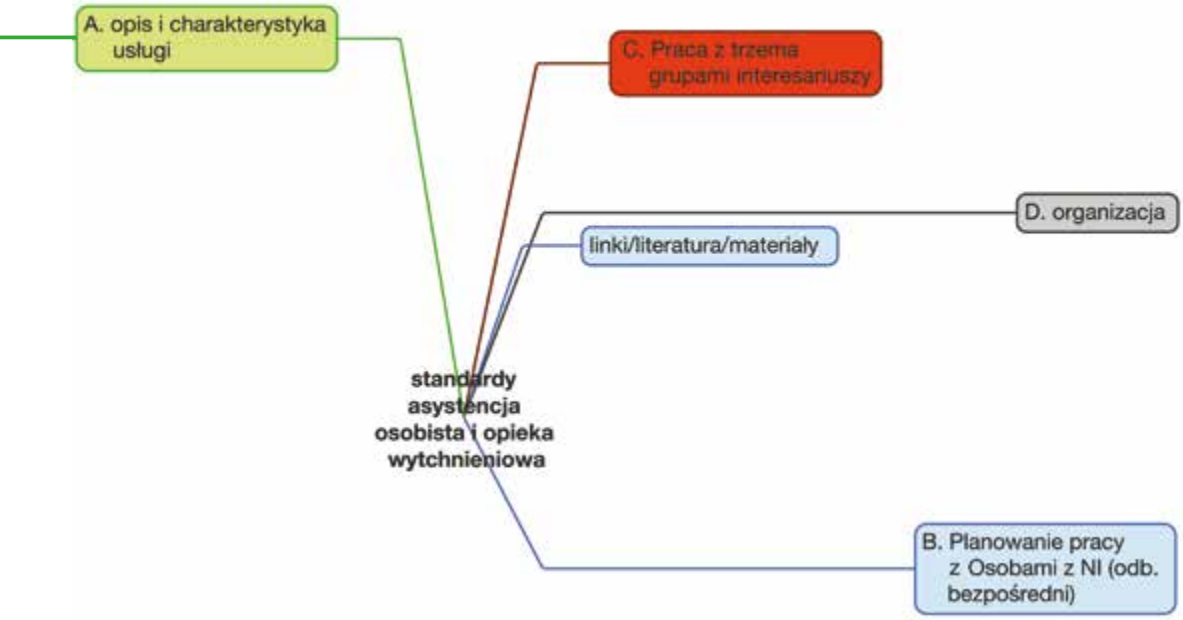
Mapa 3. Interesariusze placówki.
Źródło: Materiały warsztatowe zespołu ŚDS.


rehabilitacja zdrowotna
fizykoterapia
oddziaływanie psychologiczne
rehabilitacja społeczna
treningi umiejętności
trening funkcjonowania w życiu codziennym
trening umiejętności spędzania wolnego czasu
trening umiejętności interpersonalnych
wsparcie w załatwianiu spraw administracyjnych itp
społeczność terapeutyczna
poradnictwo
aktywizacja prozawodowa (we współpracy z innymi placówkami np. DZWONI)
miejsca całodobowego pobytu
o czym należy pamiętać
współpraca musi zapewniać autonomię OzNI
posiadają ogromną wiedzę (jak ją wydobyć)
stała czy **w razie konieczności**
opieka wytchnieniowa
sposoby pracy
grupy samopomocowe
warsztaty dla rodziców i opiekunów - korzystanie z wiedzy rodziców, wykorzystanie potencjału rodziców w różnych obszarach (samorozwój rodziców)
kręgi wsparcia
włączanie rodziców do konsultacji/kampanii społecznych
formy aktywności
proces współpracy środowiskowej
partnerzy
partnerzy branżowi
partnerzy spoza branży
kluczowa rola samorządu/OPS/CUS

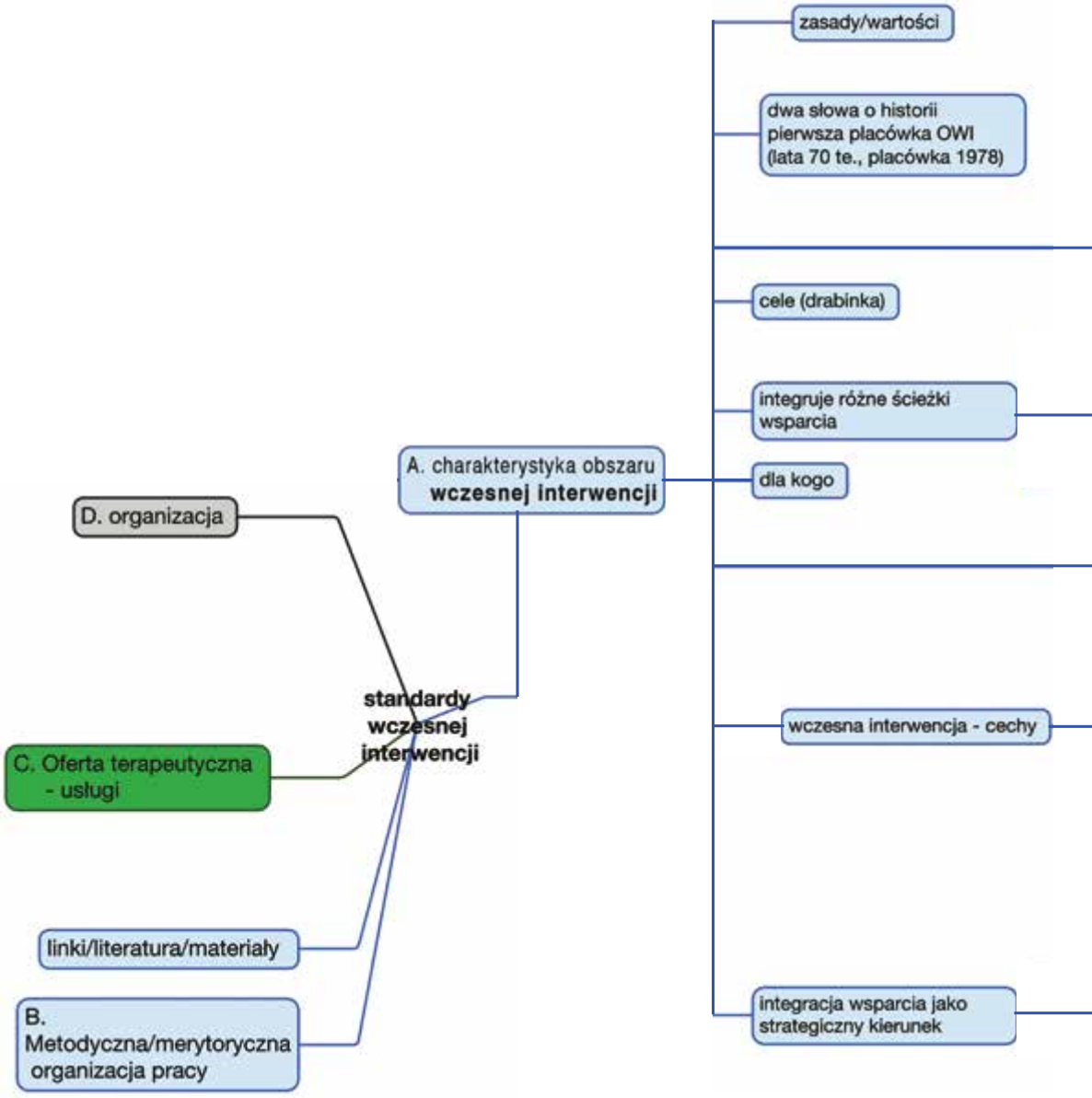
Następna mapa dotyczy ogólnego opisu i rozdzielenia usługi wytchnieniowej od asystencji osobistej.



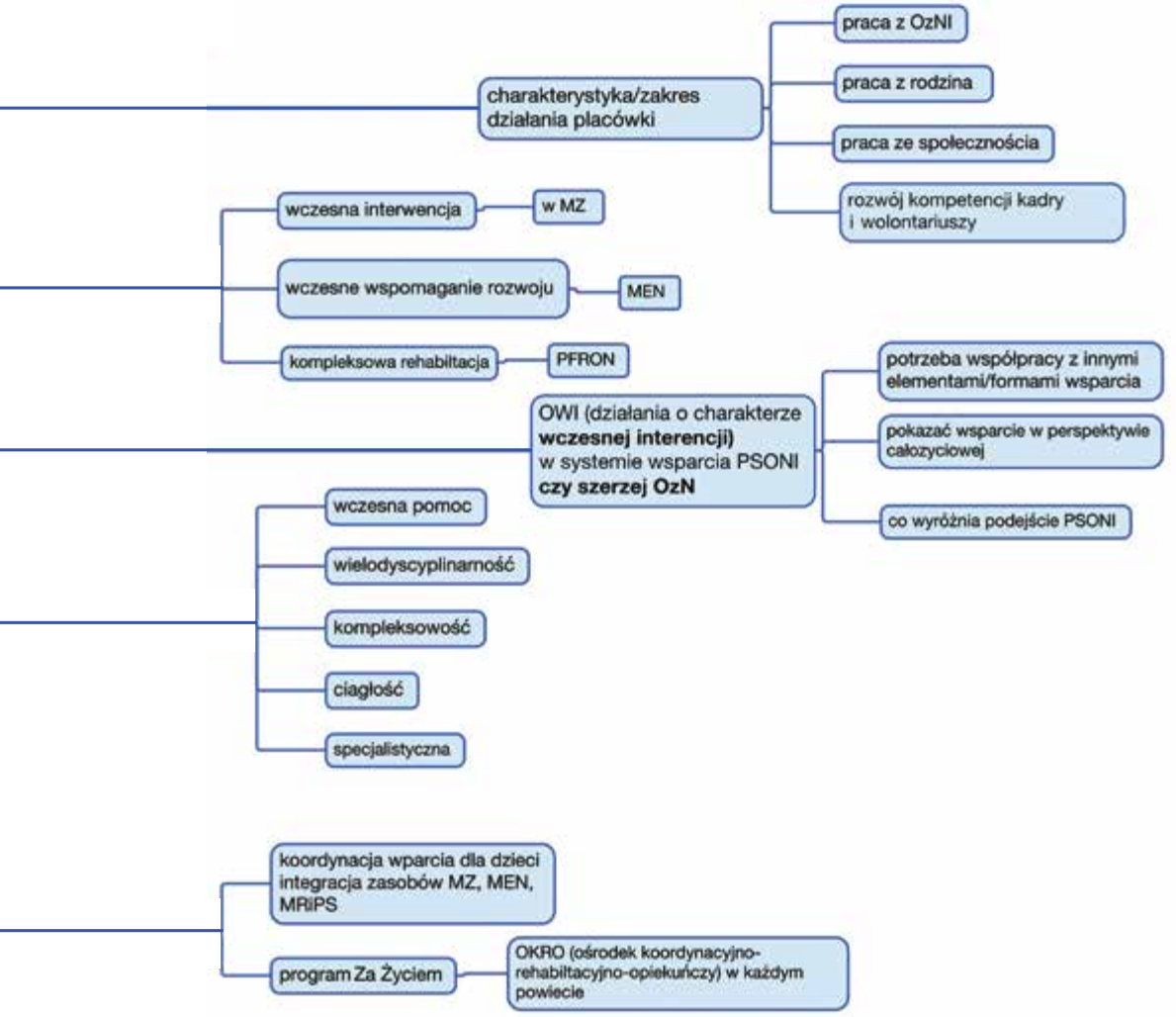
Mapa 4. Usługa asystencji osobistej i opieki wytchnieniowej.
Źródło: Materiały warsztatowe zespołu asystencji i opieki wytchnieniowej.


A. opis i charakterystyka usługi
C. Praca z trzema grupami interesariuszy
D. organizacja
linki/literatura/materiały
standardy asystencja osobista i opieka wytchnieniowa
B. Planowanie pracy z Osobami z NI (odb. bezpośredni)

Na koniec fragment strukturyzującej mapy dotyczący ogólnego wymiaru placówki.



Mapa 5. Opis placówki.
Źródło: Materiały warsztatowe zespołu wczesnej interwencji.


charakterystyka/zakres działania placówki
praca z OzNI
praca z rodzina
praca ze społecznością
rozwój kompetencji kadry i wolontariuszy
wczesna interwencja
w MZ
wczesne wspomaganie rozwoju
MEN
kompleksowa rehabiltacja
PFRON
OWI (działania o charakterze **wczesnej interencji)** w systemie wsparcia PSONI **czy szerzej OzN**
potrzeba współpracy z innymi elementami/formami wsparcia
pokazać wsparcie w perspektywie całozyciowej
co wyróżnia podejście PSONI
wczesna pomoc
wielodyscyplinarność
kompleksowość
ciagłość
specjalistyczna
koordynacja wparcia dla dzieci integracja zasobów MZ, MEN, MRiPS
program Za Życiem
OKRO (ośrodek koordynacyjno-rehabiltacyjno-opiekuńczy) w każdym powiecie

- **Zespołowe pisanie i redagowanie standardów**

Stworzony prototyp (przedstawione powyżej elementy struktury) posłużył do szczegółowego opisania standardów. Opis wykonywali wszyscy członkowie zespołu. Najpierw odbywała się dyskusja na temat tego, jak rozumiane jest każde zagadnienie (każdy element) standardu, potem przydzielano zadanie sporządzenia opisu poszczególnym członkom zespołu. Opis robiono na wspólnym materiale zamieszczonym w chmurze. Czasami pracowano wspólnie i podczas spotkań dokonywano na żywo redakcji i korekty tekstu. Ten sposób pracy angażował wszystkich członków zespołu. Był też niełatwy, ponieważ członkowie zespołów mieli zróżnicowane kompetencje w zakresie pisania i redagowania tekstów (różne style, sposoby ujmowania zagadnień). Mimo trudności wartość tej wspólnej pracy jest bezcenna. Powstały w ten sposób tekst wymagał z pewnością pewnej redakcji całościowej, jednak uchybienia dotyczące stylu są w tym przypadku drugorzędne.

- **Trwałość i długofalowość oddziaływania**

Planując trwałość efektów co-designu, należy myśleć o nim jako o długotrwałym przedsięwzięciu. Nie wszystko da się przewidzieć i nie wszystko może być wzięte pod uwagę, ale próba dalekosiężnego planowania została podjęta.

Partycypacja w procesie standaryzacji była i będzie nadal kluczowym warunkiem powodzenia procesu. Przygotowane projekty standardów, omówione szczegółowo podczas czterech Nadzwyczajnych Posiedzeń Zarządu Głównego, zostały następnie poddane szerokim konsultacjom w Kołach PSONI. Pierwszym etapem konsultacji było zebranie uwag, pytań do projektów standardów, zgłaszanych za pośrednictwem elektronicznego formularza. Zebrany materiał posłużył ekspertom do analizy w celu przygotowania kolejnego etapu konsultacji, jakim były spotkania informacyjne. Odbyło się osiem spotkań informacyjnych poświęconych każdemu z opracowanych projektów standardów, do udziału w których zostali zaproszeni przedstawiciele Zarządów Kół oraz pracownicy placówek. Spotkania były organizowane w formie zdalnej. Podczas spotkań wyjaśniano zgłoszone uwagi i wątpliwości, wypracowywano wspólnie niezbędne zmiany redakcyjne i merytoryczne oraz zebrano potrzeby w zakresie kolejnego planowanego etapu, jakim były warsztaty wdrożeniowe. Po zakończeniu konsultacji Zarząd Główny przyjął ostateczne wersje Standardów.

W ciągu kolejnych trzech miesięcy odbywały się dwudniowe warsztaty wdrożeniowe dla każdego z przyjętych Standardów. Warsztaty prowadzone były w formie zdalnej przez dwóch trenerów, wybranych spośród autorów opracowanych standardów – członków Zarządu Głównego i specjalistów z Kół PSONI. Podczas warsztatów wdrożeniowych trenerzy wyjaśniali istotę poszczególnych standardów oraz zaprezentowali konkretne możliwości ich stosowania. Przedstawione zostały też założenia formalne w zakresie wdrażania standardów w Kołach. Zaproponowana formuła wewnętrznych audytów (przy wykorzystaniu udostępnionego narzędzia do samoewaluacji) pozwoli na ocenę wdrożenia standardów

w danej placówce czy usłudze oraz umożliwi przygotowanie rocznych planów działania w zakresie wdrażania zmian. Bieżący monitoring i wsparcie zarządów Kół PSONI we wdrażaniu Standardów dają realną szansę na powodzenie procesu. Zakładana jest także obowiązkowa rewizja standardów, która następować będzie cyklicznie co 5 lat od dnia ich uchwalenia. Jej celem będzie:

- ocena stopnia wdrożenia,
- dokonanie zmian wynikających z praktyki stosowania standardów,
- dostosowanie do zmieniającego się stanu prawnego oraz do zmian wynikających z powstawania nowych form rehabilitacji i wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Taki plan wdrożenia zapewnia stałą partycypację i współpracę.

Bibliografia

Avgerou C. (2001). *The significance of context in information systems and organizational change*, "Information Systems Journal", 11, 43–63.

Boczoń J. (2004). Poradnik standaryzacji usług społecznych, Warszawa: SPLOT.

Boczoń J. (2007). *Budowanie standardów usług społecznych* [w:] *Partnerstwo w praktyce. System współpracy samorządów lokalnych z organizacjami pozarządowymi*, Elbląg, s. 56.

Dudzińska A. (2010). *Życie z niepełnosprawnością w Warszawie 2010. Raport z badań diagnostycznych*. Warszawa: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani.

Gąciarz B., Giermanowska E. (2009). Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Gąciarz B., Kubicki P., Rudnicki S. (2014). System instytucjonalnego wsparcia osób niepełnosprawnych w Polsce – diagnoza dysfunkcji [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.), Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej, Kraków: Wydawnictwa AGH.

Giddens A. (2010). *Nowoczesność i tożsamość: „ja" i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Grewiński M., Lizut J. (2021). Idea, definicje i teoretyczne aspekty deinstytucjonalizacji w polityce społecznej [w:] Deinstytucjonalizacja w polityce społecznej – szanse i zagrożenia (red.) M. Grewiński, J. Lizut, Radom: Instytut Naukowo-Wydawniczy „SPATIUM".

Etzioni E. (2012). *Aktywne społeczeństwo*, Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.

Goffmann E. (2011). *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*, Sopot: Wydawnictwo Psychologiczne.

Kramer D. (2006). *Trzeci sektor i polityka społeczna w Niemczech*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Leś E. (2000). *Od filantropii do pomocniczości*, Warszawa: Elipsa.

Lewis J. (2006). *Relacje państwo – sektor ochotniczy w Wielkiej Brytanii*, „Trzeci Sektor", nr 8.

Lind M., Seigerroth U., Forsgren O., Hjalmarsson A. (2008). *Co-design as Social Constructive Pragmatism* [w:] P. Ågerfalk, M. Aakhus, M. Lind (red.), *Proceedings of the Inaugural Meeting of AIS SIGPrag*, Proceedings of the Inaugural Meeting of AIS SIGPrag.

Mrugalska K. (1994), *Upośledzenie umysłowe, nowe oczekiwania – nowe szanse*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej", nr 3(141).

Mukaze S., Villamil D.C. (2012). *10 Actions for a Successful Social Designer to Co-design Product Service System „PSS" Solutions in communities*, Karlskrona: School of Engineering Blekinge Institute of Technology.

Narayan-Parker D. (1995). *The contribution of people's participation: Evidence from 121 rural water supply projects*, Washington, D.C.: World Bank.

Nelson H. G., Stolterman E. (2003). *The design way: Intentional change in an unpredictable world: foundations and fundamentals of design competence*, Englewood Cliffs, N.J.: Educational Technology Publications.

Rymsza M., Zimmer A. (2004). *Embeddedness of Nonprofit Organizations: Government – Nonprofit Relationships* [w:] A. Zimmer, E. Priller (eds.), *Future of Civil Society. Making Central European Nonprofit-Organizations Work*, Wiesbaden: VS Verlag fur Socialwissenschaften.

Rymsza M. (2003). *Kontraktowanie zadań publicznych jako forma współdziałania państwa i organizacji non-profit* [w:] B. Rysz-Kowalczyk, B. Szatur-Jaworska (red.), *Wokół teorii polityki społecznej*, Warszawa: Instytut Polityki Społecznej UW.

Rymsza M. (2016). *Niepełnosprawny jako aktywny obywatel – problematyka integracji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych w Polsce* [w:] A. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Rymsza M., Skrzypczak B. (2021). *Budowanie środowiskowego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Syntetyczna analiza doświadczeń praktycznych w ośmiu społecznościach lokalnych, raport końcowy części badawczej projektu Bezpieczna Przyszłość*, maszynopis, Uniwersytet Warszawski.

Rymsza M., Frączak P., Skrzypiec R., Wejcman Z. (2007). *Standardy współpracy administracji publicznej z sektorem pozarządowym*, Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Salomao D., Sabiescu A., Cantoni L. (2013). *Co-design with communities. A reflection on the literature*, Bangkok, IDIA Conference.

Sanders E.B.-N. (2002). *From User-Centered to Participatory Design From User-Centered to Participatory Design Approaches* [w:] J. Frascara (red.) *Design and the social sciences: Making connections*, London, New York: Taylor & Francis.

Sarmiento Pelayo M.P. (2015). *Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities*, "Revista de la Facultad de Medicina", 63, 149–154.

Shelby R., Perez Y., Agogino A. (2012). *Partnering with the Pinoleville Pomo Nation: Co--Design Methodology Case Study for Creating Sustainable, Culturally Inspired Renewable Energy Systems and Infrastructure*, "Sustainability", 4, 794–818.

Šiška J., Beadle-Brown J. (2020). *Transition from Institutional Care to Community-Based Services in 27 EU Member States: Final report. Research report for the European Expert Group on Transition from Institutional to Community-based Care*.

Skrzypczak B. (2014). *W kierunku społecznościowej pracy socjalnej. Edukacyjno-środowiskowe determinanty interwencji publicznej*, Warszawa: Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej.

Steen M., Manschot M., Koning N. (2011). *Benefits of co-design in service design projects*, "International Journal of Design", 5.

Sztompka P. (2000). Trauma wielkiej zmiany. Społeczne koszty transformacji, Warszawa: Instytut Studiów Politycznych PAN.

Weick A., Rapp C., Sullivan W.P., Kisthardt W. (1989). *A Strength Perspective for Social Work Practice*, "Social Work" nr 34(4).

Zatrudniając niepełnosprawnych. Wiedza, opinie i doświadczenia pracodawców (2009). B. Gąciarz, E. Giermanowska (red.), Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.

Żegleń P., Kotarski H., Gałkowski J., Herbert J. (2016). *Synergia wybranych kapitałów Podkarpacia. Narzędzia aktywizacji społeczności lokalnych przez Co-design*, Rzeszów: Uniwersytet Rzeszowski.

Rozdział V

Monika Zima-Parjaszewska Bohdan Skrzypczak

Rekomendacje dla procesu standaryzacji organizacji pozarządowej

Rekomendacje dotyczące procesu tworzenia i wdrażania standardów usług społecznych w organizacji pozarządowej

- Standaryzacja jest dobrą okazją do uruchomienia procesu uczenia się w organizacji pozarządowej. Warto więc tak zorganizować proces pracy nad standardami, żeby miał jednocześnie charakter edukacyjny, który może mieć znacznie większe znaczenie niż wymiar porządkujący czy kontrolny.
- W przypadku dużej organizacji o strukturze sieciowej, która ma wiele jednostek terenowych, standaryzacja umożliwia ujednolicenie sposobu pracy. Dlatego w ten proces trzeba włączyć przedstawicieli lokalnych jednostek, także tych, które mają mniejsze doświadczenie. Pozwoli to uchwycić ich punkt widzenia, ułatwi zrozumienie powodów, dla których wolniej wprowadzają nowe sposoby pracy. Dyskusja prowadzona wokół standardów pozwoli zbudować wspólną kulturę pracy – w dodatku przy akceptacji środowiska.
- Warto w proces standaryzacji zaangażować osoby o różnych kompetencjach. Obok ekspertów (potrafiących tworzyć rozwiązania, syntetyzować wiedzę) dobrze jest włączać osoby dobrze czujące się w roli edukatorów, które będą na późniejszym etapie upowszechniać wypracowane standardy.
- W pracy nad standardami istotną rolę odgrywają osoby o profilu innowacyjnym, które mogą inspirować pracę zespołu.
- Standaryzacja jest okazją do usprawnienia komunikacji w organizacji. W przypadku rozbudowanej struktury sieciowej jest to tym ważniejsze. Uwspólnienie pojęć będzie dużym ułatwieniem we wzajemnych kontaktach. Innym ważnym czynnikiem są nawiązane w trakcie pracy kontakty pomiędzy osobami z różnych placówek i miejscowości. Nawiązane relacje zostają i pobudzają do dalszych wzajemnych kontaktów.
- Doświadczenie PSONI wskazuje, że warto zmienić rozłożenie akcentów w pracach nad standardami usług i placówek je świadczących. Zwykle nacisk kładziony jest na kwestie formalne i proceduralne lub organizacyjno-materialne. W efekcie standardy zaczynają się kojarzyć jedynie z kolejnymi formalnościami (dokumentami, formularzami, sprawozdaniami itp.) lub ilościowo pojętymi wyznacznikami jakości (np. jak duże ma być pomieszczenie, w którym świadczona jest usługa, jego długość, szerokość, typ wyposażenia itp.). Jest tak, ponieważ tego typu aspekty usług społecznych łatwo w sposób wymierny opisać i porównywać.
- Istotne jest, by skoncentrować się w pracy nad standardami na wizji sposobu świadczenia usługi lub pracy placówki, jaką chcielibyśmy wdrożyć. Nie chodzi więc o dopasowanie do przepisów zewnętrznych (innych instytucji, przepisów prawnych). Tymczasem istnieje wyraźna skłonność, by skupiać się na tym, czego inni od nas chcą. Oczywiście nie oznacza to przygotowania standardów niezgodnie z przepisami, ale raczej skoncentrowanie się na odpowiedzi na pytanie, co trzeba zrobić, by usługi były jak najlepsze (zwłaszcza dla ich użytkownika). Ważna jest nawet kolejność poruszanych

zagadnień. Niech sprawy formalno-prawne nie będą na początku (a tak jest bardzo często), lecz na końcu. W pierwszej kolejności powinno się wydobyć sens realizowania tej usługi.

- Dobrym sposobem na wydobycie tego, co powinno być odzwierciedlone w każdym punkcie standardów, jest sformułowanie metastandardu, a więc tego, co jest ponad szczegółowymi rozwiązaniami – tak by nie ginęło nam z pola widzenia.
- Istotnym rozróżnieniem, jakiego trzeba dokonać w wielu organizacjach pozarządowych, jest decyzja, co standaryzujemy. Czy pojedyncze usługi społeczne, czy placówki (a w ich ramach wiązki usług), czy wiązki usług świadczone w ramach projektów. Decyzja będzie miała wpływ na sposób pracy.
- W centrum standardów dotyczących usług społecznych i placówek zawsze stawiamy osobę, która będzie korzystać z usług, a nie placówkę i jej pracowników. Dlatego, kreując usługi, dużą wagę przywiązujemy do empatii wobec użytkowników.
- Wdrażanie standardów nie jest jednorazowym aktem, po którym wszystko ma się zmienić na lepsze. Powinno się je traktować jako dłuższy proces, w dodatku rozłożony na dobrze przemyślane etapy. Wydaje się, że cały proces partycypacyjnego wytworzenia i wdrożenia standardów trwa około 2 lat.
- Budując zespół pracujący nad standardami, warto potraktować swoich pracowników jako ekspertów, bo znają dogłębnie kontekst organizacyjny. Ponadto spowoduje to ich większe zaangażowanie oraz zaakceptowanie nowych rozwiązań. Warto jednak zapewnić im wspomaganie w postaci moderatora/facylitatora czy osób, które przeprowadzą różnego typu warsztaty i spotkania stymulujące kreatywność.
- W procesie tworzenia standardów powinny uczestniczyć osoby z zewnątrz organizacji, a nawet spoza danego środowiska zawodowego, ponieważ zapewnią inną perspektywę oglądu świadczonych usług, zakwestionują pewne utarte i rutynowe działania.
- Dokument opisujący standardy nie powinien być nadmiernie szczegółowy (np. 40–100 stron), ani lapidarny (5 stron). Chodzi o pewną równowagę i przejrzystość. Wydaje się, że właściwe treści zmieszczą się w dokumencie o objętości pomiędzy 15 a 30 stron. Część materiału mogą stanowić załączniki, które nie zaburzają odbioru treści podstawowych. Jednak nie powinno się wychodzić z założenia, że ponieważ standardy są przede wszystkim dla kadry, więc nie trzeba niczego wyjaśniać, ponieważ pracownicy wszystko wiedzą, są profesjonalistami.
- Ważnym aspektem dokumentu opisującego jest jego komunikatywność i zrozumiałość. Nie powinno się go przeciążać specjalistyczną terminologią, ale też nie twórzmy materiału promocyjnego. Istotna jest pewna równowaga i skupienie się na opisie tego, co zapewni jakość usługi. Opis powinien być sformułowany w taki sposób, że zrozumieją go zarówno pracownicy, jak i odbiorcy usługi.

- W wieloetapowym i długotrwałym procesie standaryzacji trzeba zadbać o dynamikę pracy. Wydaje się, że zastosowanie hybrydowości (spotkania zdalne, spotkania na żywo), a także różnorodnych metod i narzędzi (warsztaty, praca małych zespołów, wspólne redagowanie, wywiady z użytkownikami, kontakty z innymi realizatorami usług) zapewni odpowiednią koncentrację i zaangażowanie.
- Konieczne wydaje się zastosowanie różnorodnych platform komunikacyjnych, budowanie baz wiedzy w internetowej chmurze, ukierunkowanych na równy dostęp do zasobów dla wszystkich członków zespołu pracującego nad standardami.
- Potrzebne jest okresowe motywowanie zespołu, który może się wypalić w trakcie pracy wymagającej dużego zaangażowania (w tym czasowego). Może to być docenienie, uzyskanie nowych kompetencji, a także gratyfikacja finansowa. Zasadą jest jednak dobrowolność.
- Pracy nad standardami powinno towarzyszyć zbieranie i porządkowanie różnego typu materiałów, zarówno tych wytwarzanych przez samą organizację, jak również raportów badawczych, analiz, literatury fachowej i naukowej.
- Przydatnym elementem pracy nad standardami jest metoda benchmarkingu, a więc wyciągania wniosków z porównania naszego podejścia z działaniami innych podmiotów świadczących takie same lub podobne usługi (podmiotów krajowych i zagranicznych).
- Bardzo przydatnym i pozytywnie zweryfikowanym podejściem do pracy nad standardami, zwłaszcza opartym na partycypacji i dialogu, jest wiązka metod określana jako wiązka metod co-design, przybliżona w tej publikacji.
- Standardy służą zmianie i podnoszeniu jakości praktyki świadczenia usług społecznych, a nie tworzeniu optymalnego dokumentu.
- Standardy nie mogą mieć charakteru opresyjnego ukierunkowanego jedynie na kontrolę i wykazywanie nieudolności. Dyskusyjne wydaje się też podejście nadmiernie rewolucyjne, które w sposób totalny zakwestionuje dotychczasowy sposób pracy. Będzie to raczej dokument, który zostanie odrzucony, chyba że w procesie pracy i konsultacji uda się wyzwolić tego typu energię do radykalnej zmiany.
- Proces standaryzacji jest dobrą okazją do uruchomienia bezpośredniej komunikacji i współpracy pomiędzy pracownikami (zwłaszcza innowatorami) różnych placówek pracujących w jednej organizacji.
- Bardzo potrzebnym wymiarem pracy jest wsparcie zespołu przez zapewnienie koordynacji, doradztwa zewnętrznych ekspertów i opinii prawnych.
- Nie tworzymy standardów biznesowych, tak więc obok aspektów związanych ze skutecznością i efektywnością usług powinno być miejsce na wartości obywatelskie oraz wolontariat.

- Standardy powinny zauważać i rozwijać współpracę ze środowiskiem zewnętrznym, umożliwiać poszerzanie różnego typu relacji w przestrzeni społecznej i publicznej.
- W ramach standardów mamy na uwadze zarówno podnoszenie kompetencji kadry, jak i polepszenie warunków jej pracy.
- Niezbędne jest wyznaczenie w organizacji osoby odpowiedzialnej za proces standaryzacji (wypracowanie, edukację, wdrożenie), podobnie w każdej placówce.
- W pracy nad standardami, obok własnych doświadczeń, konieczne jest uwzględnianie kluczowych trendów rozwojowych o charakterze globalnym, ponieważ mają one istotne oddziaływanie także na poziomie lokalnym.
- W pracy nad standardami w organizacji pozarządowej potrzebne jest też zaakcentowanie różnic pomiędzy nią a instytucjami publicznymi.
- Standaryzacja jest długofalowym procesem. W zasadzie nie kończy się nawet po wdrożeniu. Wtedy jest czas na monitoring i ewaluację (powinno się stworzyć stałe i powtarzalne mechanizmy tego typu), czego efektem może być ich dalsze doskonalenie.

Rozdział VI

Przykłady standardów opracowanych w PSONI

Monika Zima-Parjaszewska

O standardach PSONI

Standaryzacja w usługach społecznych z reguły ma dać odpowiedź na pytania, co (ile, przez kogo i na jakim poziomie) powinno zostać wykonane w ramach danej usługi na rzecz określonych osób i/lub grup adekwatnie do rozpoznanych potrzeb usługobiorców i zgodnie z wymogami racjonalnego ich zaspokajania.

W opracowanych przez PSONI standardach nie należy doszukiwać się konkretnych parametrów działań, gotowych rozwiązań ani konkretnych wytycznych. Dlaczego? Takie podejście zostało ustalone przez zespoły eksperckie uczestniczące w procesie. Ono pozwala mieć nadzieję, że społeczność PSONI, ale też i innych zainteresowanych podmiotów z otwartością i kreatywnością przemyśli standardy z uwzględnieniem własnej perspektywy i zainspiruje się do nowych działań.

Standardy tworzą ramy porządkujące i stymulujące rozwój placówek, jednak mają być tak ogólne, aby pozostawić przestrzeń do podejmowania działań niestandardowych, autorskich, innowacyjnych. Standardy odnoszą się do procesów, które wspierają dobre praktyki już obecne w placówkach, oraz mają dawać początek pozytywnym przemianom.

Każda placówka i usługa jest wyjątkowa. Pracownicy każdej z nich w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną działają, opierając się na metodach wypracowanych w toku własnych, często wieloletnich doświadczeń, każda jest autorskim dziełem tworzących ją na co dzień, pracujących w niej ludzi.

Proponowane standardy w żadnym razie nie mają prowadzić do ograniczenia niepowtarzalnego charakteru placówki lub świadczonej usługi. Doceniając oryginalność i różnorodność rozwiązań stosowanych w poszczególnych placówkach, standardy proponują kierunki postępowania, które mają przyczyniać się do podnoszenia jakości świadczonych przez nie usług.

Wypracowane standardy programowe dotyczą głównie zagadnień merytorycznych, takich jak: podejście do pracy z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną (filozofia działania), metodyka pracy z poszczególnymi grupami osób i ich rodzinami, oferta programowa oraz instytucjonalna – w zakresie współpracy placówek z innymi podmiotami tworzącymi lokalne systemy wsparcia. Standardy uwzględniają również kwestie organizacyjno-prawne, infrastrukturalne, lokalowe, ponieważ mają one istotne znaczenie dla jakości usług i sprawności funkcjonowania placówek.

PSONI od blisko 60 lat konsekwentnie buduje system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, poszukując coraz to nowszych form, metod i środków. Wszelkie działania prowadzą w perspektywie do poszerzania granic samodzielności i niezależności każdej osoby z niepełnosprawnością inte-

lektualną zgodnie z jej indywidualnymi potrzebami. Zadaniem PSONI jest budowanie nowego wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną – osoby pragnącej żyć i cieszyć się życiem, na przekór własnym ograniczeniom, osoby aktywnej, twórczej, odnoszącej sukcesy, obdarzającej uczuciami i uczącej nas wszystkich szacunku dla różnorodności. Nie można tego zrobić, traktując każdą placówkę czy usługę, z której korzysta osoba z niepełnosprawnością intelektualną, jako cel sam w sobie. Placówka czy usługa musi być traktowana jako środek do osiągnięcia celu, którym jest dobre jakościowo życie każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną według wizji tej osoby.

Opracowane Standardy zostały więc poprzedzone preambułą, która wskazuje na nadrzędne wartości, jakimi należy się kierować w każdej placówce czy usłudze. Treść preambuły nadaje kierunek interpretacji zapisów zawartych w danym Standardzie.

Jak korzystać ze Standardów? Przede wszystkim refleksyjnie analizować. Wsparciem dla tego procesu może być narzędzie przygotowane do każdego standardu, tzw. ankieta samoewaluacji. W procesie zmiany, który jest wymagający, angażujący i często rodzi opór, trudno poddawać się zewnętrznym ocenom, ewaluacjom, kontrolom. Narzucone zalecenia często są trudne do wdrożenia.

Własna refleksja, dyskusje wewnętrzne, poszukiwanie potencjału i punktów zwrotnych mogą kreatywnie doprowadzić do pożądanych zmian. Zachęcamy więc do refleksyjnej analizy kluczowych aspektów funkcjonowania placówki czy usługi przy wykorzystaniu ankiety autoewaluacyjnej. Określenie, w którym miejscu znajduje się placówka czy usługa, pozwoli wyznaczyć priorytety w działaniu i zaplanować kroki niezbędne do osiągnięcia pełnego wdrożenia zmiany.

Ankieta do samoewaluacji jest narzędziem, którego nie należy stosować w oderwaniu od standardu. Nie jest też narzędziem uniwersalnym, możliwym do wykorzystania w każdej działającej na rynku placówce czy w każdej dostępnej usłudze. Jest narzędziem personalizowanym dla danego standardu PSONI. W procesie oceny prowadzonej placówki czy usługi ma służyć jako rama odniesienia do zebrania informacji, które w toku wewnątrzzespołowych dyskusji zostaną uzgodnione. Dyskutując nad stopniem wdrożenia poszczególnych aspektów standardów, należy każdorazowo wracać do treści standardów, analizować je, aby mieć pewność, że wskazania w danym zakresie są właściwie rozumiane.

Personalizacja narzędzia nie oznacza, że jest ono mniej funkcjonalne, mniej powszechnie użytecznie. Personalizacja daje gwarancję, że dzięki zastosowaniu takiego narzędzia osiągniemy oczekiwany efekt. Rzetelne opracowanie ankiety samoewaluacji wymagać będzie rzeczowej i jednocześnie refleksyjnej analizy standardów. Zatem ankietę można traktować jako integralne narzędzie do danego standardu.

Jak więc zapewnić szerszą użyteczność takiego narzędzia? Wykorzystać proponowaną koncepcję do zbudowania własnego narzędzia, dzięki któremu osiągniemy wymagany poziom personalizacji dla procesów standaryzacji usług realizowanych w każdej organizacji oraz instytucji.

Preambuła do Standardów PSONI

Mając na względzie misję Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, zawartą w Art. 3 Statutu, to jest:

- dbanie o godność, szczęście i jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie,
- wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a zwłaszcza w ich gotowości niesienia pomocy innym,

przyjmując za kierunkowe we wszelkich działaniach Stowarzyszenia wszystkie postanowienia Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami z dnia 13 grudnia 2006 roku, a zwłaszcza to, że:

- osoby z niepełnosprawnościami, w tym wymagające intensywnego wsparcia mają prawo korzystania ze wszystkich wolności i praw człowieka,
- każda osoba z niepełnosprawnością ma prawo do niezależnego życia, wolności wyboru i podejmowania – ze wsparciem jeśli jest potrzebne – decyzji jej dotyczących,

wyrażając przekonanie, że:

- zmiany w definiowaniu i rozumieniu niepełnosprawności muszą skutkować zmianami utrwalonych praktyk i zwyczajów w organizowaniu wsparcia przez Stowarzyszenie,
- obowiązkiem Stowarzyszenia jest poszukiwanie i realizacja woli i preferencji każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
- osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest „podopiecznym" Stowarzyszenia, ale jako podmiot ma wpływ na swoją sytuację w Stowarzyszeniu i jest wspierana zgodnie ze swoimi potrzebami i oczekiwaniami,

uznając kluczową rolę:

- nowoczesnych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami zapewniających im dostęp do życia społeczności lokalnych, w tym self-adwokaturę i kręgi wsparcia,
- profesjonalistów wspierających na co dzień osoby z niepełnosprawnością intelektualną w realizacji nowoczesnej wizji ich życia,

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną wprowadza do stosowania Standardy placówek i usług, w następującym zakresie:

1. Standard Wczesnej Interwencji
2. Standard Placówek Edukacyjnych
3. Standard Środowiskowego Domu Samopomocy
4. Standard Warsztatów Terapii Zajęciowej
5. Standard Zakładu Aktywności Zawodowej
6. Standard Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
7. Standard Asystencji i Opieki Wytchnieniowej
8. Standard Mieszkalnictwa.

Standardy

jakości usług świadczonych w zakresie wczesnej interwencji w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Spis treści

Rozdział 1. Charakterystyka obszaru wczesnej interwencji
1. Wczesna interwencja w systemie wsparcia PSONI
2. Założenia i cele wczesnej interwencji
3. Cechy wczesnej interwencji
4. Odbiorcy wsparcia – dla kogo jest wczesna interwencja

Rozdział 2. Metodyczna organizacja pracy
1. Zasady przyznawania usług
2. Etapy – procedura i zakres udzielanego wsparcia
2.1 Kompleksowa diagnoza
2.2 Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny (IPRT)

Rozdział 3. Oferta terapeutyczna – rodzaj usług
1. Działania placówki
2. Oferta terapeutyczna dla dzieci
3. Rodzice dziecka z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego w procesie wczesnej interwencji
4. Współpraca ze środowiskiem, w tym z innymi placówkamiw

Rozdział 4. Organizacja działań wczesnej interwencji
1. Finansowanie
2. Kadra
3. Miejsce świadczenia usług i wyposażenie
4. Zarządzanie i nadzór

Rozdział 1. Charakterystyka obszaru wczesnej interwencji

1. Wczesna interwencja w systemie wsparcia PSONI

Wczesna interwencja stanowi działanie medyczne i edukacyjne, które jest integralną częścią systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin przez całe życie, opracowanym i wdrażanym przez PSONI.

Istotą wczesnej interwencji jest jej wczesne zapoczątkowanie, ciągłość prowadzonych działań, kompleksowość, wielospecjalistyczność, indywidualne, holistyczne podejście do problemu zagrożenia lub niepełnosprawności dziecka oraz rodziny.

Wczesna interwencja jest pierwszym, kluczowym elementem opracowanego i wdrażanego przez PSONI spójnego systemu wsparcia **OSOBY** i jej **RODZINY** na wszystkich etapach życia, od dzieciństwa przez dorosłość do starości. Dla wielu rodzin to **początek drogi** w budowaniu bezpiecznej przyszłości, wyrównywania szans w osiąganiu autonomii, niezależności i samorealizacji przez dziecko zagrożone niepełnosprawnością lub z niepełnosprawnością w dorosłym życiu.

Idea wczesnej interwencji – pomocy rodzinie i dziecku z niepełnosprawnością – została zapoczątkowana przez PSONI (dawniej Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski przy TPD) w Polsce w latach 70. XX wieku z inicjatywy rodziców i profesjonalistów. Źródłem były spotkania rodziców oraz pierwsze wyjazdowe turnusy rehabilitacyjne dla całych rodzin z udziałem specjalistów, podczas których dokonywano diagnozy dziecka, realizowano zajęcia terapeutyczne, zapewniano informację i wiedzę oraz udzielano wsparcia emocjonalnego rodzinom. Był to wynik wielu lat intensywnego poszukiwania pomocy i rozwiązań w czasach, w których nie podejmowano problemu niepełnosprawności z uwagi na to, że zgodnie z przyjętą wówczas ideologią społeczną takiego problemu po prostu nie było. Specjalistyczne placówki rehabilitacyjne niemal nie istniały. Rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością były zdane wyłącznie na siebie. Społeczeństwo nie zdawało sobie sprawy z istnienia problemu niepełnosprawności ani tym bardziej potrzeby tworzenia systemu wsparcia dzieci z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Wczesna interwencja powstała zatem z potrzeby pokonania przeszkód, eliminowania barier spowalniających tempo rozwoju dziecka i ograniczających ten rozwój. Jej celem było zintegrowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, przełamanie tabu, uświadomienie, że niepełnosprawność dziecka nie jest czymś stałym i że podjęcie działań terapeutycznych może zmienić sytuację rodziny i dziecka. Działania zainicjowane wówczas, ukierunkowane na pracę z rodziną, akcentujące pomoc i wsparcie w rehabilitacji dziecka z zaburzeniami rozwojowymi przy jednoczesnym poszanowaniu różnorodności kulturowej rodzin, stały się podstawą standardów wczesnej interwencji PSONI. Za kluczowe uznano zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji dziecka już po urodzeniu oraz pomoc rodzinie w sposób spójny, kompleksowy i udzielany w jednym miejscu, w jednej instytucji, przez interdyscyplinarny zespół specjalistów. To dało podstawę utworzenia Ośrodków Wczesnej Interwencji (OWI).

Założenie, że zawsze jest szansa, by skutecznie wspomóc rozwój dziecka, było i jest czynnikiem warunkującym doskonalenie systemu skoordynowanego wsparcia i usług przez PSONI na rzecz osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Przez lata szukano rozwiązań umiejscowienia wczesnej interwencji obejmującej diagnostykę, rehabilitację, terapię, wsparcie i poradnictwo, realizowanych interdyscyplinarnie, skierowanych do małego dziecka i jego rodziny w systemie rozwiązań prawnych resortów administracji rządowej w Polsce.

Wprowadzona i realizowana od 40 lat wczesna interwencja w PSONI zainicjowała działania rządowe prowadzące do stworzenia systemu kompleksowej opieki nad dzieckiem i wsparcia rodziny:

- tworzenie ośrodków rehabilitacji dziennej dla dzieci (od 2004 roku)
- opracowanie i wdrożenie Programu Rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie" (pilotaż 2005-2007)
- wprowadzenie do systemu oświaty Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka (2005),
- uchwalenie i początek wdrażania rządowego programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem" (2017).

Pomimo spójnych założeń międzyresortowych w Polsce nadal jest problem z zapewnieniem kompleksowości działań na rzecz dziecka i rodziny, istnieją trudności w skoordynowaniu działań merytorycznych w zakresie procesu rehabilitacji dziecka i wsparcia rodziny oraz między placówkami medycznymi, edukacyjnymi i socjalnymi. Zróżnicowanie instytucji pod względem resortowym, zróżnicowanie zasad udzielania i rodzaju wsparcia, liczby godzin oraz źródeł finansowania jest nadal wyzwaniem dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością oraz PSONI. Wymaga to wielu złożonych działań i zaangażowania wielu podmiotów oraz specjalistów z różnych dziedzin.

2. Założenia i cele wczesnej interwencji

Celem działań w ramach wczesnej interwencji jest **zapewnienie skoordynowanego wsparcia dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub z zaburzeniami rozwojowymi w wieku 0-7 lat (do momentu rozpoczęcia edukacji szkolnej) i jego rodzinie.**

Celami szczegółowymi są:

1) profilaktyka występowania u dzieci nieprawidłowości rozwojowych, a w dalszej perspektywie zmniejszenie skali zaburzeń rozwojowych oraz trudności w codziennym funkcjonowaniu,
2) wczesne rozpoznanie, a następnie eliminowanie lub minimalizowanie zaburzeń rozwojowych u dzieci, które mogą skutkować w przyszłości wystąpieniem niepełnosprawności lub poważnymi ograniczeniami w funkcjonowaniu dziecka oraz jego rodziny,
3) rozwijanie i wzmacnianie potencjału rodzin w zakresie umiejętności i możliwości wspierania rozwoju dzieci w codziennych sytuacjach życiowych,
4) zapewnienie dostępu do sieci wsparcia w ramach działań wczesnej interwencji (placówek, instytucji, innych form świadczeń) wszystkim potrzebującym dzieciom i ich rodzinom,
5) podniesienie jakości i efektywności wczesnej pomocy udzielanej dzieciom i ich rodzinom przez zintegrowanie zasobów i form udzielanego wsparcia w ramach różnych źródeł finansowania,
6) propagowanie idei wczesnej interwencji w środowisku profesjonalistów, rodziców, w społeczeństwie.

Działania w ramach wczesnej interwencji integrują różne ścieżki udzielanego wsparcia dziecku i rodzinie realizowane w zakresie:

1) świadczeń medycznych finansowanych przede wszystkim z Narodowego Funduszu Zdrowia (ośrodki wczesnej interwencji PSONI, ośrodki rehabilitacji dziennej dla dzieci, inne),
2) zajęć w ramach wczesnego wspomagania rozwoju dziecka ze środków Ministerstwa Edukacji i Nauki (np. placówki edukacyjne PSONI: OREW, przedszkola, szkoły, poradnie psychologiczno-pedagogiczne,
3) inne formy programów kompleksowej rehabilitacji i wsparcia rodziny np. finansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, zadań zlecanych przez samorządy.

Działania w ramach wczesnej interwencji stanowią koordynację wsparcia dziecka i rodziny poprzez zintegrowanie zasobów PSONI, finansowanych z różnych źródeł, dotacji i programów.

Wczesna interwencja ukierunkowana jest na pracę z dzieckiem, rodziną oraz środowiskiem społecznym, w którym funkcjonuje rodzina oraz na rozwój kadr i podnoszenia kompetencji terapeutycznych/ zawodowych w celu zapewnienia jak najlepszego dostępu do właściwych, aktualnych i zgodnych z wiedzą naukową metod i form wsparcia.

WCZESNA INTERWENCJA to szereg wielospecjalistycznych oddziaływań diagnostycznych i terapeutycznych, podjętych w stosunku do dziecka i jego rodziny, mających na celu jak najszybsze wykrycie trudności rozwojowych i minimalizowanie ich tak, aby dziecko uzyskało możliwie najlepszy dla niego poziom rozwoju w sferze ruchowej, poznawczej, emocjonalno-motywacyjnej, społecznej i komunikacyjnej.

WCZESNA INTERWENCJA to zintegrowane postępowanie diagnostyczne, leczniczo-rehabilitacyjne i terapeutyczne wobec małego dziecka zagrożonego niepełnosprawnością lub z zaburzeniami rozwojowymi oraz wspierające rodzinę, świadczone przez wielospecjalistyczny, interdyscyplinarny zespół medyczny w składzie: lekarz, fizjoterapeuta, psycholog, logopeda, pedagog specjalny, terapeuta oraz inni specjaliści, w zależności od potrzeb dziecka i rodziny.

3. Cechy wczesnej interwencji

1) **Wczesna pomoc** – dostępna od pierwszych tygodni życia, od momentu zauważenia niepokojących objawów zaburzeń. **To działania, których celem jest stymulacja rozwoju małego dziecka, kompensacja zaburzeń rozwojowych.** Analizując potrzebę udzielania wsparcia istotne jest, aby nastąpiło ono w jak najszybszym czasie. Pozwoli to bowiem na podjęcie najskuteczniejszych kroków w kierunku poprawy lub wyeliminowania stwierdzonych zaburzeń u dziecka oraz wzmocnienie rodziny. Za jak najwcześniejszym zdiagnozowaniem zaburzeń i wynikających z nich dalszych zagrożeń dla rozwoju oraz podjęciem terapii przemawia wyjątkowo duża plastyczność centralnego układu nerwowego. Ponadto, rodzice małych dzieci mają więcej nadziei, sił, zapału i wiary, dlatego są bardziej zaangażowani we współpracę ze specjalistami i we własny udział rehabilitacji i terapii dziecka.
2) **Wielodyscyplinarność** – to zaangażowanie specjalistów różnych dziedzin: lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, logopedów, pedagogów specjalnych, terapeutów uczestniczących w procesie diagnozy, rehabilitacji i terapii. Praca wielospecjalistycznego zespołu

pozwala na całościową analizę rozwoju psychoruchowego dziecka w ściśle powiązanych ze sobą obszarach: motorycznym, poznawczym, komunikacji, emocjonalno-społecznym. Szczegółowa ocena rozwoju dziecka we wszystkich obszarach oraz opracowanie spójnego, wieloprofilowego, skoordynowanego programu rehabilitacji i terapii wykracza poza kompetencje jednego specjalisty.

3) **Kompleksowość** – to spójna współpraca specjalistów różnych dziedzin w zakresie postępowania diagnostycznego i rehabilitacyjnego. To **łączenie diagnoz** lekarskich (rozpoznań medycznych) z diagnozą funkcjonalną (opisową) dokonaną przez zespół: psychologa, fizjoterapeutę, logopedę, pedagoga specjalnego, co skutkuje opracowaniem **skorelowanego indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego oraz jego realizację**. Kompleksowość oznacza również **połączenie oddziaływań w stosunku do dziecka ze wsparciem rodziny**. Zapewnienie kompleksowości świadczeń warunkuje poprawę funkcjonowania dziecka oraz lepszą jakość życia rodziny.

4) **Ciągłość** – czyli wnikliwe **monitorowanie rozwoju dziecka, ciągła rehabilitacja i terapia, okresowe aktualizowanie diagnozy w połączeniu z modyfikowaniem indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego** w zależności od zmieniających się potrzeb zdrowotnych i rozwojowych dziecka oraz warunków i potrzeb rodziny. Zdiagnozowane zaburzenia rozwojowe u małego dziecka cechuje zmienność obrazu klinicznego, która wynika z procesu dojrzewania OUN oraz stopniowego ujawniania się zaburzeń w kolejnych fazach życia. Na przykład, podejrzenia nieprawidłowości u 1-miesięcznego dziecka po upływie kilku miesięcy mogą się nie potwierdzić i jego wszystkie funkcje osiągną prawidłowy poziom odpowiadający normom wiekowym. Może zaistnieć też sytuacja odwrotna – wraz z rozwojem funkcji ujawnią się deficyty, ponieważ w chwili badania uszkodzone obszary mózgu mogą być jeszcze „funkcjonalnie uśpione". Stąd diagnoza w przypadku małych dzieci z zaburzeniami rozwoju jest procesem i musi być ponawiana. **Proces rehabilitacji i terapii wymaga więc ciągłego, systematycznego i konsekwentnego monitorowania oddziaływań rehabilitacyjnych i terapeutycznych.**

5) **Kompleksowa diagnoza** – to rozpoznanie kliniczne oraz całościowa ocena funkcjonowania dziecka w różnych obszarach rozwojowych dokonywana przez specjalistów różnych dziedzin w sposób kompleksowy. Ocena rozwoju dziecka powinna mieć charakter diagnozy funkcjonalnej. Jej zadaniem jest szczegółowe określenie poziomu rozwoju dziecka, obszarów kluczowych w rehabilitacji, mocnych i słabych stron. Podstawę stanowią normy rozwojowe, które przedstawiają, zgodnie z prawami ontogenezy, zachowania typowe dla funkcjonowania dziecka prawidłowo rozwijającego się.

6) **Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny (IPRT)** – zestaw indywidualnie dobranych do dziecka (zgodnych z jego możliwościami i potrzebami) działań (porad) rehabilitacyjnych i terapeutycznych realizowanych przez poszczególnych specjalistów, określonych na podstawie kompleksowej diagnozy. Zawiera cele terapeutyczne, zasady postępowania rehabilitacyjnego i terapeutycznego z dzieckiem, zakres, częstotliwość, czas, formy realizacji zajęć. Program jest jeden i ustalany jest razem przez zespół specjalistów w porozumieniu z rodziną dziecka. Uwzględnia również wartości, potrzeby i warunki rodziny do realizacji zadań w warunkach domowych, w naturalnym środowisku dziecka.

Założenia skoordynowanej, kompleksowej, interdyscyplinarnej wczesnej interwencji wobec dziecka oraz jego rodziny stanowią podstawę efektywności procesu rehabilitacji i terapii, która przynosi efekty w kolejnych etapach życia.

4. Odbiorcy wsparcia – dla kogo jest wczesna interwencja

Działania wczesnej interwencji obejmują dziecko oraz jego rodzinę, w tym rodzeństwo.

Wczesna interwencja adresowana jest do małych dzieci w wieku 0-7 lat, u których wystąpiły/występują w szczególności:

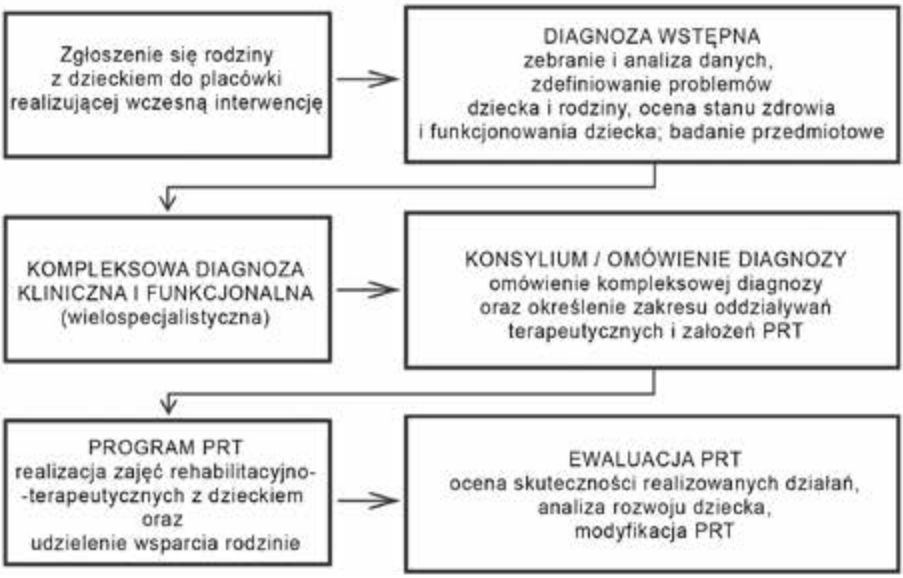
- urazy okołoporodowe,
- wcześniactwo,
- wrodzone wady rozwojowe,
- aberracje chromosomowe i zespoły genetyczne,
- choroby układu nerwowego, m.in. mózgowe porażenie dziecięce, dystrofie mięśniowe, padaczka, wodogłowie, małogłowie, przepuklina oponowo-rdzeniowa,
- zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania,
- zaburzenia widzenia,
- zaburzenia słuchu,
- zaburzenia sensoryczne,
- zaburzenia neurorozwojowe, w tym m.in. niepełnosprawność intelektualna, nieharmonijny rozwój psychoruchowy, zaburzenia ze spektrum autyzmu.

Dzieci kierowane do placówki mogą być przyjmowane w trybie:

- **konsultacyjnym**, wtedy stawiana jest diagnoza, przekazywane są niezbędne informacje, udzielane jest wsparcie oraz wskazówki do realizacji w warunkach domowych. O podjęciu i miejscu terapii zawsze decydują rodzice,
- **konsultacyjno-terapeutycznym**, wtedy dziecko poza regularnymi, wielospecjalistycznymi konsultacjami uczestniczy w terapii indywidualnej lub/i grupowej.

Rozdział 2. Metodyczna organizacja pracy

Organizacja pracy we wczesnej interwencji obejmuje cykl działań diagnostyczno-terapeutycznych skierowanych do dziecka i jego rodziny, zgodnie z poniższym algorytmem postępowania.



Schemat 1. Cykl działań diagnostyczno-terapeutycznych we wczesnej interwencji

1. Zasady przyznawania usług

Wczesna interwencja zapewnia każdemu dziecku wsparcie adekwatne do potrzeb i stanu zdrowia. **Kryteria przyznawania usług regulują zapisy wynikające z warunków udzielania świadczeń i wsparcia**, określone w zawartych umowach przez podmiot realizujący zadania (PSONI) z zakresu wczesnej interwencji. Warunki te precyzują m.in. umowy na świadczenia medyczne z NFZ, programów PFRON, programów ogłaszanych przez samorząd terytorialny lub w ramach dotacji MEN.

2. Etapy – procedura i zakres udzielanego wsparcia

2.1 Kompleksowa diagnoza

A. Diagnoza wstępna

Diagnoza na tym etapie dokonywana jest przez lekarza specjalistę rehabilitacji medycznej, neurologii dziecięcej lub lekarza innej specjalności w zależności od formy organizacyjnej prowadzonej działalności.

Diagnoza wstępna obejmuje:

- zebranie wywiadu, analizę dokumentacji dziecka,
- ocenę stanu zdrowia i funkcjonowania dziecka, badanie przedmiotowe,
- w razie potrzeby skierowanie na niezbędne badanie diagnostyczne, w tym laboratoryjne oraz konsultacje specjalistyczne realizowane poza placówką.

W przypadku realizacji działań z zakresu wczesnej interwencji w oparciu o program Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka diagnoza odbywa się zgodnie z przepisami obowiązującymi w programie.

B. Kompleksowa diagnoza kliniczna i funkcjonalna

Nieodłącznym elementem diagnozy klinicznej jest diagnoza funkcjonalna. Diagnozę kliniczną i funkcjonalną cechuje:

- kompleksowość,
- spójność,
- wielospecjalistyczność,
- ponawialność – w zależności od potrzeb dziecka średnio co 3-6 miesięcy.

Diagnozę funkcjonalną prowadzi zespół wielospecjalistyczny w składzie:

- lekarz specjalista w zakresie rehabilitacji medycznej lub neurologii dziecięcej,
- fizjoterapeuta,
- psycholog,
- logopeda,
- pedagog specjalny.

Zespół wielospecjalistyczny ustala program terapeutyczny, cel bliższy i dalszy terapii i odpowiada za ewaluację przebiegu procesu terapeutycznego. Cele muszą być realne, ustalone w oparciu o stan dziecka. Zespół ocenia możliwości rodziny, dostosowuje rodzaj wsparcia dla dziecka i rodziny.

W przypadku realizacji działań z zakresu wczesnej interwencji w oparciu o program Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka diagnoza odbywa się zgodnie z przepisami obowiązującymi w programie.

C. Konsylium/omawianie

W omawianiu uczestniczy wielospecjalistyczny zespół pracujący z dzieckiem i rodziną. Celem omawiania jest:

- ustalenie spójnej, kompleksowej diagnozy oraz utworzenie indywidualnego programu terapeutycznego dla dziecka i wsparcia rodziny,
- ustalenie terapii lub konsultacji w zależności od potrzeb i możliwości dziecka i rodziny,
- określenie celów bliższych i dalszych, sposób oceny efektów/analiza stopnia realizacji wyznaczonych celów,
- ustalenie metod leczniczych i terapeutycznych,
- kierowanie do innych specjalistów,
- wsparcie rodziny w dostosowaniu naturalnego środowiska, w którym funkcjonuje dziecko.

2.2 Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny (IPRT)

Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny (IPRT) to spójny dokument, który jest opracowany przez zespół specjalistów na podstawie kompleksowej diagnozy klinicznej i funkcjonalnej dziecka oraz analizy potrzeb rodziny.

IPRT jest programem wieloprofilowym, kompleksowym, który powinien być jasno sformułowany (zrozumiały dla każdego), mieć ściśle określone zadania, cele, procedurę ich wykonania, częstotliwość oraz ustalony czas i sposób ewaluacji.

Zawarte w nim powinny być:
- obszary kluczowe, warunkujące funkcjonowanie dziecka,
- zalecenia dotyczące oddziaływań terapeutycznych, które wynikają ze spójnej kompleksowej diagnozy klinicznej, elementy metod pracy rehabilitacyjnej, które będą wykorzystywane w procesie usprawniania dziecka,
- zasady postępowania z dzieckiem, będące wskazówkami obowiązującymi wszystkich: specjalistów i rodziców.

Strukturę programu, jego układ i formę ustala zespół realizujący zadania wczesnej interwencji adekwatnie do przyjętej organizacji pracy w placówce.

Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny zawiera informacje o możliwości skorzystania przez rodzinę z innych form wsparcia oferowanych w ramach działań PSONI lub innych podmiotów społecznych w miejscu zamieszkania typu: asystencja, opieka wytchnieniowa dla rodziny.

Rozdział 3. Oferta terapeutyczna – rodzaj usług

1. Działania placówki

Placówka realizująca zadania w zakresie wczesnej interwencji:

1) Dokonuje kwalifikacji do objęcia opieką i wsparciem dziecka i rodziny.
2) Zapewnia kompleksowe wsparcie dziecka i rodziny, zgodnie z indywidualnymi potrzebami, udzielane przez interdyscyplinarny zespół w składzie: lekarz specjalista w dziedzinie rehabilitacji medycznej i/lub neurologii rozwojowej, fizjoterapeuta, psycholog, logopeda (neurologopeda), pedagog (specjalny) terapeuta, oraz dostęp do lekarza pediatry i w zależności od możliwości organizacyjnych placówki – jeżeli są takie wskazania medyczne – ortopedy, okulisty, kardiologa dziecięcego, otolaryngologa dziecięcego i/lub audiologa, genetyka klinicznego, psychiatry dziecięcego oraz innych specjalistów.
3) Świadczy wsparcie dla rodziny dziecka w postaci instruktażu, psychoedukacji oraz poradnictwa w zakresie doboru sprzętu rehabilitacyjnego i możliwości likwidacji barier architektonicznych, ułatwiając opiekę nad dzieckiem.
4) Monitoruje proces diagnozy i realizacji programu rehabilitacyjno-terapeutycznego i wsparcia rodziny, w tym ocenę skuteczności podjętych działań, ewaluację co do postępowania diagnostycznego i terapeutycznego.
5) Odpowiada za prowadzenie i archiwizację dokumentacji dziecka, zgodnie z obowiązującymi przepisami.
6) Współpracuje z instytucjami i osobami udzielającymi wsparcia rodzinie w miejscu zamieszkania (lekarz POZ, placówki edukacyjne, poradnie, ośrodki pomocy społecznej) w zakresie opieki i wsparcia środowiskowego, za zgodą rodziny, na miarę możliwości organizacyjnych placówki.

2. Oferta terapeutyczna dla dzieci

Ramowy zakres i form świadczeń, udzielanych przez zespół wczesnej interwencji to:

1) ustalenie całościowej, spójnej diagnozy klinicznej i funkcjonalnej,
2) identyfikacja potrzeb dziecka oraz zasobów rodziny,
3) opracowanie i realizacja wielospecjalistycznego, indywidualnego programu rehabilitacyjno-terapeutycznego (IPRT) dostosowanego do zdiagnozowanych indywidualnych potrzeb dziecka, uwzględniającego potrzeby i możliwości rodziny oraz uwarunkowania środowiska dziecka, w którym się wychowuje,
4) koordynowanie działań specjalistów prowadzących terapię z dzieckiem,
5) okresowa ewaluacja działań diagnostycznych i terapeutycznych – analizowanie skuteczności pomocy udzielanej dziecku i jego rodzinie, wprowadzanie zmian w IPRT stosownie do potrzeb dziecka i jego rodziny,
6) wsparcie rodziny.

Wieloprofilowość IPRT małego dziecka, która wynika z diagnozy klinicznej i funkcjonalnej obejmuje oddziaływania terapeutyczne, udzielane zgodnie z wymogami aktualnej wiedzy medycznej z zakresu: fizjoterapii, logopedii, psychologii, pedagogiki specjalnej. Dobór metod terapeutycznych powinien być zawsze dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości dziecka oraz warunków środowiskowych rodziny.

Praca terapeutyczna obejmuje:
- pracę z dzieckiem w formie terapii indywidualnej i/lub grupowej,
- wsparcie rodziny, w tym rodzeństwa.

Zespół wielospecjalistyczny prowadzi działania diagnostyczno-terapeutyczne odpowiadające wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej oraz zgodnie z kompetencjami pracowników merytorycznych. Zespół stosuje terapie, które oparte są **na udokumentowanych dowodach skuteczności**. Dobór rodzaju stosowanych metod **potwierdzony jest kwalifikacjami pracowników merytorycznych – wykształcenia kierunkowego lub uprawnieniami i kompetencjami uzyskanymi w trakcie szkoleń, kursów.**

Nie istnieje jedna właściwa metoda terapeutyczna wspierająca rozwój małego dziecka. Każde dziecko rozwija się w indywidualnym tempie, ma swoje uzdolnienia, zainteresowania, trudności i specyficzne potrzeby, a **dobór metod pracy powinien być zawsze dostosowany do jego potrzeb i indywidualnych możliwości** oraz zgodny z celem postępowania rehabilitacyjno-terapeutycznego.

3. Rodzice dziecka z zaburzeniami rozwojowymi w procesie wczesnej interwencji

Wczesna interwencja obejmuje działania skierowane nie tylko do dziecka ze stwierdzoną niepełnosprawnością lub nią zagrożonego, ale ma na uwadze również jego najbliższe otoczenie społeczne. Współczesne podejście do terapii małego dziecka zakłada, że rehabilitacja powinna być ściśle związana ze środowiskiem, które jest mu najbliższe, a więc ze środowiskiem rodzinnym i rówieśniczym.

Współpraca z rodziną pozwala na wspólne ustalanie celów i zakresu podejmowanych oddziaływań terapeutycznych. Wczesna interwencja kładzie nacisk na partnerstwo, aby podkreślić wzajemny wkład rodziców i profesjonalistów w budowanie relacji, której zasadniczym celem jest rozpoznanie i wyjście naprzeciw potrzebom całego systemu rodzinnego.

Efektywna terapia dziecka z zaburzeniami rozwoju wymaga bowiem wspólnego wysiłku obu stron, wzajemnego zaufania, otwartego komunikowania się i współdziałania. Dla rodziców ważna jest dostępność specjalisty, jego empatia, wrażliwość i cierpliwość, jak również zainteresowanie trudnościami, które przeżywa rodzina. Budowanie zaufania polega na mówieniu o sprawach trudnych w atmosferze akceptacji i każdorazowego zrozumienia indywidualnej sytuacji lub okoliczności.

Współpracując z rodzicami, należy brać pod uwagę posiadaną przez nich wiedzę i doświadczenie wynikające z codziennej opieki nad dzieckiem oraz uwzględniać ich oczekiwania i wymagania. Z drugiej strony, należy pomóc im w nabywaniu rzetelnej wiedzy i praktycznych umiejętności, wspierać i motywować do aktywności terapeutycznej w domu.

Wczesne wsparcie rodziny w postaci zajęć otwartych, instruktażu, poradnictwa w zakresie opieki i pielęgnacji oraz odpowiedniej zabawy z dzieckiem pozwala na utrwalanie efektów rehabilitacji. Ponadto, wpływa na podniesienie kompetencji rodzicielskich i odzyskanie poczucia kontroli nad własnym życiem w kontekście niepełnosprawności dziecka, a co za tym idzie stanowi istotny czynnik chroniący przed zespołem wypalenia sił.

Bycie z rodziną, towarzyszenie jej w pokonywaniu barier wynikających z niepełnosprawności dziecka, współdziałanie w konstruowaniu i realizowaniu programu rehabilitacyjno-terapeutycznego jest podstawą efektywnych działań w procesie wczesnej interwencji skoncentrowanej na rodzinie.

Wsparcie odbywa się zazwyczaj w trakcie bieżącej pracy z dzieckiem i ma na celu:

- pomoc w zrozumieniu niepełnosprawności dziecka i sensu podejmowanych działań,
- akcentowanie mocnych stron dziecka i zasobów (emocjonalnych, społecznych) jego najbliższych,
- podnoszenie kompetencji rodzicielskich: wzmacnianie poczucia skuteczności rodziców w kontekście trafnego rozpoznawania i odpowiadania na potrzeby dziecka, realizowania zaleceń lekarskich i terapeutycznych oraz stwarzania okazji do ćwiczeń i doskonalenia możliwości rozwojowych dziecka podczas wykonywania czynności dnia codziennego,
- zmniejszanie poczucia frustracji i osamotnienia.

W miarę możliwości specjaliści wspierają dziecko i rodzinę w naturalnym środowisku. Pełnią rolę doradców i „przewodników". Poznają, przyjmują lub modyfikują dokonane przez rodziców rozpoznanie trudności dziecka, prezentują i uzasadniają swoją interpretację, wspólnie z rodzicami dochodzą do ostatecznej diagnozy oraz opracowują zasady krótkotrwałego bądź długofalowego programu wsparcia i ustalają kryteria jego ewaluacji.

Organizacja pomocy udzielanej rodzinie wymaga od specjalistów umiejętności korzystania z zasobów sieci wsparcia społecznego tworzonej przez środowisko rodzinne (bliżsi i dalsi członkowie rodziny, sąsiedzi), usługi społeczne (np. asystencja rodziny, opieka wytchnieniowa) oraz placówki edukacyjne, wychowawcze, zdrowia i pomocy społecznej działające na rzecz dziecka i rodziny.

4. Współpraca ze środowiskiem, w tym z innymi placówkami

Placówka realizująca wczesną interwencję jest elementem systemu wsparcia PSONI. Ściśle współpracuje z innymi placówkami i formami realizowanymi przez PSONI w postaci projektów (np. asystencji i opieki wytchnieniowej dla rodziny, wsparcia środowiskowego) w celu zapewnienia spójnego i skoordynowanego wsparcia dziecka i rodziny w jego miejscu zamieszkania.

Współdziała z podmiotami spoza PSONI:

- wykonującymi działalność leczniczą, zdrowotną w zakresie zapewnienia prawidłowości diagnostyki, leczenia dziecka i ciągłości postępowania w procesie diagnostyczno-terapeutycznym, jeżeli wymaga tego dobro dziecka,
- placówkami edukacyjnymi w środowisku zamieszkania dziecka i rodziny w celu skoordynowania wsparcia,
- placówkami opieki i wsparcia społecznego (PCPR, MOPS itp.),
- sądami rodzinnymi w zakresie realizacji praw dziecka i rodziny, m.in: z kuratorami sądowymi, poprzez tworzenie opinii dotyczących dziecka,
- z jednostkami samorządu terytorialnego w realizacji zadań na rzecz dziecka i rodziny.
- z innymi organizacjami pozarządowymi i instytucjami państwowymi.

Szczegółowe zasady współdziałania z innymi podmiotami regulują odrębne przepisy prawa oraz postanowienia w formie porozumień, umów zawartych pomiędzy tymi podmiotami a Stowarzyszeniem.

Rozdział 4. Organizacja działań wczesnej interwencji

W celu realizacji zadań w ramach wczesnej interwencji, w tym świadczeń diagnostycznych, rehabilitacyjnych, terapeutycznych, wspierających dziecko i jego rodzinę, PSONI podejmuje wszelkie działania zmierzające do podnoszenia jakości świadczonych usług poprzez:

- zatrudnianie kadry o możliwie najwyższych kwalifikacjach i umiejętnościach zawodowych,
- stosowanie sprzętu diagnostyczno-rehabilitacyjnego najwyższej jakości, w tym zwalidowanych (zgodnych z polskimi normami) narzędzi diagnozy psychologicznej,
- podejmowanie wszelkich działań wewnętrznych i zewnętrznych w celu stworzenia optymalnie przyjaznej atmosfery dla dziecka i jego rodziny.

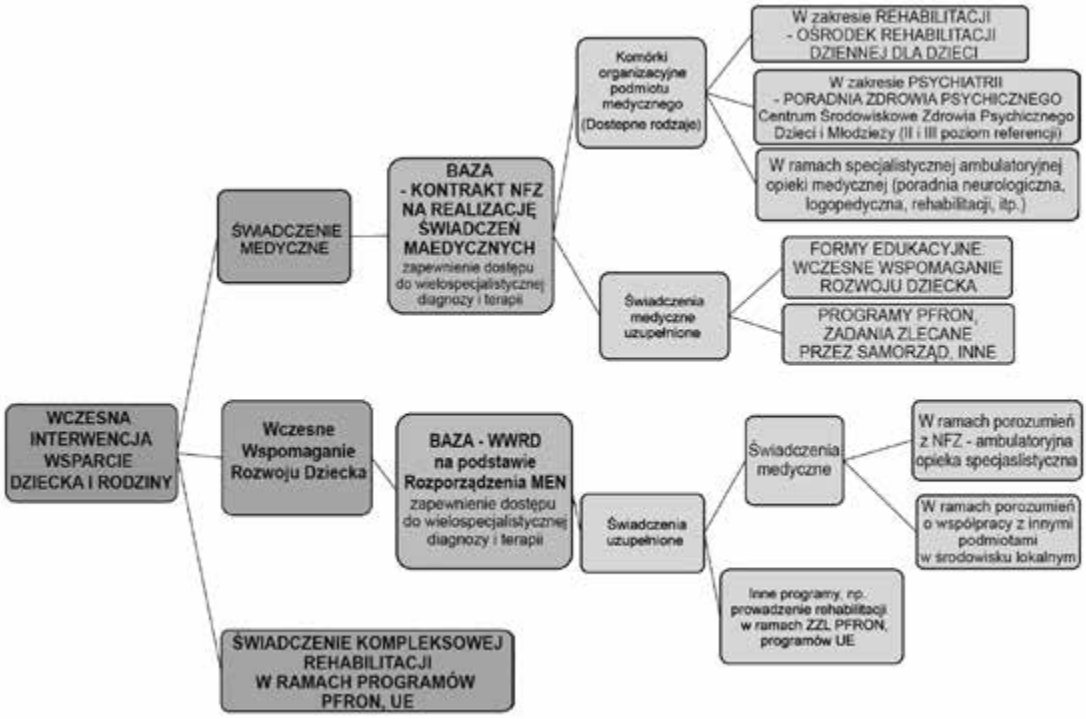
Przebieg procesu udzielania świadczeń, w tym zdrowotnych odbywa się z zapewnieniem właściwej dostępności i jakości świadczeń. Szczegółowy zakres wykonywanych świadczeń określają przepisy prawa oraz zapisy umów z dysponentami publicznych środków finansowych oraz z innymi podmiotami.

1. Finansowanie

Biorąc pod uwagę analizę potrzeb, zasoby środowiska lokalnego i możliwości finansowania, działania PSONI w ramach wczesnej interwencji realizowane są jako placówki ochrony zdrowia, placówki edukacyjne lub w ramach projektów, m.in. ze środków PFRON i innych. Forma realizacji zadań mających na celu wsparcia małego dziecka i rodziny jest określona przez poszczególne Koła terenowe PSONI. Uwzględniając różne źródła finansowania Koła starają się zapewnić jak najwcześniejszą, kompleksową diagnozę dziecka przez zespół wielospecjalistyczny, rehabilitację, terapię oraz wsparcie i poradnictwo dla rodzin.
Źródło finansowania mogą stanowić:

1) Narodowy Fundusz Zdrowia, na podstawie:
   - Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych,
   - Zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia,
2) Dotacje Ministerstwo Edukacji i Nauki,
3) Programy krajowe (w tym PFRON) oraz finansowane ze środków Unii Europejskiej
4) Środki w ramach zadań zlecanych przez jednostki samorządu terytorialnego,
5) Środki własne PSONI.

PSONI udziela świadczeń na zasadach określonych w Statucie Stowarzyszenia w zakresie nieodpłatnej i odpłatnej działalności pożytku publicznego, w ustawie o działalności leczniczej, przepisach o powszechnym ubezpieczeniu zdrowotnym, w przepisach odrębnych lub w umowach cywilnoprawnych.



Schemat 2. Źródła finansowania działań z zakresu wczesnej interwencji

2. Kadra

Kadrę stanowi wielospecjalistyczny zespół pracowników merytorycznych realizujących zadania mające na celu kompleksową, wieloprofilową i skoordynowaną diagnozę i rehabilitację dziecka oraz wsparcie rodziny. W skład kadry wchodzą również pracownicy administracyjni i obsługi. Dobór osób, które wchodzą w skład zespołu udzielającego świadczeń z zakresu wczesnej interwencji dokonywany jest z uwzględnieniem przygotowania poszczególnych osób oraz posiadanych kwalifikacji i kompetencji.

Dobór kadry oraz wymagania wobec pracowników zależą od formy organizacyjnej placówki oraz źródeł finansowania świadczeń. Regulują go odrębne przepisy, w przypadku:

1) świadczeń medycznych z NFZ,

2) świadczeń finansowanych ze środków MEN (wczesne wspomaganie rozwoju dziecka),

3) świadczeń w ramach programów PFRON i innych.

3. Miejsce świadczenia usług i wyposażenie

Lokal i miejsce realizacji zadań wczesnej interwencji powinien zapewniać warunki do kompleksowego, wieloprofilowego procesu diagnozy i realizacji programu rehabilitacyjno-terapeutycznego małego dziecka oraz wsparcia rodziny.

1) Lokal musi spełniać warunki dostępności określone w odrębnych przepisach.

2) Miejsce realizacji świadczenia usług stanowi obiekt użyteczności publicznej w rozumieniu § 3 pkt 6 Rozporządzenia Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 r. w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie (tekst jednolity Dz.U. 2019 poz. 1065).

3) Lokal oraz znajdujące się tam wyposażenie/urządzenia, muszą spełniać wymagania ogólne pod względem merytorycznym, sanitarnym i higienicznym.

4) Wszystkie pomieszczenia powinny być w pełni przystosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Powierzchnia każdego pomieszczenia powinna umożliwiać prawidłowe rozmieszczenie, zainstalowanie i użytkowanie urządzeń, aparatury i sprzętu, stanowiących jego niezbędne funkcjonalne wyposażenie.

5) W lokalu powinny być:
   a) miejsce na okrycia wierzchnie osób przychodzących,
   b) punkt rejestracji,
   c) poczekalnia,
   d) gabinety specjalistyczne, w zależności od rodzaju działań i form terapeutycznych (m.in. sale i gabinety do fizjoterapii, gabinet logopedyczny, gabinet psychologiczny, gabinet pedagogiczny, sala do terapii grupowej i inne),
   e) pomieszczenie socjalne dla pracowników,
   f) toalety dla pacjentów i personelu.

6) Wyposażenie jednostki realizującej wczesną interwencję (wykaz sprzętu i urządzeń) regulują odpowiednie przepisy wynikające ze źródeł finansowania.

4. Zarządzanie i nadzór

1) Zasady organizacji pracy placówki realizującej usługi wczesnej interwencji, w tym procedury, regulują zapisy w Regulaminie organizacyjnym placówki i/lub Regulaminie wewnętrznym podmiotu prowadzącego (Zarząd Główny, Koło PSONI)

2) Regulamin organizacyjny placówki realizującej zadania wczesnej interwencji powinien zawierać:
   a) cele i zadania oraz strukturę organizacyjną placówki,
   b) rodzaj działalności leczniczej oraz zakres udzielania świadczeń zdrowotnych,
   c) miejsce udzielania świadczeń zdrowotnych,
   d) przebieg procesu udzielania świadczeń,
   e) organizację i zadania komórek organizacyjnych placówki oraz zasady ich współdziałania,
   f) warunki współdziałania z innymi podmiotami,
   g) organizację procesu udzielania świadczeń w przypadku pobierania opłat oraz wysokość opłat za udzielane świadczenia inne niż finansowane ze środków publicznych
   h) forma i warunki udostępniania dokumentacji.

3) Szczegółowy zakres przepisów, które są obligatoryjne dla jednostek realizujących świadczenia medyczne reguluje Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (tekst jednolity Dz.U. 2021 poz. 711).

4) **Regulamin organizacyjny powinien być skonstruowany tak, aby zapewnić odpowiednie funkcjonowanie i powinien być dopasowany do specyfiki danej placówki oraz rodzaju prowadzonej działalności.**

5) Placówka realizująca zadania w ramach wczesnej interwencji prowadzi dokumentację dziecka zgodnie z wymogami instytucji finansujących, z zapewnieniem ochrony danych osobowych zawartych w dokumentacji oraz udostępnia dokumentację zgodnie z obowiązującymi przepisami.

6) Nadzór nad organizacją jednostki realizującej świadczenia prowadzi Zarząd Koła/Zarząd Główny PSONI oraz upoważniony kierownik/dyrektor.

7) Jednostkami uprawnionymi do kontroli i nadzoru realizowanych świadczeń są organy reprezentujące instytucje finansujące działania, posiadające uprawnienia wynikające z przepisów prawa.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardu jakości usług świadczonych w zakresie wczesnej interwencji w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Część I Informacje podstawowe

1. Wczesna Interwencja realizowana jest w ramach placówek działających w oparciu o przepisy:
   - ☐ NFZ
   - ☐ MEN
   - ☐ PFRON
   - ☐ Inne

2. Jeżeli wczesna interwencja realizowana jest w ramach różnych placówek to czy jest między nimi współpraca
   - ☐ Tak[1]
   - ☐ Nie[2]

3. Czy któraś z komórek organizacyjnych jest komórką wiodącą?
   - ☐ Tak (proszę o wpisanie typu placówki)

     . . . . . .
   - ☐ Nie

Część II Metodyczna organizacja pracy

4. Organizacja pracy we wczesnej interwencji obejmuje cykl działań diagnostyczno-terapeutycznych zgodnie z algorytmem postępowania. Rozdział 2

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi[3]: . . . . . .
. . . . . .

5. Dianoza wstępna prowadzona jest według przedstawionych standardów PSONI. Rozdział 2 pkt.1a

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

1 Jeżeli ***Tak*** – wypełniamy ankietę jedną, wspólną dla placówek realizujących usługi wczesnej interwencji

2 Jeżeli ***Nie*** – każda placówka wypełnia ankietę oddzielnie

3 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/częściowego) w jakimś obszarze.

6. Kompleksowa diagnoza kliniczna i funkcjonalna prowadzona jest zgodnie ze standardami Rozdział 2 pkt 1b

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

7. Konsylium omawia program pracy z dzieckiem i jego rodzina zgodnie z założeniami standardów PSONI. Rozdział 2 pkt 1c

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

8. Czy zespół specjalistów opracowuje Indywidualny Program Rehabilitacyjno-Terapeutyczny. Rozdział 2 pkt.2

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

Część III Oferta terapeutyczna – rodzaj usług

9. Działania placówki/placówek realizujących zadania w zakresie WI – punkty od 1 do 6 Rozdział 3. / w uwagach zaznaczyć na jakim etapie wdrażania są poszczególne punkty/

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo S wdrożony	4. tandard całkowicie wdrożony

uwagi:

Pkt 1 . . . . . .

Pkt 2 . . . . . .

Pkt 3. . . . . .

Pkt 4 . . . . . .

Pkt 5. . . . . .

Pkt 6. . . . . .

10. Współpraca ze środowiskiem, w tym z innymi placówkami. Rozdział 3 pkt 3

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

Cześć IV Organizacja działań wczesnej interwencji

11. Placówka zatrudnia Kadrę posiadającą właściwe wykształcenie

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

12. Zarząd odpowiedzialny za rozwój placówek, wspiera zespół poprzez dbanie o rozwój zawodowy kadry, stosowanie systemu motywacyjnego, rozwijanie współpracy itd.,

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

13. Czy placówka realizująca WI jest w stanie utrzymać się ze środków otrzymywanych w ramach zawartej umowy?

 Tak

 Nie

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14. Czy wdrażanie standardów jakości świadczonych usług w ramach WI będzie wymagało dodatkowych nakładów finansowych?

 Tak

 Nie

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

15. Miejsce świadczenia usług i wyposażenie – punkty od 1 do 7 Rozdział 4 pkt 3. /w uwagach zaznaczyć na jakim etapie wdrażania są poszczególne punkty/

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:

Pkt 1 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 2 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 3 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 4 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 5 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 6 . . . . . .
. . . . . .

Pkt 7 . . . . . .
. . . . . .

Cześć V Zarządzanie i nadzór

16. Jeżeli wczesna interwencja realizowana jest w ramach różnych placówek to czy jest wyznaczona osoba koordynująca ich pracę

 Tak

 Nie

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

17. Czy placówka posiada regulamin organizacyjny

 Tak

 Nie

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

18. Placówka prowadzi dokumentację dziecka zgodnie z wymogami źródeł finansowania i zapewnieniem ochrony danych osobowych

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

Standardy

placówek edukacyjnych prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Spis treści

Rozdział 1. Charakterystyka placówki edukacyjnej
1. Słowniczek
2. Zasady i wartości
3. Cele i zadania
4. Placówki edukacyjne a inne placówki organizacyjne w systemie wsparcia PSONI

Rozdział 2. Programowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną
1. Rekrutacja
2. Diagnozowanie
3. Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET), Indywidualny Program Rewalidacyjno-Wychowawczy (IPRW)
5. Program wychowawczo-profilaktyczny
6. Zajęcia świetlicowe i dodatkowe
7. Rada Pedagogiczna placówki edukacyjnej

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy
1. Praca z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną
2. Praca z rodziną w placówkach edukacyjnych prowadzonych przez PSONI
3. Współpraca ze środowiskiem lokalnym placówek edukacyjnych prowadzonych przez PSONI

Rozdział 4. Organizacja placówki edukacyjnej
1. Miejsce i wyposażenie placówki edukacyjnej
2. Organizacja wewnętrzna placówki edukacyjnej
3. Dowozy do placówki
4. Opieka medyczna w placówce edukacyjnej
5. Wyżywienie w placówce edukacyjnej
6. Nadzór nad placówką edukacyjną
7. Współpraca z organem prowadzącym (Zarządem Koła PSONI)
8. Kadra

Wprowadzenie

Zgodnie z zapisem Artykułu 24 Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, uznajemy prawo każdej osoby z niepełnosprawnością do edukacji bez jakiejkolwiek formy dyskryminacji i na zasadach równości.

Przyjmując za podstawę naszej pracy definicję niepełnosprawności sformułowaną w Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami przyjmujemy, że zadaniem placówki edukacyjnej Stowarzyszenia jest identyfikacja i znoszenie barier, które uniemożliwiają dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami pełen udział we wszystkich obszarach życia społecznego.

Placówka edukacyjna koncentruje się nie na niepełnosprawności ucznia, ale na jego zasobach, które odpowiednio wspierane i rozwijane doprowadzą go do prowadzenia niezależnego, na miarę jego możliwości, życia w społeczności lokalnej.

Pracując z uczniem z niepełnosprawnością kierujemy się planowaniem skoncentrowanym na osobie, to znaczy widzimy go nie tylko w teraźniejszości, ale bierzemy pod uwagę także jego przeszłość, a przede wszystkim wspólnie z uczniem i jego rodziną planujemy jego przyszłość.

Przyszłość zaczyna się teraz. To, co wydarzy się jutro, zależy od tego, co zrobimy dzisiaj. Nie mówimy dziecku i jego rodzinie, że coś jest niemożliwe. Marzymy wspólnie o przyszłości.

Pamiętamy, że praca z dzieckiem z niepełnosprawnością powinna uwzględniać następujące obszary:

1. **Czynności życia codziennego.** Każda osoba chce robić różne rzeczy sama i nie ma dla niej znaczenia, czy robi je inaczej niż inni. Pozwólmy dzieciom robić wszystko samodzielnie i na ich własny sposób. To, przecież, nic nie szkodzi, że robią to wolniej i dłużej. Najważniejsze, że mogą zrobić to same.

2. **Rodzina**. Rodzina zna dziecko lepiej niż ktokolwiek inny i robi wszystko, co dla dziecka najlepsze. Zawsze słuchamy tego, co rodzina ucznia ma nam do powiedzenia. Ufamy rodzinom i uczymy się od nich, jak postępować z dzieckiem. Pracujemy zgodnie z założeniami wsparcia skoncentrowanego na rodzinie, tzn. przyjmujemy, że rodzina jest czymś stałym w życiu dziecka i stanowi najlepsze źródło informacji o dziecku, o jego możliwościach i potrzebach; każda rodzina jest inna, a każdy jej członek ma inne możliwości i potrzeby. Planując wsparcie dla dziecka opieramy się nie tylko na jego zasobach, ale również na zasobach każdego członka jego rodziny. Jednym z zadań placówki edukacyjnej pracującej dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością jest wspieranie rodziny poprzez budowanie wokół niej kręgu wsparcia, w skład którego wchodzą osoby indywidualne oraz instytucje.

3. **Sprawność**. Dzieci i młodzież muszą uczyć się dbać o swoje ciało, szczególnie w czasie, kiedy dorastają i dojrzewają. Pokażmy im, jak zadbać o swoje ciało i być osobami aktywnymi. Ruch i ćwiczenia są najlepszym sposobem dla dzieci i młodzieży na sprawdzenie i podwyższenie możliwości ich ciała.

4. **Grupa rówieśnicza, czyli przyjaciele**. Dzieci i młodzież muszą się bawić, uczyć i dorastać w otoczeniu przyjaciół. Dlatego wspieramy dzieci w nawiązywaniu relacji z rówieśnikami, również pełnosprawnymi. Zabawa i przyjemność są nieodłącznymi częściami dzieciństwa i okresu dojrzewania, dlatego dbamy o to, aby czas spędzony w placówce kojarzył się przede wszystkim z przyjemnością, zgodnie z dewizą „Rozwój daje radość". Jednym z zadań placówki jest pomoc uczniowi w odkrywaniu jego pasji i rzeczy, które są dla niego źródłem radości.

5. **Niezależność**. Zgodnie z zapisami Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami uznajemy równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami. Głównym zadaniem placówki jest przygotowanie ucznia do dokonywania własnych wyborów i podejmowania decyzji. Cel ten realizowany jest m.in. poprzez działania z zakresu self-adwokatury oraz funkcjonowanie na terenie placówki Samorządu Uczniowskiego.

Rozdział 1. Charakterystyka placówki edukacyjnej

1. Słowniczek

1) W zależności od typu placówki edukacyjnej stosujemy zróżnicowane nazewnictwo uczestników (uczeń, wychowanek, pacjent). Jednak za podstawowe przyjmujemy określenia **uczeń** lub **wychowanek**.

a) Kiedy mówimy o **uczniach** mamy na myśli:

- dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym lub umiarkowanym ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, realizujących obowiązek szkolny/ obowiązek nauki, a po ukończeniu osiemnastego roku życia realizujących prawo do nauki.
- dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim posiadające orzeczenie o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, realizujące obowiązek szkolny/obowiązek nauki w formie tych zajęć, a po ukończeniu osiemnastego roku życia realizujących prawo do nauki.

b) Kiedy mówimy o **wychowankach** należy przez to rozumieć dzieci posiadające orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego objęte wychowaniem przedszkolnym, rocznym obowiązkowym przygotowaniem przedszkolnym do czasu rozpoczęcia obowiązku szkolnego oraz dzieci objęte wczesnym wspomaganiem rozwoju.

c) Kiedy mówimy o **pacjentach** należy przez to rozumieć osoby w rozumieniu przepisów Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2020 poz.849), w tym dzieci objęte wczesną interwencją.

2) Placówki edukacyjne prowadzone przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną są niepubliczne, specjalistyczne, wielofunkcyjne. Placówki edukacyjne PSONI umożliwiają dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną realizację wychowania przedszkolnego, obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki, a po ukończeniu osiemnastego roku życia prawa do nauki.

W strukturach PSONI funkcjonują następujące placówki edukacyjne:

a) Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy (OREW) przeznaczony dla dzieci od 3. roku życia. W sytuacjach szczególnie uzasadnionych do OREW może być przyjęte dziecko, które ukończyło 2,5 roku. Placówka umożliwia realizację wychowania przedszkolnego, obowiązku rocznego przygotowania przedszkolnego, obowiązku szkolnego i obowiązku nauki.

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami sprzężonymi w tym z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym mogą w placówce realizować obowiązek szkolny i prawo do nauki do 24. roku życia.

Dzieci i młodzież z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej mogą realizować obowiązek szkolny i prawo do nauki w postaci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych zespołowych lub indywidualnych do 25. roku życia.
W OREW może być prowadzone wczesne wspomaganie rozwoju dziecka.

b) Przedszkole specjalne przeznaczone jest dla dzieci w wieku od 3 do 7 roku życia. W przypadku odroczenia obowiązku szkolnego do przedszkola mogą uczęszczać dzieci do 9. roku życia. W sytuacjach szczególnie uzasadnionych do przedszkola może być przyjęte dziecko, które ukończyło 2,5 roku. Placówka umożliwia realizację wychowania przedszkolnego i rocznego przygotowania przedszkolnego dzieciom z różnym typem niepełnosprawności intelektualnej (oprócz niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim bez sprzężenia).
W przedszkolu może być prowadzone wczesne wspomaganie rozwoju dziecka.

c) Szkoła podstawowa umożliwia realizację obowiązku szkolnego oraz prawa do nauki dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi w wieku od 7. do 20. roku życia.

d) Szkoła przysposabiająca do pracy umożliwia realizację obowiązku i prawa do nauki młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi w wieku do 24 roku życia.

2. Zasady i wartości

Misją placówki edukacyjnej jest wielokierunkowe wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną w osiągnięciu niezależności we wszystkich obszarach życia osobistego i społecznego, z poszanowaniem godności i praw tych osób, ich możliwości, potencjału, zdolności i zainteresowań oraz indywidualnych potrzeb i możliwości z uwzględnieniem wsparcia rodzin we wszystkich obszarach życia oraz możliwości i potrzeb środowiska społecznego.

Wsparcie dostosowane jest do potrzeb osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny, a realizowane jest we współpracy nauczycieli i specjalistów placówki edukacyjnej ze Stowarzyszeniem, instytucjami publicznymi i innymi podmiotami życia społecznego.

3. Cele i zadania

1) Zapewnienie uczniom/wychowankom placówki edukacyjnej optymalnych warunków do rozwoju z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb i możliwości.
2) Wspieranie rodziny w rozpoznawaniu potrzeb rozwojowych dziecka oraz pomoc w kontaktach z instytucjami w zakresie oddziaływań rehabilitacyjnych, edukacyjnychi opiekuńczych.
3) Włączanie ucznia w życie społeczności lokalnej.
4) Budowanie kompetentnego zespołu ukierunkowanego na współpracę w ramach placówki, z rodziną i społecznością lokalną w realizacji zadań rzecz ucznia.
5) Zapewnienie możliwości rozwoju zawodowego nauczycieli, specjalistów i innych osób wspierających dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną.

A. Zadania wobec ucznia/wychowanka:

Zadania wobec ucznia/wychowanka określa się szczegółowo w indywidualnym programie w oparciu o zalecenia zawarte w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej, treści zawarte w podstawie programowej oraz ustalenia zespołu terapeutycznego placówki edukacyjnej.

B. Zadania placówki edukacyjnej:

1) Zapewnienie oferty edukacyjno-terapeutyczno-rehabilitacyjnej i wychowawczo-opiekuńczej zabezpieczającej indywidualne potrzeby uczniów/wychowanków.

2) Zabezpieczenie wykwalifikowanej kadry merytorycznej oraz umożliwienie jej doskonalenia zawodowego i rozwoju osobistego stosownie do oferowanychi prowadzonych oddziaływań z uczniami/wychowankami i ich rodzinami.

3) Zapewnienie organizacji pracy, bazy lokalowej i zaopatrzenia w środki dydaktyczne, które będą odpowiadały potrzebom osób z wielorakimi niepełnosprawnościami i ich rodzinom, zapewniając im bezpieczne warunki edukacji oraz maksymalny poziom wszechstronnego rozwoju.

4) Prowadzenie efektywnej współpracy z rodzinami na zasadzie partnerstwa i współodpowiedzialności.

5) Dbałość o stały rozwój placówki – prowadzenie ewaluacji realizowanych działań, wdrażanie wniosków, innowacji, programów autorskich, nowatorskich metod pracy z uczniami/wychowankami.

6) Prowadzenie aktywnej współpracy ze środowiskiem społecznym, w tym podmiotami publicznymi (NFZ, PFRON i in.). Promowanie w środowisku praw i godności osób z niepełnosprawnościami; budowanie społeczeństwa obywatelskiego. Udział placówki w realizacji projektów.

7) Diagnoza środowiska osoby z niepełnosprawnością, kształtowanie akceptujących postaw społecznych umożliwiających integrację osoby z niepełnosprawnością.

8) Dzielenie się wiedzą, w tym wynikami badań naukowych (sieciowanie) na temat niepełnosprawności intelektualnej, współpraca z uczelniami wyższymi.

9) Sieciowanie i współpraca w ramach PSONI oraz innych podmiotów działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, na poziomie krajowym i międzynarodowym.

4. Placówki edukacyjne a inne placówki organizacyjne w systemie wsparcia PSONI

A. Uczeń/wychowanek uczęszczający na zajęcia do placówki edukacyjnej ma możliwość korzystania z wielospecjalistycznej diagnozy oraz dostosowanych do niej form kompleksowego wsparcia w ramach oferty Koła PSONI, m.in.:

1) Wczesnego Wspomagania Rozwoju Dziecka – forma wsparcia dla dzieci od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole – zajęcia specjalistyczne (logopedyczne, rehabilitacyjne, pedagogiczne i psychologiczne).

2) Poradni Narodowego Funduszu Zdrowia – na przykład poradni logopedycznej, poradni psychologicznej dziecięcej, ośrodka rehabilitacji dziennej dla dzieci.

3) Zajęć dodatkowych – na przykład wyjazdy na basen, groty solne, dogoterapia, hipoterapia, terapia dźwiękiem i innych form zajęć dostępnych w lokalnym środowisku.

4) Udziału w projektach realizowanych przez Koło PSONI – na przykład asystencja osobista, treningi mieszkaniowe, aktywizacja społeczna i zawodowa, włączenie cyfrowe.

5) Udziału w działalności ośrodków kultury i zespołów artystycznych (różnego rodzaju) prowadzonych przez Koło PSONI.

B. Uczeń/wychowanek kończący edukację może nadal korzystać ze wsparcia PSONI w następujących formach:

1) jako uczestnik warsztatu terapii zajęciowej,

2) jako uczestnik środowiskowego domu samopomocy,

3) jako pracownik zakładu aktywności zawodowej,

4) jako uczestnik innych programów/projektów.

C. Wsparcie dla rodzin uczniów/wychowanków uczęszczających do placówek edukacyjnych realizowane jest poprzez:

1) współuczestnictwo w tworzeniu Indywidualnych Programów Edukacyjno-Terapeutycznych/Indywidualnych Programów Rewalidacyjno-Wychowawczy,

2) szkolenia, instruktaże, porady dla rodziców,

3) opieka psychologiczna, socjalna i prawna,

4) opieka wytchnieniowa

5) organizacja turnusów rehabilitacyjnych, wyjazdów integracyjnych.

Rozdział 2. Programowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

1. Rekrutacja

1) Podstawą przyjęcia ucznia/wychowanka do placówki, jest wniosek złożony do dyrektora placówki przez rodziców/prawnych opiekunów kandydata.
2) Do wniosku o przyjęcie do placówki rodzic/prawny opiekun kandydata składa dokumentację wymaganą w regulaminie danej placówki.
3) Dyrektor spotyka się z rodzicami/opiekunami prawnymi kandydata oraz kandydatem na ucznia w celu przeprowadzenia wywiadu.
4) Dyrektor wraz z psychologiem (w razie potrzeby zespół można poszerzyć włączając innych specjalistów) dokonują analizy dokumentów oraz wniosków z wywiadu.
5) Ostatnim etapem procesu rekrutacji jest decyzja o przyjęciu kandydata do placówki, która powinna uwzględniać:
   a) rodzaj i stopień niepełnosprawności ucznia,
   b) rodzaj i zakres wsparcia potrzebnego uczniowi (orzeczenie z poradni psychologiczno-pedagogicznej, dokumentacja medyczna, wywiad – czy placówka jest w stanie/ma niezbędne zasoby ludzkie, sprzętowe itp., aby przygotować optymalną ofertę wsparcia, która zaspokoi wszystkie potrzeby ucznia)
   c) rodzaj i zakres wsparcia potrzebnego rodzinie (wywiad – czy placówka jest w stanie/ma niezbędne zasoby aby przygotować optymalną ofertę wsparcia, która zaspokoi wszystkie potrzeby rodziny)
6) O decyzji o przyjęciu dziecka do placówki rodzic/opiekun prawny kandydata powiadamiany jest pisemnie.

2. Diagnozowanie

1) Przyjęcie wychowanka/ucznia do placówki edukacyjnej wiąże się z przeprowadzeniem Wielospecjalistycznej Oceny Poziomu Funkcjonowania Ucznia (WOPFU), która pozwoli na wyłonienie całościowego obrazu funkcjonowania ucznia/ wychowanka.
2) Rozpoznawanie indywidualnych potrzeb edukacyjnych ucznia odbywa się we współpracy z rodzicami/opiekunami prawnymi uczniów, nauczycielami i specjalistami w placówce edukacyjnej, poradnią psychologiczno-pedagogiczną, która wydaje w tym zakresie opinie lub orzeczenia.
3) Wielospecjalistyczna ocena funkcjonowania powstaje w oparciu o:
   a) wywiad z rodzicami/opiekunami prawnymi, w tym pozyskanie informacji z zakresu:
      i. przebiegu dotychczasowego rozwoju dziecka,
      ii. przebiegu dotychczasowego leczenia i udziału w rehabilitacji czy terapii,
      iii. dotychczasowego pobytu w innych placówkach,
      iv. obecnego poziomu funkcjonowania w podstawowych aspektach jak samoobsługa i uspołecznienie oraz wskazanie wypracowanych w tym zakresie praktyk,

v. zainteresowań i zdolności dziecka, preferencji spędzania wolnego czasu i aktywności własnej, osób z którymi lubi spędzać czas i dobrze współpracuje,

vi. zachowań nieadekwatnych lub niepożądanych u dziecka i wypracowanych dotychczas metod, sposobów radzenia sobie z nimi,

vii. potencjału rodziny w zakresie warunków i gotowości do współpracy z placówką w realizowaniu ustalonego programu usprawniania dziecka,

viii. potrzeb i możliwości rodziny, w tym wsparcia otrzymywanego z instytucji publicznych,

ix. oczekiwań rodziców.

b) wnikliwą analizę orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego bądź orzeczenia o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych wydanego przez publiczną poradnię psychologiczno-pedagogiczną,

c) wnikliwą analizę opinii dotyczących funkcjonowania wychowanka /ucznia w innych placówkach (oświatowych, socjoterapeutycznych, rehabilitacyjnych, innych),

d) wywiad z przedstawicielem opieki społecznej w sytuacji gdy istnieją obawy dotyczące funkcjonowania dziecka w rodzinie,

e) obserwację wychowanka/ucznia podczas pobytu w placówce.

4) Wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania powinna być poszerzona badaniem diagnostycznym na podstawie wystandaryzowanych testów, bądź testów diagnostycznych opracowanych przez specjalistów na potrzeby placówki, zatwierdzonych przez Radę Pedagogiczną i dyrektora placówki edukacyjnej.

5) Do prowadzenia diagnozy wykorzystywane mogą być w szczególności następujące narzędzia diagnostyczne:

a) Inwentarz H.C. Gunzburga,

b) Karta badania psychomotorycznego,

c) Profil osiągnięć ucznia Jacka Kielina,

d) Skala dyzartrii U. Mirecka, K. Gustaw,

e) Profil Psychoedukacyjny wg Schoplera,

f) inne zaproponowane i zatwierdzone przez Radę Pedagogiczną oraz dyrektora placówki.

6) Wielokierunkową diagnozę przeprowadza Zespół Terapeutyczny powołany przez dyrektora placówki dla danego wychowanka/ucznia. W skład zespołu wchodzi dyrektor, nauczyciel/wychowawca i inni specjaliści pracujący z dzieckiem (m.in. logopeda, psycholog, fizjoterapeuta, pracownik socjalny, lekarz) oraz rodzic/opiekun prawny i pełnoletni uczeń/wychowanek na miarę swoich możliwości psychofizycznych. Prace zespołu koordynuje nauczyciel/wychowawca. Zespół może zasięgnąć opinii innych osób mających istotną wiedzę o uczniu/wychowanku.

7) Rozpoznawanie indywidualnych potrzeb edukacyjnych może odbywać się również w toku komunikacji zdalnej, z uwzględnieniem metod i technik komunikacji dostępnej wszystkim podmiotom.

3. Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET), Indywidualny Program Rewalidacyjno-Wychowawczy (IPRW)

1) Dla każdego ucznia/wychowanka placówki edukacyjnej tworzy się Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPET) bądź Indywidualny Program Rewalidacyjno-Wychowawczy (IPRW) uwzględniający zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego/o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oraz dostosowany do indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych, a także możliwości psychofizycznych ucznia/wychowanka.
2) Za tworzenie IPET/IPRW ucznia/wychowanka odpowiedzialny jest nauczyciel/wychowawca, który koordynuje pracę Zespołu Terapeutycznego. W procesie tworzenia IPET/IPRW uczestniczy również rodzic/opiekun prawny i pełnoletni uczeń/wychowanek na miarę swoich możliwości psychofizycznych.
3) IPET/IPRW powstaje w oparciu o wstępną wielospecjalistyczną ocenę funkcjonalną, ponawianą i przeprowadzaną przez Zespół Terapeutyczny.
4) IPET zawiera zasady oceniania ucznia.
5) W IPET wskazana jest lista wyposażenia niezbędnego do pracy z uczniem.
6) W IPET opisane są dostosowania realizowane w trakcie zajęć z uczniem. W IPET zawarta jest informacja o potrzebie wsparcia przez dodatkową osobę i zakresie tego wsparcia.
7) IPET zawiera informacje na temat wymiaru wsparcia udzielanego uczniowi przez przydzielonego mu asystenta/pomoc nauczyciela.
8) IPET/IPRW opracowuje się na dany rok szkolny bądź na okres, na jaki zostało wydane orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, jednak nie dłuższy niż etap edukacyjny.
9) IPET/IPRW opracowuje się do dnia 30 września roku szkolnego, w którym uczeń/wychowanek rozpoczyna kształcenie w placówce, bądź do 30 dni od dnia złożenia w placówce orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego/o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.
10) IPET/IPRW powinien być zgodny z aktualnymi wymaganiami prawa oświatowego.
11) IPET/IPRW powinien być przygotowany dla ucznia/wychowanka w formie dostępnej (na przykład w tekście łatwym do czytania i rozumienia).
12) Osobami zatwierdzającymi IPET/IPRW są:
    a) Zespół Terapeutyczny
    b) rodzic/opiekun prawny
    c) Dyrektor placówki.
13) W przypadku wystąpienia zastrzeżeń co do postawionych celów i sposobów ich realizacji postawionych przez rodziców/opiekunów prawnych Zespół Terapeutyczny dokonuje ich weryfikacji w terminie 7 dni.
14) Zaplanowane w IPET/IPRW działania poddawane są bieżącemu monitoringowi i cyklicznej ewaluacji (nie rzadziej niż dwa razy w roku szkolnym) pod względem efektywności udzielanego wsparcia.

15) Ewaluacji i modyfikacji IPET/IPRW dokonują wszyscy członkowie Zespołu Terapeutycznego ucznia/wychowanka.

16) Ewaluacja IPET/IPRW polega na dokonaniu wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania ucznia/wychowanka w odniesieniu do poziomu realizacji założeń programowych, za pomocą wystandaryzowanych narzędzi i metod diagnostycznych, informacji pozyskanych w wywiadach, podczas konsultacji, obserwacji, ocen i opinii specjalistów, a także za pomocą narzędzi i metod wypracowanych w danej placówce.

17) Na podstawie wyników monitoringu i ewaluacji planuje się dalsze działania, dostosowane do aktualnych potrzeb i możliwości ucznia/wychowanka.

4. Program wychowawczo-profilaktyczny

1) Program wychowawczo-profilaktyczny uwzględnia wszystkie zdiagnozowane trudności wychowawcze oraz potrzeby rozwojowe ucznia z niepełnosprawnością, określa kategorie czynników chroniących i ryzyka, a także zawiera wskazania do działań.

2) W projektowanie i realizację działań wychowawczych i profilaktycznych zaangażowani są wszyscy przedstawiciele społeczności placówki edukacyjnej, uczniowie, nauczyciele, rodzice.

3) Program wychowawczo-profilaktyczny jest modyfikowany w oparciu o zidentyfikowane potrzeby ucznia.

4) Placówka edukacyjna prowadzi działania wychowawcze ukierunkowane na budowanie relacji rówieśniczych zarówno pomiędzy uczniami w placówce jak i pomiędzy dziećmi i młodzieżą poza placówką.

5) Placówka edukacyjna realizuje działania na rzecz akceptacji dla różnorodności w środowisku edukacyjnym wynikającej z wielorakich potrzeb edukacyjnych uczniów, niepełnosprawności, odmienności językowej i kulturowej, różnego statusu materialnego itp.

6) Placówka edukacyjna wdraża ideę rówieśniczego wsparcia w zakresie wspólnie realizowanych działań, z zachowaniem kompetencji i wsparcia ze strony nauczycieli, specjalistów, nauczycieli współorganizujących proces kształcenia, pomocy nauczycieli czy rodziców uczniów (wolontariat uczniowski). Wsparcie jest udzielane w sposób dyskretny tak, aby uniknąć stygmatyzowania w gronie rówieśniczym uczniów, którzy je otrzymują.

5. Zajęcia świetlicowe i dodatkowe

1) Podczas przerw od zajęć edukacyjnych placówka zapewnia opiekę uczniom poprzez zapewnienie zajęć opiekuńczych. Program zajęć jest realizowany z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów.

2) W placówce realizowane są zajęcia świetlicowe. Godziny zajęć świetlicowych wynikają z harmonogramu dowozów oraz potrzeb rodziców/opiekunów prawnych.

3) Zajęcia w świetlicy dostosowane są do potrzeb i możliwości ucznia. Uczeń ma możliwość wyboru formy, w jakiej będzie spędzał czas wolny w oczekiwaniu na powrót do domu. Zajęcia świetlicowe powinny pomóc uczniowi w odnajdowaniu i rozwijaniu zainteresowań oraz nauce organizacji własnego czasu wolnego.

4) Koordynator świetlicy jest zobowiązany do zapewnienia każdemu uczniowi:
   a) opieki dodatkowego nauczyciela, specjalisty, pomocy nauczyciela, jeśli jest taka potrzeba,
   b) miejsca oraz wyposażenia dostosowanego do potrzeb i możliwości ucznia,
   c) zapewnienia pomocy dydaktycznych, materiałów, zabawek, instrumentów itp., które dadzą uczniowi możliwość aktywnego spędzenia czasu, zgodnie ze swoimi potrzebami i oczekiwaniami,
   d) miejsca pozwalającego na relaksację, wyciszenie, odpoczynek, jeżeli taka jest aktualna potrzeba ucznia.

5) Jeżeli uczniowie lub rodzice/opiekunowie zgłaszają potrzebę organizacji zajęć dodatkowych, placówka edukacyjna zobowiązana jest do poszukania możliwości wzbogacenia swojej oferty o zajęcia, o które wnioskują uczniowie i/lub rodzice/ opiekunowie prawni.

6) Zajęcia dodatkowe prowadzone są z uwzględnieniem dostosowania form i metod pracy do potrzeb i możliwości ucznia. Uczniowie mają zapewniony dostęp do wyposażenia, specjalistycznego sprzętu i pomocy dydaktycznych, niezbędnych do uczestnictwa w zajęciach. Jeżeli jest taka potrzeba, uczniowie korzystają ze wsparcia dodatkowej osoby.

7) Zajęcia dodatkowe prowadzone w szkole mają pomóc uczniowi w budowaniu własnej tożsamości jako osoby: osoby z niepełnosprawnością, członka społeczności lokalnej i narodowej. Mają one na celu pomoc uczniowi w rozpoznawaniu własnych zasobów, pasji i zainteresowań, określania planów i celów na przyszłość. Ich celem jest wsparcie rozwoju ucznia na wszystkich płaszczyznach.

8) Zajęcia dodatkowe mogą mieć formę:
   a) zajęć włączających w życie społeczności lokalnej (wspólne pikniki z uczniami szkół sąsiadujących),
   b) debat tematycznych,
   c) udziału w zawodach międzyszkolnych,
   d) zajęć muzycznych, plastycznych, fotograficznych itd.

9) Uczniowie, w porozumieniu i za zgodą rodziców/opiekunów prawnych, sami wybierają zajęcia dodatkowe, w których chcą uczestniczyć. Pracownicy szkoły nie wywierają presji na udział uczniów w zajęciach dodatkowych.

10) Placówka edukacyjna organizuje zajęcia opiekuńczo-wychowawcze w okresach feryjnych na miarę potrzeb rodziców i wychowanków. Zapewnia atrakcyjne formy spędzania czasu wolnego, z uwzględnieniem zainteresowań oraz wieku osób korzystających z tych zajęć. W sytuacjach tego wymagających, umożliwia również w tym czasie korzystanie z niezbędnego wsparcia psychologiczno-pedagogicznego, gdy potrzeba wsparcia jest zgłaszana przez wychowanka lub jego rodzinę.

6. Rada Pedagogiczna placówki edukacyjnej

1) Rada Pedagogiczna placówki edukacyjnej jest stałym, kolegialnym organem placówki, powołanym do wielospecjalistycznego i kompleksowego rozważania, opracowywania i rozstrzygania, w granicach kompetencji, spraw diagnostycznych, programowych, terapeutycznych, wychowawczych, metodycznych i organizacyjnych, z uwzględnieniem podejścia innowacyjnego.

2) Radę Pedagogiczną powołuje dyrektor placówki i kieruje jej działalnością, będąc jej przewodniczącym.

3) W skład Rady Pedagogicznej wchodzą specjaliści z przygotowaniem pedagogicznym, tj. wszyscy nauczyciele zatrudnieni w placówce (nauczyciele-terapeuci, wychowawcy, nauczyciele przedmiotowi – w zależności od rodzaju placówki: oligofrenopedagog, surdopedagog, tyflopedagog), fizjoterapeuci, psycholog, logopeda, terapeuta SI, muzykoterapeuta oraz inni specjaliści powołani do programowania i kompleksowej realizacji oferty placówki edukacyjnej.

4) Rada Pedagogiczna może zapraszać na zebrania inne osoby niezbędne do wypełnienia swoich zadań, w tym ekspertów zewnętrznych, którzy pełnią funkcję doradczą (np. lekarz, pielęgniarka, pomoc nauczyciela).

5) Zebrania Rady Pedagogicznej odbywają się zgodnie z przyjętym na początku roku szkolnego harmonogramem oraz w miarę bieżących potrzeb.

6) Zebrania plenarne organizowane są zawsze:
   a) przed rozpoczęciem roku szkolnego,
   b) w każdym semestrze w związku z klasyfikowaniem i promowaniem uczniów,
   c) po zakończeniu rocznych zajęć dydaktyczno-wychowawczych,
   d) raz w semestrze w celu przedstawienia ogólnych wniosków wynikających ze sprawowanego nadzoru pedagogicznego oraz informacji o działalności placówki.

7) Zebrania mogą być organizowane również w trybie nadzwyczajnym na wniosek organu sprawującego nadzór pedagogiczny nad placówką oraz z inicjatywy:
   a) przewodniczącego Rady Pedagogicznej,
   b) Zarządu Koła PSONI (organu prowadzącego),
   c) co najmniej 1/3 członków Rady Pedagogicznej.

8) Przewodniczący prowadzi i przygotowuje zebrania Rady Pedagogicznej oraz jest odpowiedzialny za zawiadomienie wszystkich jej członków o terminie i porządku zebrania zgodnie z regulaminem Rady.

9) Do kompetencji stanowiących Rady należy:
   a) zatwierdzenie Indywidualnych Programów Edukacyjno-Terapeutycznych i Indywidualnych Programów Rewalidacyjno-Wychowawczych (o ile Statut placówki nie stanowi inaczej),
   b) zatwierdzanie planów pracy placówki oraz organizacji działań w danym roku szkolnym,
   c) podejmowanie uchwał w sprawie wyników klasyfikacji i promocji uczniów (nie dotyczy OREW),

d) podejmowanie uchwał w sprawie eksperymentów pedagogicznych w placówce,

e) ustalanie organizacji doskonalenia zawodowego nauczycieli placówki,

f) podejmowanie uchwał w sprawach skreślenia z listy uczniów,

g) ustalanie sposobu wykorzystania wyników nadzoru pedagogicznego, w tym sprawowanego nad placówką przez organ sprawujący nadzór pedagogiczny, w celu doskonalenia pracy placówki.

10) Wśród kompetencji opiniodawczych Rady należy w szczególności wymienić opiniowanie:

a) organizacji pracy placówki, w tym tygodniowego rozkładu zajęć edukacyjnych,

b) organizacji kwalifikacyjnych kursów zawodowych, jeżeli szkoła lub placówka takie kursy prowadzi,

c) propozycji dyrektora placówki w sprawach przydziału nauczycielom stałych prac i zajęć w ramach wynagrodzenia zasadniczego,

d) podejmowanie uchwał w sprawie wniosku o zatwierdzenie wyników klasyfikacji i promocji uczniów będących wychowankami OREW.

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy

1. Praca z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach edukacyjnych prowadzonych przez PSONI

W pracy z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością intelektualną możemy wyszczególnić kilka obszarów, m.in. edukacji, wychowania oraz zdrowia i rehabilitacji.

A. W obszarze edukacji:

1) Wczesne wspomaganie rozwoju – działania realizowane z najmłodszymi dziećmi.
2) Wychowanie przedszkolne – realizowane również dla najmłodszych dzieci od 3 lat (2,5 w szczególnych przypadkach) do podjęcia rocznego obowiązkowego przygotowania przedszkolnego, na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.
3) Zajęcia rewalidacyjne.
4) Roczne obowiązkowe przygotowanie przedszkolne – obejmuje dzieci 6-letnie z możliwością odroczenia od obowiązku szkolnego o dwa lata, na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.
5) Edukacja szkolna na poziomie szkoły podstawowej realizowana w formie zajęć dydaktyczno-wychowawczych na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dla uczniów do czasu ukończenia 20. roku życia.
6) Edukacja realizowana w formie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla uczniów z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 3 lat do 25. roku życia.
7) Przysposobienie do pracy na poziomie szkoły ponadpodstawowej dla uczniów, którzy legitymują się świadectwem ukończenia szkoły podstawowej do ukończenia 24. roku życia.
8) Pomoc psychologiczno-pedagogiczna.

B. W obszarze komunikacji:

1) W placówce edukacyjnej każdy uczeń/wychowanek posługuje się indywidualnym systemem komunikacji (ISK) dostosowanym do jego możliwości i preferencji. Dobór znaków oraz narzędzi komunikacji jest realizowany przez zespół terapeutyczny po indywidualnej ocenie potrzeb i możliwości ucznia/wychowanka.
2) Rozwijanie komunikacji z uczniem/wychowankiem z uwzględnieniem wszystkich dostępnych mu kanałów umożliwia mu wyrażanie własnych potrzeb, intencji, myśli, wyrażanie własnego zdania i podejmowania decyzji.
3) Wszystkie osoby uczestniczące w procesie kształcenia ucznia objęte są pełnym szkoleniem w zakresie AAC.
4) Wszystkie osoby uczestniczące w procesie kształcenia ucznia respektują i wykorzystują stosowaną przez ucznia formę komunikacji, bez wywierania nacisków na zmianę tej formy komunikacji na inną.
5) Wszelkie metody i formy pracy, jak i materiały i środki dydaktyczne są realizowane z wykorzystaniem AAC.
6) Wdrażanie AAC w placówce edukacyjnej:

a) szkolenia kadry pracowniczej z zakresu komunikacji, terapii skoncentrowanej na rozwiązaniach, wideotreningu, w tym szkolenia wewnętrzne dla asystentów, terapeutów itp.

b) interwizje i superwizje,

c) obserwacja rozwoju kompetencji komunikacyjnych ucznia/ wychowanka poprzez nagrywanie i archiwizowanie nagrań z pracy z nim,

d) prowadzenie dokumentacji, diagnoza, ISK, strategie komunikacyjne,

e) aktualizacja dokumentacji,

f) zaangażowanie koordynatora nadzorującego i kierującego pracą zespołu w obszarze AAC,

g) promowanie AAC na stronach i w mediach społecznościowych placówki.

C. W obszarze wychowania:

Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością, tak jak dzieci pełnosprawne, potrzebują nie tylko leczenia, terapii i edukacji, potrzebują także wychowania. Zgodnie z treściami podstawy programowej, zadaniem placówki jest wspieranie dziecka m.in. w:

1) budowaniu własnej tożsamości jako osoby z niepełnosprawnością,

2) zrozumieniu seksualności swojej i innych

3) rozumieniu i egzekwowaniu własnych praw z poszanowaniem praw i autonomii innych osób (self-adwokatura),

4) budowaniu poczucia więzi ze wspólnotą lokalną oraz własnym krajem i narodem,

5) przygotowaniu do prowadzenia niezależnego życia, z zachowaniem norm społecznych.

D. W obszarze rehabilitacji i promowania zdrowego stylu życia:

Zadaniem placówki edukacyjnej jest nie tylko udzielanie wsparcia w formie rehabilitacji leczniczej, ale również budowanie w uczniu/wychowanku świadomości własnego ciała i jego potrzeb, konieczności dbania o własne zdrowie oraz kondycję fizyczną i psychiczną. Realizujemy to poprzez promowanie zdrowego, aktywnego stylu życia, tj.:

1) aktywność ruchową (np. sport, taniec),

2) zdrowe odżywianie,

3) przeciwdziałanie uzależnieniom – unikanie używek,

4) radzenie sobie ze stresem.

Działania te realizujemy to w formie rehabilitacji indywidualnej i grupowej.

E. Inne formy edukacyjno-społeczne wspierające proces edukacji w placówce:

Ważnym obszarem pracy z uczniem jest wspólne planowanie jego przyszłości. W tym celu placówka zajmuje się nie tylko zaspakajaniem bieżących, podstawowych potrzeb ucznia/wychowanka, ale także:

1) uczy aktywnego uczestnictwa w społeczności lokalnej (aktywizacja społeczna),

2) pomaga rozpoznawać obszary, w których mógłby realizować się zawodowo (aktywizacja zawodowa wraz z praktykami wspomaganymi),

3) wspiera w poszukiwaniu i rozwijaniu jego pasji (koła zainteresowań),

4) oferuje pomoc opiekuńczo-socjalną.

F. Praktyczne zalecenia do pracy z uczniem/wychowankiem w placówkach edukacyjnych PSONI

W pracy dydaktycznej i wychowawczej uwzględnia się indywidualne tempo rozwoju, zainteresowania, mocne strony, możliwości psychofizyczne uczniów, tempo pracy, sposoby przyswajania wiedzy oraz motywację do uczenia się, dostosowując dobór instrumentów wsparcia do indywidualnych potrzeb każdego ucznia.

1) Planując pracę z uczniem:

   a) dostosowujemy otoczenie (doposażamy ucznia w sprzęt specjalistyczny, wyposażamy sale, dostosowujemy oświetlenie, rozkład zajęć itp.) do potrzeb ucznia opisanych w IPET,

   b) korzystamy z metod, form, treści nauczania, środków dydaktycznych dostosowanych do indywidualnych potrzeb edukacyjnych i ustalonych celów określonych w IPET,

   c) organizujemy pracę z uczniem tak, aby była dostosowana do indywidualnych potrzeb edukacyjnych i ustalonych celów,

   d) dobieramy podręczniki i materiały dydaktyczne z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb ucznia, w tym dokonując adaptacji istniejących materiałów i/lub tworząc materiały autorskie,

   e) planujemy zajęcia rewalidacyjne z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia opisanych w IPET,

   f) planujemy specjalistyczne zajęcia z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej – na podstawie zapisów IPET,

   g) angażujemy dodatkowo zatrudnioną kadrę (asystenta, specjalistę) z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości ucznia.

2) Indywidualne wsparcie ucznia jest realizowane na podstawie Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego (IPET), Indywidualnego Programu Rewalidacyjno-Wychowawczego (IPRW) i okresowej oceny funkcjonowania uczestnika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych.

3) Zgodnie z podejściem planowania skoncentrowanego na osobie oraz wsparcia skoncentrowanego na rodzinie planowanie tygodniowego harmonogramu zajęć odbywa się z uwzględnieniem opinii uczniów i rodziców/opiekunów prawnych, z uwzględnieniem zróżnicowania potrzeb edukacyjnych uczniów.

4) Uczeń biorący udział w zajęciach otrzymuje specjalistyczne wsparcie i opiekę, bez angażowania jego rodziców/opiekunów prawnych

5) W trakcie zajęć realizuje się dostosowanie metod i form pracy oraz wymagań edukacyjnych, przygotowanych indywidualnie dla każdego ucznia.

6) Zajęcia odbywają się w pomieszczeniu dostosowanym pod względem architektonicznym oraz technicznym.

7) Zajęcia edukacyjne mogą być realizowane również w toku komunikacji zdalnej, z uwzględnieniem metod i technik komunikacji dostępnej wszystkim podmiotom.

8) Proces edukacyjny organizuje się z uwzględnieniem łączenia procesu nauczania z procesem terapii, łączenia nowych wiadomości i umiejętności z tym, co uczniowie już znają, zapewnienia dostępności treści edukacyjnych przez polisensoryczność oddziaływań dydaktycznych, bezpośrednie zetknięcie się z rzeczywistością, modelami i obrazami, wiązania teorii z praktyką, uczenia samodzielności, zasady stopniowania trudności i uspołeczniania.

9) Wewnętrzny system oceniania, uwzględnia dedykowane formy sprawdzania osiągnięć edukacyjnych uczniów i ocenę zachowania z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów, które szczegółowo dookreślone są w IPET.

10) Dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z niepełnosprawnością ruchową, z afazją, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi zatrudnia się dodatkowo pomoc nauczyciela/asystenta edukacyjnego.

11) Osoby udzielające wsparcia mają kwalifikacje odpowiadające potrzebom uczniów.

12) Rodzaj działań podejmowanych przez osoby wspierające oraz ich wymiar czasowy, wynika z potrzeb uczniów oraz jest określony w IPET.

13) Wsparcie ucznia przez dodatkową osobę dorosłą powinno mieć charakter czasowy, a jego nadrzędnym celem jest uzyskanie przez ucznia samodzielności.

14) W przypadku wybranych uczniów ze złożonymi i głębokimi niepełnosprawnościami, mającymi znaczący wpływ na ich funkcjonowanie, wsparcie dodatkowej osoby dorosłej ma charakter stały.

15) Zajęcia rewalidacyjne organizowane są w formie indywidualnej lub grupowej w zależności od potrzeb i możliwości ucznia oraz z uwzględnieniem zaleceń z orzeczenia, jak również diagnozy i wniosków z wielospecjalistycznej oceny.

16) Zajęcia są prowadzone przez nauczycieli lub specjalistów, posiadających kwalifikacje odpowiednie do rodzaju niepełnosprawności ucznia.

17) W trakcie zajęć wykorzystuje się narzędzia wsparcia wizualnego oraz komunikacji wspomagającej i alternatywnej.

18) Uroczystości szkolne powinny być przygotowywane przy aktywnym udziale uczniów, a ich treść powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów.

19) W placówce edukacyjnej działa Samorząd Uczniowski, którego celem jest wzmocnienie kompetencji self-adwokackich uczniów. Samorząd Uczniowski działa na podstawie regulaminu stworzonego wspólnie przez członków SU wraz z opiekunem SU. Regulamin Samorządu Uczniowskiego przygotowany jest w formie dostępnej i zrozumiałej dla uczniów, np. w tekście łatwym do czytania. Samorząd Uczniowski współpracuje z dyrektorem szkoły oraz Radą Pedagogiczną uczestnicząc aktywnie w podejmowaniu decyzji dotyczących funkcjonowania szkoły.

2. Praca z rodziną w placówkach edukacyjnych prowadzonych przez PSONI

1) Rodzina jest stałym elementem w życiu dziecka i najlepszym środowiskiem jego rozwoju. Każda rodzina jest inna i wyjątkowa. W sposób indywidualny ustalane są zasady współpracy adekwatnie do możliwości rodziny.

2) Rodzice dziecka postrzegani są jak eksperci w ocenie potrzeb i możliwości dziecka.

3) Rodzice decydują o tym w jaki sposób chcą być zaangażowani w planowanie i realizację wsparcia dziecka. Są motywowani do podjęcia współpracy w osiąganiu wspólnie ustalanych celów. W procesie planowania prowadzone są rozmowy z rodziną o jej aktualnych celach i oczekiwaniach.

4) Rodzice/opiekunowie/dorosła osoba z niepełnosprawnością uczestniczy w tworzeniu i akceptuje Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny/Indywidualny Program Rewalidacyjno-Wychowawczy, zawarte w nim cele i metody pracy.

5) Cele zawarte w Indywidualnym Programie Edukacyjno-Terapeutycznym/Indywidualnym Programie Rewalidacyjno-Wychowawczym zmierzają do uzyskania efektów obserwowanych i możliwych do wykorzystania w naturalnym otoczeniu dziecka.

6) Nauczyciel/Zespół Terapeutyczny uzgadnia z rodzicami/opiekunami, kto, w jakim stopniu, w jakim zakresie będzie współuczestniczył w realizacji celów edukacyjnych i terapeutycznych. Jeżeli jest to możliwe, do realizacji celów włączani są również inni członkowie rodziny, adekwatnie do potrzeb.

7) Rodzice/opiekunowie biorą udział w spotkaniach Zespołów Terapeutycznych podczas których omawiany jest Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny/ Indywidualny Program Rewalidacyjno-Wychowawczy a podczas kolejnych spotkań postępy rozwojowe dziecka i jego potrzeby.

8) W ustalaniu współpracy uwzględniane są zasoby wszystkich członków rodziny.

9) Rodzice biorą aktywny udział w podejmowaniu decyzji dotyczących dziecka.

10) Warunkiem dobrej współpracy z rodziną jest poznanie domu i rodziny dziecka czyli naturalnego środowiska jego funkcjonowania.

11) Placówka oświatowa wykorzystuje różne powszechnie dostępne lub własne narzędzia ułatwiające poznanie naturalnego środowiska dziecka, jego rodzinnych zasobów, pozyskania informacji o dziecku.

12) Placówka wskazuje wiodącą osobę do kontaktu z rodzicem i określa sposoby i warunki utrzymywania tego kontaktu. Rodzic ma prawo kierowania pytań do innych członków zespołu terapeutycznego.

13) Placówka tworzy warunki do powstawania grup wsparcia psychospołecznego dla rodziców i rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnościami.

14) Przed każdym spotkaniem z rodzicem, pracownik szkoły przekazuje rodzicowi informacje o temacie planowanej rozmowy tak, aby rodzic miał możliwość przygotować się do spotkania.

15) Rodzice/opiekunowie mają prawo do zadawania pytań i oczekiwania informacji.

16) Informacje dla rodzica przekazywane są w języku dla niego zrozumiałym.

17) W przypadku kontaktów z rodzicem obcojęzycznym lub/i korzystającym z innych form komunikacji (np. język migowy) warto zadbać o tłumacza, który zagwarantuje pełny przekaz informacji i da obu stronom poczucie bezpieczeństwa (dzieci imigrantów).

18) Dyrektor placówki edukacyjnej jest zobowiązany do systematycznej współpracy z Radą Rodziców jako organem reprezentującym rodziców i współtworzącym koncepcję funkcjonowania placówki.

19) Zasady współpracy rodziny ze szkołą mogą mieć charakter kontraktu. Kontrakt ma zabezpieczyć minimalne warunki do realizacji wsparcia. **Kontrakt** to **spisane zobowiązania stron, które nie są ujęte w innych procedurach** placówki edukacyjnej reprezentowanej przez dyrektora i danego rodzica/opiekuna prawnego dziecka.

20) Placówka ma opracowaną procedurę rozwiązywania sytuacji konfliktowych z rodziną.

21) W przypadku, gdy u ucznia pojawiają się zachowania agresywne lub autoagresywne, wychowawca powiadamia rodziców i wspólnie z nimi planuje działania, które mają na celu przeprowadzenie pogłębionej diagnozy oraz poszukania rozwiązania problemu.

22) **Interwencje** – podejmowane są w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia ucznia. Potrzeba interwencji powstaje, gdy odpowiedź na pytanie o bezpieczeństwo ucznia, otoczenia, terapeuty jest negatywna.

23) W przypadku zaobserwowania u ucznia trudności w funkcjonowania w obszarze poznawczym, społecznym, komunikacyjnym, emocjonalnym, fizycznym, których nie udało się przezwyciężyć podczas codziennej pracy z uczniem, zwołuje się dodatkowe spotkanie zespołu terapeutycznego.

3. Współpraca ze środowiskiem lokalnym placówek edukacyjnych prowadzonych przez PSONI

1) Placówka edukacyjna aktywnie dąży do współpracy z innymi placówkami oświatowymi, kulturalnymi oraz oferującymi różne formy wsparcia. Buduje wokół siebie sieć instytucji tworzących jej krąg wsparcia w pracy na rzecz ucznia/wychowanka i jego rodziny. Regularna współpraca z innymi instytucjami pozwala na poszerzanie oferty zajęć oraz możliwości włączania ucznia/wychowanka w życie szerszego środowiska społecznego. Proces nawiązywania i budowania relacji z partnerami jest uzależniony od potrzeb tej współpracy i może mieć charakter jednorazowy, okresowy lub cykliczny.

2) Placówka edukacyjna podejmuje współpracę z wykorzystaniem różnych, bezpiecznych form, adekwatnych do potrzeb i możliwości współpracy, w tym: spotkania integracyjne, wyjścia studyjne, praktyki, zajęcia otwarte, udział w uroczystościach itp.

3) Placówka edukacyjna jest otwarta na włączanie wolontariuszy do prowadzonych działań. Stwarza możliwości uczniom/wychowankom do przyjmowania roli wolontariusza podczas organizacji imprez integracyjnych, uroczystości kulturalnych oraz w placówkach oferujących wsparcie innym osobom lub zwierzętom itp.

4) Współpraca może być prowadzona w różnych zakresach i z różnych poziomów, zawsze po uzgodnieniu z dyrektorem placówki, a w przypadku ważnych, dużych przedsięwzięć – z Zarządem Koła PSONI.

5) W planie współpracy uwzględnia się działania podejmowane przez nauczycieli i specjalistów na rzecz rozwoju kompetencji społecznych uczniów w celu lepszego zrozumienia świata, korelowania omawianych treści oraz lepszego funkcjonowania w społeczności lokalnej.

6) W ramach realizacji adekwatnych form włączania, placówka prowadzi regularne działania integracyjne z rówieśnikami ze szkół masowych, np. w ramach zajęć rozwijających kreatywność – wspólne zajęcia teatralne lub malarskie.

7) Placówka umożliwia uczniom udział w zewnętrznych konkursach, przeglądach artystycznych pozwalających im na prezentowanie własnych możliwości przed szerszą publicznością.

8) Placówka prowadzi stałą współpracę z instytucjami wspierającymi rodziny na rzecz ich wzmacniania i wspierania, z poszanowaniem zasady zaufania i w porozumieniu z rodziną.

9) Placówka edukacyjna włącza się w tworzenie kręgów wsparcia umożliwiających samodzielne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez budowanie wokół niej bezpiecznego, przyjaznego jej otoczenia.

10) Placówka prowadzi współpracę z instytucjami kultury w zakresie umożliwiania dostępu dzieciom i młodzieży do korzystania z dóbr kultury oraz eksponowania własnych dokonań podczas wystaw, kiermaszy itp.

11) Placówka jest otwarta na współpracę z innymi organizacjami pozarządowymi, Włącza się w pozytywne, ważne inicjatywy.

12) Placówka promuje misję i działania PSONI dzięki swojej aktywności w środowisku lokalnym.

13) Placówka prowadzi stronę internetową, jest aktywna na portalach społecznościowych prezentując pozytywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością w sposób skoncentrowany na jej mocnych stronach, możliwościach, umiejętnościach, z poszanowaniem jej godności.

14) Placówka angażuje się w działania służące rozwijaniu edukacji i wiedzy na temat osób z niepełnosprawnością, organizuje oraz uczestniczy w konferencjach naukowych i sympozjach, nawiązuje współpracę w zakresie praktyk studenckich i badań naukowych.

Rozdział 4. Organizacja placówki edukacyjnej

1. Miejsce i wyposażenie placówki edukacyjnej

A. Standard w zakresie dostępności architektonicznej i technicznej

1) Dojścia do budynku placówki edukacyjnej PSONI zapewniają samodzielność poruszania się osobom z ograniczoną mobilnością i percepcją oraz uwzględniają ich bezpieczeństwo.
2) Ciągi piesze mają wyraźną granicę wyczuwalną również przez osoby niewidome, np. zmiany faktury nawierzchni lub jej rodzaju, zastosowanie różnych obrzeży chodnika.
3) Zagospodarowanie terenu zapewnia możliwość podjechania pojazdów osobowych, busów, a także pojazdów specjalnych pod wejście główne lub inne dostosowane dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, tak aby umożliwić bezpośrednie wejście do budynku.
4) Przynajmniej jedno wejście do budynku jest dostosowane dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Jeżeli wejście jest powyżej lub poniżej terenu należy rozważyć następujące działania:
   – podniesienie terenu przed obiektem,
   – zastosowanie pochylni/dźwigu lub zamontowanie windy, w celu obsłużenia wszystkich kondygnacji w budynku.
5) Schody powinny być zróżnicowane pod względem: kształtu stopni, wymiaru, koloru czy materiału z jakiego są wykonane, zwłaszcza na początku i końcu biegu schodowego oraz wyposażone w poręcze z obu stron biegu schodowego, zakończone w sposób zapewniający bezpieczne użytkowanie, np. zaokrąglone.
6) Placówki posiadają szatnię umożliwiającą wygodny dostęp dla osób z niepełnosprawnością ruchową. Między szafkami zapewnione jest pole manewrowe dla wózków.
7) Wszystkie pomieszczenia są dostępne dla osób z różnymi niepełnosprawnościami.
8) Drzwi wewnętrzne w placówce mają szerokość dostosowaną do potrzeb osób na wózkach. Zastosowane są dostosowania do potrzeb użytkowników: lekkie otwieranie, odpowiednie klamki, uchwyty, urządzenia otwierające i samozamykające.
9) Pożądane jest minimalizowanie odległości jaką uczeń musi przemierzać pomiędzy salami.
10) Ciągi komunikacyjne są wolne od przeszkód, wszystkie elementy dodatkowe, np. rośliny, siedziska itp., są umieszczone w sposób nie utrudniający poruszania się. Jeśli w strefie ruchu pojawiają się elementy, które są niezbędne, są odpowiednio zabezpieczone i wyróżnione wizualnie.
11) Wzdłuż korytarzy mocowane są poręcze, zamontowane na wysokości dostosowanej do młodszych i starszych uczniów. Na poręczach może znajdować się dodatkowa informacja dotykowa, np. w formie wypukłych piktogramów lub opisów w alfabecie Braille'a.
12) Kondygnacje i korytarze różnicowane są za pomocą kolorów, aby ułatwić uczniom orientację w budynku. Dodatkowo stosowane są faktury i różne wykończenie ścian i podłóg, znaki oraz piktogramy, a także napisy w alfabecie Braille'a. Istotne jest skontrastowanie ze sobą ścian i posadzek poprzez zastosowanie odmiennych kolorów.

13) Na terenie całego budynku stosowane są rozwiązania o charakterze informacyjnym, pozwalające uczniom/wychowankom odnaleźć się w przestrzeni budynku. Oznaczenia dostosowane są m.in. do potrzeb osób słabowidzących, mających problem z koncentracją lub potrzebujących spójnych i czytelnych informacji. Numeracja i opisy pomieszczeń powinny być przygotowane w sposób kontrastowy (np. granatową lub czarną czcionką na białym tle), czcionką bezszeryfową, odpowiednio dużą (co najmniej 36 pkt). Oznaczenia wizualne zgodne są z przyjętym w placówce systemem AAC.

14) Posadzki w pomieszczeniach są równe, antypoślizgowe, bez uszkodzeń. Wykładziny – jeśli występują w pomieszczeniach – są trwale przymocowane do podłoża i charakteryzują się niską wysokością włosa oraz stonowaną kolorystyką.

15) W pomieszczeniach używanych przez uczniów (korytarzach, salach) powinno dominować oświetlenie naturalne. W oknach montowane są rolety, przysłony zewnętrzne, itp. W przypadku konieczności stosowania światła sztucznego powinno być ono rozproszone i rozmieszczone równomiernie.

16) Uczniowie mają możliwość wyboru sposobów przemieszczania się pomiędzy piętrami, poprzez dostępność różnych elementów do tego służących oraz ich odpowiedniej lokalizacji: schody, windy, podnośniki pionowe, które są we właściwy sposób oznakowane, wyposażone i przystosowane do potrzeb użytkowników (m.in. wymiary, powierzchnie, dodatkowe oznaczenia w alfabecie Braille'a, informacje głosowe, itp.).

17) Uczeń na wózku ma swobodę poruszania się przy wejściach do pomieszczeń oraz w obrębie sfer kluczowych takich jak: tablica, szafki z materiałami dydaktycznymi, itp.

18) W obrębie sali zaaranżowana jest przestrzeń umożliwiająca wyciszenie się ucznia, służąca bezpiecznemu opanowaniu ataku agresji oraz uspokojeniu się. Miejsce może być zorganizowane w oddzielnym pomieszczeniu (np. w jednym z gabinetów wspierających). Miejsce wyciszenia wyposażone powinno być m.in. w materace, pufy, poduszki, fotel lub kanapę, słuchawki lub inne rozwiązania, pozwalające na odizolowanie się od bodźców zewnętrznych, urządzenie z funkcją huśtania lub inne do stymulacji przedsionkowej czy sensorycznej. Uczeń ma także zapewnione pomieszczenie lub strefę do pracy indywidualnej (strefę ciszy).

19) Na ścianach i posadzkach ogranicza się liczbę intensywnych barw na rzecz jasnych kolorów: bieli, beżu, zieleni i niebieskiego, stosując jednocześnie zasadę kontrastu ścian i posadzki.

20) Sale lekcyjne młodszych dzieci podzielone są na wyraźne strefy: do nauki, do zabawy, do wypoczynku, do izolacji. Wyposażone są miękkie siedziska, dywany, poduchy, itp.

21) Miejsce do prowadzenia zajęć edukacyjnych, rewalidacyjno-wychowawczych dostosowane jest do potrzeb uczniów/wychowanków. Krzesła i stoły dopasowane są do wzrostu uczniów/ wychowanków, spełniają parametry opisane w obowiązującej aktualnie normie dotyczącej mebli, krzeseł i stołów dla instytucji edukacyjnych.

22) Sale wyposażone są w meble służące do przechowywania pomocy dydaktycznych. Zapewnione jest miejsce do przechowywania specjalistycznego sprzętu wspomagającego oraz środków nietrwałych, niezbędnych do realizacji procesu dydaktycznego, uwzględniającego potrzebę zastosowania zróżnicowanych form i rozwiązań. Szafki, półki i inne miejsca przechowywania (np. na pomoce dydaktyczne) są umieszczone na takim poziomie, aby zapewnić dostęp do nich wszystkim użytkownikom.

23) Korzystne jest ustawianie stołów w formie litery U (w podkowę), gdyż umożliwia ono widoczność uczeń – uczeń, uczeń – nauczyciel oraz swobodną komunikację.

24) W placówkach edukacyjnych PSONI znajdują się pomieszczenia dla psychologa, pedagoga i logopedy. Dopuszcza się aby takie wsparcie odbywało się w jednym gabinecie. Pomieszczenia wyposażone są w stanowiska dostosowane do pracy indywidualnej z uczniem oraz do pracy w małej grupie.

25) Sale rewalidacyjne spełniają wszystkie wymogi co do wykończenia posadzek, oświetlenia, kontrastu ścian, podłóg i urządzeń, dostępu dla osób na wózkach, dostosowanych faktur, oznaczeń i piktogramów.

26) Świetlica szkolna, o ile znajduje się w placówce podzielona jest na strefy: do nauki i zabawy. Znajduje się w niej miejsce do wyciszenia.

27) Biblioteka, o ile znajduje się w placówce, jest dostępna dla wszystkich uczniów. Dojście do niej jest zapewnione dla wszystkich, a pomieszczenie jest wyraźnie oznakowane.

28) Zagospodarowanie terenu wokół placówki uwzględnia dostępność do istotnych elementów działki, tj. terenów sportowych czy rekreacyjnych wszystkim uczniom.

29) Plac zabaw jest dostosowany do potrzeb osób z niepełnosprawnością narządu ruchu, w tym osób poruszających się na wózkach.

30) Rekomendowane gabinety wspierające oraz infrastruktura towarzysząca:
   a) sala rehabilitacyjna,
   b) sala integracji sensorycznej,
   c) sala do terapii Snoezelen,
   d) sala do terapii wzroku,
   e) pracownia multimedialna,
   f) gabinet do hydroterapii,
   g) boisko sportowe,
   h) ogród i/lub ogród sensoryczny,
   i) plac zabaw sensoryczny,
   j) kuchnia terapeutyczna/kuchnia treningowa,
   k) zwierzyniec.

B. Standard w zakresie dostępności cyfrowej i informacyjnej

1) Placówka edukacyjna zapewnia dostępność cyfrową na poziomie wymaganym w Ustawie z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. 2019 poz.848).

2) Placówka zapewnia likwidację barier komunikacyjnych i informacyjnych poprzez zapewnienie właściwego systemu informatycznego oraz możliwość korzystania z komunikacji alternatywnej i wspomagającej.

3) W sposób dostosowany do potrzeb osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami stosuje się specjalistyczne oprogramowanie i oprzyrządowanie w obsłudze komputera.

4) Osoby odpowiedzialne za tworzenie, publikowanie i udostępnianie treści cyfrowych oraz drukowanych przestrzegają zasad dostępności materiałów dla wszystkich ich użytkowników.

2. Organizacja wewnętrzna placówki edukacyjnej

Organizację wewnętrzną placówki edukacyjnej opisują procedury i dokumentacja obowiązujące w placówce, niezbędne do jej prawidłowego funkcjonowania.

1) Dokumenty obligatoryjne:
   a) Statut placówki edukacyjnej Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
   b) w przypadku prowadzenia działalności leczniczej w placówce – Regulamin organizacyjny podmiotu wykonującego działalność leczniczą Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.
   c) Regulamin Rady Pedagogicznej placówki edukacyjnej PSONI.
   d) Regulamin Rady Rodziców placówki edukacyjnej PSONI.
2) Dokumenty wewnętrzne uzupełniające:
   a) Regulamin organizowania transportu uczniów placówki edukacyjnej taborem samochodowym placówki.
   b) Regulamin postępowania w sytuacji wypadku ucznia placówki edukacyjnej.
   c) Regulamin wyjazdów i wyjść terapeutycznych.
3) Inne dokumenty wewnętrzne dyktowane wymogami i potrzebami związanymi z realizowanymi programami i kierunkami działalności oraz obowiązującymi wymogami prawa (np. procedury bezpieczeństwa wynikające z zagrożenia zakażeniem COVID-19).
4) Dokumentacja merytoryczna, w tym:
   a) wewnętrzny system oceniania,
   b) wewnętrzny zestaw programów.

Opracowanie dokumentów odbywa się we współpracy nauczycieli i specjalistów pracujących w określonych zespołach problemowych. Dokumenty uwzględniają indywidualne potrzeby uczniów/wychowanków, są dostosowane do ich potrzeb i możliwości.
Dokumenty są budowane z uwzględnieniem mocnych stron oraz zainteresowań uczniów. Koncentrują się na ich możliwościach i wskazują perspektywę ich rozwoju.

3. Dowozy do placówki

1) Dowóz jest organizowany z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów/wychowanków. W sytuacjach tego wymagających, transport specjalistyczny uwzględnia w sposób adekwatny do wykorzystywanego przez ucznia/wychowanka sprzętu oraz wymaganej dla niego pozycji. W sytuacjach uzasadnionych potrzebami dziecka dowóz może być realizowany indywidualnie. Pojazd jest wyposażony – odpowiednio do potrzeb – w specjalistyczne foteliki samochodowe do przewozu osób z niepełnosprawnościami, dodatkowe pasy, zagłówki przy fotelu, podnośnik, windę, specjalistyczne najazdy i inne wymagane urządzenia. Koszty dodatkowego sprzętu nie mogą obciążać rodzica/opiekuna dziecka.
2) Zarząd Koła PSONI/placówka współpracuje w zakresie organizowania dowozu z gminami na terenie, których mieszkają uczniowie/wychowankowie.

3) Decyzja o tym, czy dziecko będzie korzystało z dowozu do placówki organizowanego przez gminę, przez PSONI lub przez samych rodziców należy wyłącznie do rodzica. Rodzic ubiega się o zwrot kosztów dowozu realizowanego samodzielnie.

4) Czas przejazdu ucznia/wychowanka do placówki jest możliwie najkrótszy. Nie powinien przekraczać 60 minut.

5) Dziecko odbierane jest w miarę możliwości sprzed budynku, w którym mieszka i zapewniony jest mu transport pod bramę lub wejście do placówki.

6) Dowóz jest realizowany przez kierowcę i opiekuna. Liczba opiekunów uzależniona jest od poziomu funkcjonowania dowożonych uczniów/wychowanków.

7) Opiekun zobowiązany jest do wspierania uczniów/ wychowanków i dbania o ich bezpieczeństwo podczas dowozu.

8) Kierowca i opiekun posiadają podstawową wiedzę dotyczącą niepełnosprawności i specjalnych potrzeb dzieci, nad którymi sprawują opiekę. Biorą udział w spotkaniach szkoleniowych i informacyjnych, weryfikują swoją wiedzę.

9) Uwzględnia się możliwość samodzielnego przychodzenia i wychodzenia z placówki pełnoletniego ucznia/wychowanka w porozumieniu z jego rodzicami.

4. Opieka medyczna w placówce edukacyjnej

1) Placówka edukacyjna zapewnia opiekę pielęgniarską, z uwzględnieniem zapotrzebowania uczniów/wychowanków na specjalistyczne zabiegi pielęgnacyjne umożliwiające przebywanie ucznia/wychowanka w placówce (w tym związane z podawaniem leków, karmieniem dojelitowym itp.).

2) Placówka edukacyjna oferuje opiekę stomatologiczną w zakresie wizyt kontrolnych, podstawowych zabiegów higienicznych itp. – w porozumieniu z rodzicami, w sposób dostosowany do możliwości ucznia/wychowanka. Placówka nawiązuje współpracę z gabinetem stomatologicznym zapewniającym możliwość wizyt uczniów/wychowanków adekwatnie do ich potrzeb.

3) Placówka wspiera rodziców w procesie pogłębiania diagnozy medycznej oraz pozyskiwania dokumentacji związanej z orzecznictwem poprzez wydawanie opinii o funkcjonowaniu dziecka tworzonych przez nauczycieli i specjalistów.

4) Placówka prowadzi edukację w zakresie zdrowego żywienia. W swojej ofercie uwzględnia potrzeby dzieci związane ze specjalistycznymi dietami wynikającymi z ich stanu zdrowia i indywidualnych potrzeb.

5) Rekomenduje się rejestrację własnych gabinetów medycyny szkolnej.

5. Organizacja żywienia w placówce edukacyjnej

1) Placówka edukacyjna zapewnia uczniom/wychowankom higieniczne i bezpieczne warunki spożywania posiłków.

2) Podstawową formą organizowania wyżywienia jest stołówka szkolna.

3) W przypadku korzystania z firmy cateringowej, wyboru firmy dokonuje dyrektor placówki edukacyjnej we współpracy z Radą Rodziców i Zarządem Koła PSONI.

4) Placówka edukacyjna we współpracy z rodzicami, zabezpiecza realizację specjalnych potrzeb żywieniowych ucznia/wychowanka.
5) W przypadku niemożności zaspokojenia specjalnych potrzeb żywieniowych ucznia/wychowanka, umożliwia się dostarczanie posiłków przez rodziców/opiekunów prawnych. Posiłki te są podgrzewane i wydawane w bezpieczny i higieniczny sposób przez pracowników placówki.

6. Nadzór nad placówką edukacyjną

Nadzór nad placówką edukacyjną sprawują:

1) w zakresie organizacyjnym, finansowym i administracyjnym – właściwy Zarząd Koła PSONI,
2) w zakresie nadzoru pedagogicznego – właściwy miejscowo Kurator Oświaty,
3) w zakresie nadzoru medycznego – właściwy miejscowo oddział Narodowego Funduszu Zdrowia,
4) w zakresie spełniania wymogów dotyczących przedsiębiorstwa podmiotu działalności leczniczej – organ rejestrowy właściwy dla lokalizacji placówki,
5) w zakresie spełniania wymogów dotyczących żywienia zbiorowego – właściwy miejscowo oddział Stacji Sanitarno-Epidemiologicznej,
6) inne organy administracji publicznej, których nadzór wynika z realizowanych w placówce programów i kierunków działalności.

7. Współpraca z Zarządem Koła PSONI

1) Zarząd Koła PSONI prowadzi placówkę uwzględniając jej potrzeby oraz wnioski dyrektora dotyczące wszystkich obszarów działania placówki.
2) Koło PSONI otrzymuje środki na jej prowadzenie adekwatnie do danych zgromadzonych w Systemie Informacji Oświatowej. Przekazuje środki na potrzeby związane z działalnością placówki. Uczestniczy w pozyskiwaniu dodatkowych środków na materiały edukacyjne, podręczniki oraz doposażenie placówki w dodatkowe pomoce, nowoczesny sprzęt itp.
3) Dyrektor placówki przekazuje do Zarządu Koła PSONI projekt planu finansowego, który Zarząd poddaje analizie, koryguje i zatwierdza. Zarząd Koła PSONI aktywnie włącza się w uzgadnianie przedsięwzięć związanych z budżetem placówki edukacyjnej. Środki przekazane na rzecz placówki pozwalają na realizację zaleceń wynikających z orzeczeń oraz pomocy psychologiczno-pedagogicznej adekwatnie do potrzeb dziecka i jego rodziny.
4) Dyrektor placówki przekazuje do Zarządu Koła PSONI projekt arkusza organizacyjnego na dany rok szkolny w celu zatwierdzenia.
5) Zarząd Koła PSONI omawia z dyrektorem organizację pracy i potrzebę uwzględnienia właściwego wsparcia, przydzielenia dodatkowej osoby wspierającej
   – pomocy terapeutycznej, asystenta osobistego itp. Optymalizacja wsparcia zmierza do osiągnięcia jak najpełniejszych efektów rozwojowych ucznia/wychowanka i przygotowania go do udziału w życiu społecznym.
6) Przedstawiciel Zarządu Koła PSONI aktywnie uczestniczy w Radach Pedagogicznych. Obserwuje pracę placówki, uczestniczy w planowaniu jej rozwoju i wspiera jej działania. Odgrywa znaczącą rolę w motywowaniu zespołu do pracy poprzez dostrzeganie i określanie kluczowych działań, wyrażanie własnych opinii.

8. Kadra

Kadra w placówce edukacyjnej PSONI jest jednym z najważniejszych ogniw sukcesu pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.
Dobry nauczyciel, specjalista to właściwie wykształcony, ale przede wszystkim wartościowy człowiek, który posiada cechy i predyspozycje, aby mądrze towarzyszyć swoim uczniom/wychowankom każdego dnia. Poziom placówki wypracowują pełni zapału, kreatywni ludzie, którzy potrafią poprowadzić uczniów do dorosłego życia, wspierać ich i ich rodziny w dążeniu do lepszego funkcjonowania oraz planowania przyszłości.
Nauczyciele oraz specjaliści bezpośrednio pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, poza stosownymi kwalifikacjami, winni wyróżniać się następującymi cechami:

- autentyczność,
- zdolność słuchania,
- empatia,
- kontrola emocji,
- refleksja i elastyczność myślenia,
- kultura osobista,
- tolerancja,
- kreatywność,
- umiejętność partnerowania w kontakcie z rodzicami i współpracownikami,
- samoakceptacja.

Kadra pracuje w placówce edukacyjnej stosując Kodeks etyczny pracownika PSONI.

A. Zasady, którymi powinien kierować się nauczyciel, specjalista w placówce edukacyjnej PSONI:

1) wszechstronne poznanie ucznia/wychowanka i jego środowiska,
2) stosowanie podejścia skoncentrowanego na osobie (spojrzenie na ucznia/ wychowanka z jego perspektywy),
3) stosowanie zasady indywidualizacji,
4) bycie uważnym, unikanie pośpiechu w pracy,
5) dbanie o przystępność języka i treści w pracy z uczniem/wychowankiem oraz w kontakcie z jego rodziną,
6) stosowanie zasady stopniowania trudności,
7) tworzenie warunków do osiągania sukcesu przez ucznia/wychowanka,
8) usuwanie bodźców rozpraszających uwagę ucznia/wychowanka,
9) opisywanie słowami wykonywanych przez ucznia/wychowanka czynności – słowa powinny towarzyszyć każdemu działaniu nauczyciela, specjalisty,
10) stosowanie strukturyzacji aktywności: plan dnia, rytuały, zwyczaje,
11) konsekwencja w postępowaniu i wymaganiach,
12) kreatywność w aktywizacji uczniów/wychowanków,
13) stwarzanie okazji do kontaktów z rówieśnikami, również bez niepełnosprawności,
14) systematycznie powtarzanie opanowanych przez uczniów/wychowanków umiejętności,
15) dbanie o pozytywną atmosferę w grupie, zapewnienie uczniom/wychowankom ciepła, radości i poczucia bezpieczeństwa.

B. Współpraca nauczycieli i specjalistów

1) Nauczyciele i specjaliści współpracują w realizacji celów zawartych w IPET/ IPRW. Tworzą Zespół Terapeutyczny, w którym omawiają postępy ucznia, dokonują ewaluacji IPET/IPRW adekwatnie do obserwowanych zmian w funkcjonowaniu ucznia, sytuacji, w której się znajduje oraz oczekiwań rodziców.
2) Nauczyciele i specjaliści współpracują w realizacji Programu Profilaktyczno-Wychowawczego oraz wszystkich innych planów i programów obowiązujących w placówce.
3) Nauczyciele i specjaliści realizują pracę zespołowo. W pracy zespołowej kierują się kluczowymi zasadami:
   a) praca opiera się na wzajemnym zaufaniu,
   b) członkowie zespołu angażują się w dyskusję i wymienianie się opiniami,
   c) zobowiązują się do realizacji wspólnie podjętych planów i decyzji,
   d) wymagają od siebie nawzajem realizacji podjętych działań,
   e) wspólnie koncentrują się na uzyskiwaniu efektów.
4) Współpraca nauczycieli i specjalistów przebiega z uwzględnieniem różnych form komunikacji zdalnej przyjętych w placówce.
5) Nauczyciele i specjaliści współpracują z pomocami nauczyciela i innymi osobami zatrudnionymi w placówce jako personel wspierający działania edukacyjne. Współpraca pozwala na osiąganie ustalonych celów a także generalizowanie efektów w odniesieniu do różnych osób. Pomoce nauczyciela przekazują własne obserwacje dotyczące funkcjonowania wychowanka oraz wykorzystywanego przez niego sprzętu nauczycielom i specjalistom. Współpraca nauczycieli i specjalistów oraz pomocy nauczyciela pozwala na indywidualizację wsparcia, unikanie sytuacji wyręczania oraz motywowanie uczniów do podejmowania wyzwań edukacyjnych. Wsparcie ucznia/ wychowanka odbywa się zgodnie z zakresem określonym w IPET/ IPRW.

C. Zarządzanie placówką edukacyjną

1) Dyrektor jest liderem zespołu. Koordynuje i wzmacnia współpracę w zespole poprzez budowanie zaufania i zaangażowania, rozwijanie umiejętności podejmowania dyskusji i słuchania opinii oraz koncentrację na wspólnie uzyskiwanych efektach. Praca zespołu jest wspomagana dzięki regularnym spotkaniom z liderami poszczególnych zespołów problemowych, omawianiu bieżących potrzeb i wspólnym ustalaniu planów.
2) Dyrektor wnioskuje do Zarządu Koła PSONI o zatrudnienie niezbędnej kadry merytorycznej i wspierającej, zgodnie z aktualnymi potrzebami placówki
3) Dyrektor w ramach swoich obowiązków wobec podległych mu osób:
   a) prowadzi nadzór pedagogiczny zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa.
   b) dba o rozwój zawodowy kadry, poprzez:
      i. zgodnie z kwalifikacjami, dokonuje analizy predyspozycji, zamiłowań, potrzeb i aspiracji nauczyciela, dobiera i dostosowuje zadania do oczekiwań,
      ii. organizuje formy doskonalenia wewnątrz placówki, prowadzone przez instytucje zewnętrzne (m.in. konferencje, warsztaty) lub prowadzone przez nauczycieli (m.in. lekcje otwarte, wymiana doświadczeń, modelowanie zajęć); tworzy Wewnętrzny Plan Doskonalenia Zawodowego,j238

iii. proponuje atrakcyjne formy doskonalenia (szkolenia, studia podyplomowe) właściwe dla potrzeb i rozwoju placówki z możliwością wsparcia finansowego,

iv. dba o miejsce pracy, zapewnia sprzęt multimedialny oraz dostęp do internetu,

v. organizuje awans zawodowy nauczyciela, zgodnie z przepisami prawa, pomaga w przejściu przez kolejne ścieżki awansu.

c) wspiera i motywuje:

i. wspiera samodzielność i inicjatywy własne kadry,

ii. pozwala na podejmowanie decyzji, czyni nauczyciela współodpowiedzialnym za ważne zadania placówki,

iii. docenia wykonywaną pracę, podkreśla mocne strony pracownika,

iv. wnioskuje do Zarządu Koła PSONI o premie, nagrody dla podległych mu pracowników za ich stosunek do pracy, osiągnięcia zawodowe i sukcesy,

v. pomaga nauczycielom w realizacji ich zadań oraz rozwoju zawodowym,

vi. zapewnia dyskrecję konfrontacji z pracownikiem,

vii. zapewnia wsparcie psychologa w procesie dydaktyczno-wychowawczym, w rozwiązywaniu problemów zawodowych i osobistych,

viii. umożliwia udział w warsztatach rozwoju osobistego przeciwdziałających wypaleniu zawodowemu

ix. informuje o wszelkich zmianach związanych z funkcjonowaniem placówki,

x. organizuje spotkania relaksacyjne, radzenia sobie ze stresem, wypaleniem zawodowym,

xi. zapewnia bhp w pracy.

d) pielęgnuje współpracę pomiędzy pracownikami:

i. organizuje spotkania w ramach zespołów terapeutycznych,

ii. organizuje uroczystości związane ze świętami (wigilia, śniadanie wielkanocne, Dzień Godności, Dzień Edukacji Narodowej)

iii. organizuje szkolenia komunikacji interpersonalnej,

iv. organizuje spotkania integracyjne,

v. stosuje zasadę równości i sprawiedliwości wobec wszystkich pracowników.

e) ocenia:

i. dokonuje okresowej oceny pracownika, zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa,

ii. dokonuje oceny pracownika w każdym czasie na jego wniosek,

iii. ocenę analizuje z pracownikiem, wyszczególniając mocne, następnie słabe strony, proponuje zmiany w postępowaniu zawodowym na potrzeby kształtowania rozwoju.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardu jakości usług świadczonych w placówkach edukacyjnych prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

1. Pracownicy placówki znają, rozumieją i stosują w swojej pracy zasady wsparcia środowiskowego opartego na ICF

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

2. Wielospecjalistyczna Ocena Poziomu Funkcjonowania Ucznia jest oceną biopsychospołeczną, tzn. zawiera informacje o: rozdz. 2, pkt. 2, rozdz. 3, pkt. 1 F, rozdz. 3, pkt. 2

a) Poziomie funkcjonowania ucznia i zakresu jego samodzielności,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

b) Uczestnictwie ucznia w życiu społecznym, rodzinnym i życiu grupy rówieśniczej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

c) Stanie zdrowia dziecka, diagnozie medycznej oraz specjalistach, pod których opieką jest dziecko,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

d) Środowisku naturalnym dziecka,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

e) Wartościach, zainteresowaniach dziecka, tym, czego lubi, czego się obawia.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

4. IPET ucznia oparty jest na zasobach, rozdz. 2, pkt. 3, rozdz. 3, pkt. 1F , rozdz. 3, pkt. 2 :

a) Ucznia

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

b) Rodziny

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

c) Środowiska

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

6. Opisane w IPECIE cele są uwspólnionymi celami ucznia, jego rodziny oraz wszystkich terapeutów, rozdz. 3, pkt. 1F, rozdz. 3, pkt. 2

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

7. Placówka realizuje edukację włączającą, tzn. prowadzi regularne działania integracyjne, rozdz. 3, pkt. 3

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

8. Placówka oferuje uczniowie zajęcia pozalekcyjne oraz opiekuńcze (po lekcjach, podczas wakacji, ferii itp.) rozdz. 2 pkt 5

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

9. Każdy uczeń o złożonych potrzebach komunikacyjnych otrzymuje wsparcie adekwatne do swoich potrzeb, rozdz. 3, pkt. 1 B

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

10. Każdy pracownik placówki/szkoły zna i umie posługiwać się Indywidualnymi Systemami Komunikacyjnymi każdego ucznia o złożonych potrzebach komunikacyjnych, rozdz. 3, pkt. 1 B

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

11. W placówce wdrożono system AAC, rozdz. 3, pkt. 1 B

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12. Uczniowie placówki znają swoje prawa i współuczestniczą w tworzeniu życia szkoły poprzez pracę w Samorządzie Uczniowskim, rozdz. 3, pkt. 1.18

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

13. Dokumenty szkoły/placówki są zredagowane w tekście łatwym do czytania i rozumienia, rozdz. 4, pkt. 2, rozdz. 4, pkt. 1B

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

14. Dokumenty ucznia są zredagowane w tekście łatwym do czytania i rozumienia, rozdz. 2, pkt. 3

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

13. Placówka wspiera ucznia w budowaniu swojej tożsamości jako osoby z niepełnosprawnością co odzwierciedla Wielospecjalistyczna Ocena Poziomu Funkcjonowania Ucznia , IPET, dokumentowanie przebiegu zajęć, programy pracy itd., rozdz. 3, pkt. 1 C, 1 E

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14. Placówka realizuje edukację z zakresu self-adwokatury i wychowania obywatelskiego, rozdz. 3, pkt. 1 C

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

15. Szkoła/placówka zapewnia uczniowi wsparcie medyczne adekwatne do jego potrzeb, rozdz. 4, pkt 4.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

16. Szkoła oferuje pomoc opiekuńczo-socjalną, rozdz. 2, pkt. 5, rozdz. 3, pkt. 1 E

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

17. Budynek szkoły/placówki jest dostosowany pod względem architektonicznym i technicznym, rozdz. 4, pkt. 1.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

18. Uroczystości szkolne są przygotowywane przy aktywnym udziale uczniów, a ich treść jest dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwości uczniów, rozdz. 3, pkt. 1.19

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

19. Dyrektor szkoły wspiera zespół poprzez dbanie o rozwój zawodowy kadry, stosowanie systemu motywacyjnego, rozwijanie współpracy itd., rozdz. 4, pkt 8 C

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

20. W szkole/placówce realizowane jest wsparcie skoncentrowane na rodzinie poprzez realizację zapisów zawartych w rozdz. 3 pkt. 2

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

21. Placówka współpracuje z innymi placówkami oświatowymi, kulturalnymi oraz oferującymi różne formy wsparcia, rozdz. 3, pkt. 3

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

22. Placówka zatrudnia Kadrę posiadającą właściwe wykształcenie i stosuje Kodek etyczny pracownika PSONI, rozdz. 4, pkt 8 A, rozdz. 3, pkt. 1 F

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

23. Nauczyciele i specjaliści współpracują ze sobą w osiąganiu celów i korzystają z korzyści wynikających z pracy zespołowej, rozdz. 4, pkt 8 B.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

24. Dyrektor placówki współpracuje z Zarządem Koła PSONI, Zarząd uwzględnia potrzeby i wnioski dyrektora w planowaniu i prowadzeniu działań placówki, rozdz. 4, pkt. 7

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

25. Placówka zapewnia adekwatne warunki w zakresie organizacji żywienia, rozdz. 4, pkt. 5

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

26. Placówka dba o prawidłowe warunki dowozu uczniów, rozdz. 4, pkt. 3

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

Standardy

Środowiskowego Domu Samopomocy prowadzonego przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Spis treści

Rozdział 1. Opis i charakterystyka placówki
1. Wartości
2. Cele
3. Krótka charakterystyka placówki
4. Zakres działania placówki
5. ŚDS w systemie wsparcia PSONI
6. Specyfika ŚDS ukierunkowanego na osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną
1. Filozofia wsparcia całożyciowego – planowanie skoncentrowane na osobie
2. Rekrutacja do Środowiskowego Domu Samopomocy
3. Diagnozowanie
4. Indywidualny Plan Postępowania Wspierająco-Aktywizującego
5. Zespół Wspierająco-Aktywizujący

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy
1. Praca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną
2. Współpraca z rodziną
3. Współpraca ze społecznością lokalną

Rozdział 4. Organizacja Środowiskowego Domu Samopomocy
1. Uwarunkowania prawne
2. Miejsce i wyposażenie
3. Procedury postępowania
4. Kadra Środowiskowego Domu Samopomocy
5. Regulamin/Statut Środowiskowego Domu Samopomocy

Rozdział 1. Opis i charakterystyka placówki

1. Wartości

Wszelkie działania podejmowane wobec uczestników i uczestniczek ŚDS muszą być zgodne z następującymi wartościami:

- **Godność** – relacje pomiędzy pracownikami placówki, uczestnikami/uczestniczkami i ich rodzicami zbudowane są na poszanowaniu godności ludzkiej i wartości każdego człowieka.
- **Równość** – każdy uczestnik/uczestniczka i jego rodzina ma prawo do takich samych usług bez względu na m.in. płeć, wiek, wyznanie, narodowość, stan majątkowy, pochodzenie społeczne.
- **Wolność** – każdy uczestnik/uczestniczka mają prawo do autonomii i samostanowienia. Zdanie i wola uczestnika/uczestniczki jest uwzględniane poprzez poszanowanie wyborów i wspieranie w podejmowaniu decyzji w sprawach go/jej dotyczących.

2. Cele

Nadrzędnym celem ŚDS Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną jest wspieranie w rozwoju każdego uczestnika/uczestniczki ŚDS zgodnie z jego/jej możliwościami i potrzebami.

Głównym celem działań podejmowanych w ŚDS jest utrzymanie uczestników w ich środowisku społecznym oraz rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego życia:

1) Rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności potrzebnych do codziennego funkcjonowania, w celu zwiększenia dążenia do zwiększenia samodzielności i podnoszenia jakości życia;
2) Wypracowanie u uczestników samodzielności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb i zaradności życiowej na miarę ich możliwości i z wykorzystaniem nowoczesnych technologii;
3) Poprawę jakości wzajemnych relacji interpersonalnych;
4) Aktywizowanie uczestników, rozwijanie zainteresowań oraz indywidualnych uzdolnień poprzez aktywny udział w zajęciach;
5) Kształtowanie tożsamości osób z niepełnosprawnością intelektualną jako osób dorosłych;
6) Reprezentowanie interesów osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej oraz kształtowanie akceptującej postawy środowiska wobec nich;
7) Tworzenie ruchu i grup self-adwokatów;
8) Dążenie do pełnej integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami poprzez ich aktywne uczestnictwo w życiu politycznym, kulturalnym i społecznym w lokalnym środowisku;
9) Prowadzenie aktywizacji społecznej i zawodowej, rozumianej jako zespół działań zmierzających do osiągnięcia przez uczestników poprawy jakości życia, samodzielnego funkcjonowania poprzez zapewnienie wsparcia psychologicznego i terapeutycznego;
10) Motywowanie do pracy nad podtrzymaniem posiadanych umiejętności;

11) Praca nad zwiększaniem poczucia własnej wartości w kontaktach z innymi;

12) Możliwie wszechstronne wsparcie uczestników i ich rodzin;

13) Zmianę postrzegania i wizerunku osób z niepełnosprawnością w środowisku.

3. Krótka charakterystyka placówki

Środowiskowy Dom Samopomocy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną jest ośrodkiem wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także z niepełnosprawnościami sprzężonymi, którego celem jest umożliwienie im niezależnego życia w lokalnej społeczności oraz przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu i instytucjonalnemu.

Działalność ŚDS jest zgodna z przepisami obowiązującego w Polsce prawa, w tym aktów dotyczących funkcjonowania Środowiskowego Domu Samopomocy oraz z postanowieniami Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

4. Zakres działania placówki

1) Grupy osób, z którymi pracuje ŚDS:
   a) **Osoby z niepełnosprawnością intelektualną** – są w centrum zainteresowania placówki.
   b) **Rodziny** – ŚDS nawiązuje współpracę z rodzinami uczestników. Współpraca ta powinna polegać na dobrowolności i wspólnym ustalaniu jej zakresu. Rodzina jest źródłem ogromnej wiedzy na temat uczestnika i warto jest ją wykorzystać w budowaniu planu dalszego rozwoju osoby z niepełnosprawnością.
   c) **Wolontariusze** – osoby współpracujące z kadrą i uczestnikami placówki. Celem ich działań jest wsparcie prowadzonych treningów oraz bycie i współdziałanie z uczestnikami zajęć terapeutycznych.
   d) **Kadra ŚDS** – pracownicy wchodzący w skład Zespołu Wspierająco-Aktywizującego tworzący grupę specjalistów, których głównym zadaniem jest poznanie uczestnika, znalezienie jego mocnych stron, celem opracowania planu terapeutycznego.

2) Dom działa co najmniej przez 5 dni w tygodniu po 8 godzin dziennie, w tym co najmniej przez 6 godzin dziennie są prowadzone zajęcia z uczestnikami.

3) Dom z miejscami całodobowego pobytu, w okresie skierowania uczestnika na taki pobyt, zapewnia usługi, odpowiednie do jego niezbędnych potrzeb, w tym co najmniej 10 godzin na dobę przeznacza się na czas wolny i wypoczynek nocny uczestnika.

4) Po uzgodnieniu z uczestnikami dopuszcza się możliwość zamknięcia domu na okres nie dłuższy niż 15 dni roboczych w roku kalendarzowym. Jest to możliwe po uprzednim, dwutygodniowym, uprzedzeniu jednostki prowadzącej lub jednostki zlecającej oraz wydziału właściwego do spraw pomocy społecznej odpowiedniego urzędu wojewódzkiego.

5. ŚDS w systemie wsparcia PSONI

Uczestnik Środowiskowego Domu Samopomocy ma możliwość korzystania z innych form wsparcia, zapewniających szeroko rozumiany rozwój, takich jak:

- turnusy rehabilitacyjne,
- aktywizacja zawodowa prowadzona w ramach różnych programów i form wsparcia, np. zatrudnienie wspomagane realizowane poprzez Centra Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centra DZWONI,
- Warsztaty Terapii Zajęciowej (spotkania integracyjne),
- modele przejścia do WTZ lub innej placówki,
- korzystanie z miejsc całodobowych przy ŚDS,
- usługi asystencji osobistej,
- zajęcie klubowe,
- treningi mieszkaniowe.

6. Specyfika ŚDS ukierunkowanego na osoby z niepełnosprawnością intelektualną

1) Środowiskowe Domy Samopomocy mogą wspierać osoby z różnymi niepełnosprawnościami:
   a) Typ – A dla osób z przewlekłą chorobą psychiczną,
   b) Typ – B dla osób z niepełnosprawnością intelektualną,
   c) Typ – C dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych,
   d) Typ – D dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi.
2) Środowiskowe Domy Samopomocy prowadzone przez PSONI ukierunkowane są na wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną – typ B. Możliwe jest łączenie różnych typów domów w zależności od indywidualnych założeń placówki, lecz główny nacisk funkcjonowania Domu położony jest na dom typu B.
3) Jednym z kierunków wsparcia w Domach PSONI jest praca z uczestnikami z głęboką niepełnosprawnością, dla których ŚDS jest często jedyną dostępną placówką wsparcia dziennego.
4) Praca pracowników opiera się na zasadach:
   a) Podmiotowości osoby i rodziny,
   b) Uznania i akceptacji swobody wyboru wartości i celów życiowych uczestnika,
   c) Poszanowania godności i praw osoby z niepełnosprawnościami,
   d) Ustaleniu potrzeb uczestnika w centralnym punkcie oddziaływań terapeutycznych,
   e) Bezstronności zespołu terapeutycznego.

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością

1. Filozofia wsparcia przez całe życie – planowanie skoncentrowane na osobie

1) ŚDS realizuje formę wsparcia dla uczestników w modelu pracy środowiskowej poprzez wspólne planowanie z uczestnikiem i jego rodziną dobrego życia, zabezpieczenia osoby z niepełnosprawnością oraz rozwój jej kręgu wsparcia.

2) Działania ŚDS-u polegają na indywidualnym podejściu do każdego uczestnika w oparciu o mocne strony, zasoby i potencjał osoby z niepełnosprawnością, nie zapominając o obszarach wymagających wsparcia w rozwoju osoby, zmierzając do jak największej samodzielności, rozwoju zainteresowań i budowania relacji społecznych.

3) ŚDS prowadzi działania terapeutyczne i środowiskowe w taki sposób, aby dawały osobie z niepełnosprawnością intelektualną możliwość realizowania własnych zainteresowań, pasji, bycia ważnym ogniwem społeczności lokalnej.

4) ŚDS tworzy warunki umożliwiające osobom z niepełnosprawnością intelektualną wyrażanie opinii i własnego zdania. Dba o czytelne, rzetelne i zrozumiałe informacje, wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu przez nie decyzji.

5) ŚDS tworzy ofertę działań dopasowaną do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną wizualizując dla nich dobre życie w przyszłości. Czyli, porządkuje jakie kroki i w jakich obszarach powinno się podjąć, żeby przygotować osobę do samodzielnego życia „tu i teraz" przy wsparciu. W sytuacji kiedy dana osoba nie ma już rodziców, należy planować co jest potrzebne do dobrego życia w społeczności lokalnej oraz jakie wsparcie powinno się zapewnić.

6) ŚDS buduje kręgi wsparcia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną współpracując ze środowiskiem lokalnym. Dba o nawiązanie współpracy z lokalnymi usługodawcami, służbą zdrowia, wolontariatem, poszukuje potencjału wśród mieszkańców. Dba o relacje i dobrą współpracę.

2. Rekrutacja do Środowiskowego Domu Samopomocy

1) Osoby mogące ubiegać się o przyjęcie do Środowiskowego Domu Samopomocy mają ukończone 18 lat. ŚDS przeznaczony jest przede wszystkim dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim, a także lekkim, gdy jednocześnie występują inne zaburzenia, zwłaszcza neurologiczne.

2) Osoby przyjmowane są do ŚDS na podstawie decyzji administracyjnej o skierowaniu na pobyt dzienny lub całodobowy z PCPR/OPS.

Procedura rekrutacji

1) Wniosek o skierowanie do ŚDS na pobyt dzienny składa się do Ośrodka Pomocy Społecznej (OPS) właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubiegającej się o skierowanie. Należy dołączyć **zaświadczenie lekarskie (wydane przez lekarza psychiatrę lub neurologa)** o występujących zaburzeniach psychicznych oraz zaświadczenie **lekarza rodzinnego** o stanie zdrowia i o braku przeciwwskazań do uczestnictwa w zajęciach. Przydatna jest również informacja o sprawności w zakresie lokomocji osób z niepełnosprawnością ruchową. (Wzory dokumentów do pobrania znajdują się na stronie danego ŚDS lub są wydawane w placówce).
2) Do złożonych dokumentów można dołączyć kserokopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, jeśli osoba ubiegająca się o przyjęcie takie orzeczenie posiada.
3) Decyzja o skierowaniu do ŚDS podejmowana jest przez Ośrodek Pomocy Społecznej w oparciu o wniosek dotyczący skierowania do Domu wydany przez ŚDS.
4) Decyzję o przyjęciu osoby chętnej do uczestnictwa podejmuje kierownik/Zarząd Koła.
5) Jeżeli gmina lub powiat właściwy ze względu na miejsce zamieszkania osoby nie prowadzą ani nie zlecają prowadzenia Środowiskowego Domu Samopomocy, wówczas osoba może być skierowana do Domu prowadzonego przez inną gminę lub powiat, któremu odpowiedni organ jednostki samorządu terytorialnego powierzył, w drodze porozumienia, realizację zadania publicznego.
6) Skierowanie uczestnika do ŚDS następuje w drodze decyzji administracyjnej.
7) W przypadku osób, które pierwszy raz wystąpiły o skierowanie do Domu, decyzję o skierowaniu do ŚDS wydaje się na czas określony, nie dłuższy niż 3 miesiące. Umożliwia to Zespołowi Wspierająco-Aktywizującemu dokonanie oceny możliwości, a także zaproponowania kandydatowi Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego (IPPWA) i okresu, jaki będzie niezbędny do jego realizacji.
8) Po dokonaniu oceny oraz przygotowaniu IPPWA osobę kieruje się do Domu na czas określony, uzgodniony z kierownikiem Domu, niezbędny do zrealizowania IPPWA.
9) Okres skierowania do ŚDS może zostać przedłużony.
10) Termin przyjęcia do Domu ustala kierownik w porozumieniu z kandydatem oraz jego rodzicami/opiekunami.
11) Kierownik może wnioskować do Ośrodka Pomocy Społecznej o cofnięcie decyzji administracyjnej w stosunku do osób, które nie potrafią bądź nie chcą funkcjonować w społeczności ŚDS.
12) W ramach działalności Domu, za zgodą kierownika, mogą odbywać się zajęcia klubowe przeznaczone dla osób oczekujących na przyjęcie do ŚDS oraz byłych uczestników.

3. Diagnozowanie

1) Dokonanie diagnozy funkcjonalnej uczestnika jest możliwe w ciągu wyznaczonego okresu próbnego (3 miesiące). Diagnozy dokonuje się na podstawie opracowanych arkuszy diagnostycznych, oceny wstępnej oraz wywiadu rodzinnego, a także obserwacji uczestnika w środowisku ŚDS.
2) Ocena wstępna dokonywana jest na przestrzeni czasu 3 miesięcy, uwzględniając informacje o spektrum zachowania kandydata, jego samodzielności oraz funkcjonowania w różnych sytuacjach dnia codziennego. Sygnalizuje również występowanie za-

chowań agresywnych i autoagresywnych. Większość danych zawartych w arkuszu jest sumą obserwacji uczestnika przez Zespół Wspierająco-Aktywizujący. Ocena wstępna ma formę wywiadu ustrukturalizowanego i dotyczy przede wszystkim diagnozy funkcjonalnej.

3) Wywiad rodzinny przeprowadzany jest w pierwszej kolejności z kandydatem na uczestnika a następnie z rodzicem/opiekunem kandydata na uczestnika i głównie opiera się na ich perspektywie funkcjonowania samej osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej systemu rodzinnego. Pytania koncentrują się wokół mocnych i słabych stron uczestnika, jego preferencji w podejmowaniu działań, relacji z innymi osobami oraz sfery emocjonalnej, jak również wyłaniają obszary do dalszej pracy.
4) Oba arkusze diagnostyczne są komplementarne względem siebie.
5) Dodatkowo Środowiskowe Domy Samopomocy mogą posiłkować się opracowanymi już metodami, takimi jak: kwestionariusz Gunzburga, Ocena wg skali Barthel, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF, które mogą pomóc w diagnozie uczestnika.
6) W procesie diagnozy uczestnika pomagają również dokumenty (opinie psychologiczne, opinie i diagnozy lekarskie, dokumenty z wcześniejszych placówek pobytu kandydata), które rodzic/opiekun bądź sam kandydat mogą dodatkowo złożyć w placówce dla pogłębienia wiedzy o nim przez ZWA.
7) Na podstawie zastosowanych metod diagnostycznych powstaje portret osoby z niepełnosprawnością intelektualną, który opracowywany wraz z nią samą, pomoże jej w zaprezentowaniu swojej osoby. Ponadto diagnoza przydatna będzie w opracowaniu IPPWA, jak również oceny wstępnej uczestnika po okresie 3 miesięcy.

4. Indywidualny Plan Postępowania Wspierająco-Aktywizującego

1) Każdy uczestnik/uczestniczka ŚDS posiada indywidualny IPPWA, opracowany na podstawie kompleksowej, wielospecjalistycznej diagnozy, który realizowany jest w uzgodnieniu z uczestnikiem/uczestniczką, jego/jej rodziną lub osobami znaczącymi w życiu uczestnika/uczestniczki.
2) Diagnoza i IPPWA w ujęciu Planu Skoncentrowanego na Osobie zawiera informacje o następujących obszarach:
   a) **PORTRET**. Punktem wyjścia do stworzenia planu jest wielospecjalistyczna diagnoza, ale równie ważne jest stworzenie portretu uczestnika w oparciu o jego mocne strony, potencjał, zainteresowania. Każda osoba jest unikalna, ma swoje doświadczenia, ścieżkę życiową, sukcesy i trudności. Portret zawiera informacje dotyczące aktywności, zainteresowań, ważnych dla uczestnika osób, co sprawia mu radość, czego się obawia, co mu pomaga radzić sobie z trudnymi sytuacjami czy emocjami, jakie ma marzenia, czy ma jakieś miejsca w których lubi spędzać czas, z kim lubi się spotykać.
   b) **POTRZEBNE WSPARCIE**. W tym obszarze istotne jest zdiagnozowanie potrzeb, na które powinniśmy odpowiedzieć. Aspekty, które wymagają rozwoju, wzmocnienia. Co jest takiego ważnego w życiu (nie tylko w trakcie pobytu w ŚDS), co osoba chce osiągnąć, jakie umiejętności chce nabyć, co chciałaby zmienić w swoim życiu? Podpowiadamy co jej ułatwi osiągnięcie tego celu, jakiego wsparcia potrzebuje, ludzi, usług, zasobów materialnych?

c) **IPPWA** jest planem działania. Drogą do realizacji wyznaczonych konkretnych celów wynikających z diagnozy i działań z określeniem czasu niezbędnego do realizacji.

d) **REALIZACJA I MONITORING**. Wyznaczone w Planie Skoncentrowanym na Osobie cele i zadania są realizowane, a po wyznaczonym czasie osoba z niepełnosprawnością intelektualną wspólnie z zespołem planistycznym (zespół Wspierająco-Aktywizujący poszerzony o rodzinę uczestnika, kluczowe osoby wspierające) ponownie się spotyka, aby omówić postępy w realizacji celów, ewentualnie następuje korekta lub modyfikacja. Realizacja IPPWA odbywa się w ramach grupowych i indywidualnych zajęć terapeutycznych obejmujących w szczególności:
   - trening funkcjonowania w codziennym życiu,
   - trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów,
   - trening umiejętności komunikacyjnych, w tym z wykorzystaniem różnych form i metod komunikacji alternatywnej i wspomaganej,
   - trening umiejętności spędzania czasu wolnego,
   - poradnictwo psychologiczne,
   - które realizowane są w możliwie naturalnych warunkach i w miarę możliwości w środowisku uczestnika.

5. Zespół Wspierająco-Aktywizujący

1) Zespół Wspierająco-Aktywizujący (ZWA) to osoby, które oprócz wiedzy merytorycznej charakteryzują się umiejętnościami:
   - pracy zespołowej,
   - organizacji pracy własnej,
   - otwartością na nowe rozwiązania,
   - empatią.

   Systematycznie uzupełniają wiedzę i superwizują swoją pracę.

2) Zespół spotyka się z ustaloną wcześniej częstotliwością, omawiając zadania na kolejny okres, bieżące sprawy, planuje działania, omawia działania zrealizowane.

3) Członkowie zespołu rozumieją potrzebę działania w środowisku i potrzebę poszukiwania rozwiązań i kreowania odpowiednich postaw.

4) Kadra wdraża ideę self-adwokatury: uczestnicy/uczestniczki są wspierani w przygotowaniu do reprezentowania ŚDS na zewnątrz i wewnątrz placówki (wystąpienia publiczne, oprowadzanie gości i wolontariuszy po ŚDS, udział w konferencjach i szkoleniach).

5) W procesie terapeutycznym w ŚDS wykorzystuje się różne formy i metody komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Kadra dokształca się w tym zakresie i współpracuje ze specjalistą ds. komunikacji alternatywnej i wspomaganej.

6) Zespół terapeutyczny promuje zdrowy styl życia, w tym dbałość o zdrowie i sprawność fizyczną, np. można nawiązać współpracę z dietetykiem lub zatrudnić dietetyka. Umożliwi to wsparcie uczestników/uczestniczek również podczas treningu kulinarnego.

7) Członkowie ZWA prowadzą zajęcia aktywizujące dla uczestników/uczestniczek poza placówką, z wykorzystaniem zasobów środowiska lokalnego, np. w bibliotece, muzeum, ogrodzie botanicznym, leśniczówce, gospodarstwie rolnym.

8) Możliwy skład zespołu i jego zadania:

a) **Kierownik** – łączy zespół, wspiera, informuje, wyznacza zadania z uwzględnieniem możliwości i umiejętności pracowników, kluczowe dla ŚDS zadania (np. koordynacja wolontariatu, prowadzenie grupy wsparcia, działania kręgowe, współpraca ze środowiskiem lokalnym) są zapisane w zakresie obowiązków pracownika. Organizuje szkolenia dla członków Zespołu, umożliwia rozwój zawodowy. Odpowiada również za współpracę z innymi instytucjami oraz organizacjami pozarządowymi.

b) **Terapeuta/instruktor/pedagog** – specjalista realizujący treningi i inne działania IPPWA oraz specjalista ds. uczestników, rodzin i kręgów wokół uczestnika ŚDS.

c) **Pracownik socjalny** – jest w kręgu osób z niepełnosprawnością intelektualną, wspiera w załatwianiu spraw urzędowych, współpracuje z instytucjami.

d) **Pielęgniarka** – monitoruje sytuację zdrowotną uczestników ŚDS, prowadzi edukację prozdrowotną dla uczestników i członków rodzin, wspiera uczestników podczas konsultacji u specjalistów.

e) **Psycholog** – udziela wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualną i członkom rodzin, prowadzi konferencje rodzinne, szkolenia, warsztaty.

f) **Fizjoterapeuta** – specjalista odpowiedzialny za rozwijanie i podtrzymywanie sprawności fizycznej uczestników, doradztwo w zakresie specjalistycznego sprzętu i funkcjonalnego oprzyrządowania.

g) **Asystent/opiekun** – wspiera uczestników w środowisku lokalnym, jak również w działaniach w środowisku (asystowanie w urzędzie, u lekarza itp.).

h) **Logopeda** – pracuje nad rozwojem komunikacji werbalnej i pozawerbalnej uczestnika i jego rodziny, prowadzi warsztaty na temat komunikacji, pracuje z zespołem nad budowaniem rozwiązań dotyczących komunikacji alternatywnej w instytucjach, ułatwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną, komunikację z otoczeniem społecznym, dba o dostępność informacji.

i) **Inni specjaliści**, np. seksuolog, dietetyk, prawnik, superwizor, osoby ze środowiska włączane w działania ŚDS, są wdrażani i zapoznawani z zasadami panującymi w ŚDS.

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy

1. Praca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną

1) Etapy metodycznego postępowania w terapii:
   a) Diagnoza uczestnika/uczestniczki.
   b) Wyznaczanie celów działania – cele ogólne i indywidualne.
   c) Opracowanie planu działania i planu pomocy.
   d) Systematyczna realizacja planu działania i planu pomocy.
   e) Systematyczna ewaluacja działań.
   f) Ocena/ewaluacja osiągnięć – raz na pół roku.
   2) Wytyczne do pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.
   a) Praca oparta przede wszystkim na mocnych stronach osoby.
   b) Motywowanie, poprzez docenianie nawet małych sukcesów.
   c) Praca przebiegająca w przyjaznej atmosferze.
   d) Praca z poszanowaniem ludzkiej godności.
   e) Praca systematyczna i ciągła.
   f) Praca oparta na stałych elementach – budowanie poczucia bezpieczeństwa.
   g) Budowanie poczucia własnej wartości i sprawczości.
   h) Rozbudzanie estetycznego postrzegania świata.
   i) Rozwijanie pasji i kręgu zainteresowań.
   j) Zajęcia różnorodne, ciekawe.
   k) Terapeuta kreatywny, zaangażowany, otwarty, empatyczny, cierpliwy.
   l) Terapia prowadzona w placówce powinna być przenoszona na środowisko domowe by proces był jednolity.

3) Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w ŚDS dotyczy trzech obszarów: rehabilitacja zdrowotna, aktywizacja społeczna, miejsca całodobowego pobytu.

4) Zakres **rehabilitacji zdrowotnej**:
   a) **Fizjoterapia** ma na celu rozwijanie, utrzymywanie i przywracanie uczestnikom/uczestniczkom maksymalnych indywidualnych zdolności ruchowych i funkcjonalnych.
   b) **Oddziaływania psychologiczne** mają na celu wspieranie uczestników ŚDS oraz ich rodzin. Psycholog pomaga w rozwiązywaniu konfliktów, prowadzi zajęcia psychoedukacyjne, realizuje indywidualną i grupową formę zajęć, praktykuje również kontakt osobisty i telefoniczny, prowadzi działania profilaktyczne i poradnictwo psychologiczne. Oddziaływania bazują na maksymalizacji potencjału osoby oraz poprawie jakości jej życia.

5) Zakres **aktywizacji społecznej** – w jej skład wchodzą różnorodne treningi realizowane w placówce, a zwłaszcza:

a) **Trening funkcjonowania w życiu codziennym**, który powinien objąć swym zakresem szereg zajęć mających na celu zwiększenie posiadanych umiejętności lub utrzymanie funkcjonowania uczestnika na tym samym, jak najwyższym, poziomie. W jego zakresie znajdują się m.in. czynności życia codziennego, ćwiczenia w zakresie samoobsługi i higieny osobistej, rozwój umiejętności ogrodniczych, trening budżetowy, trening umiejętności odpowiedniego zachowywania się w danej sytuacji i miejscu, a także zajęcia związane z prowadzeniem gospodarstwa domowego, higieniczne i estetyczne przyrządzanie posiłków, prace porządkowe w domu, obsługa urządzeń technicznych i audiowizualnych.

b) **Trening umiejętności spędzania czasu wolnego**, podczas którego uczestnicy uczą się efektywnie i racjonalnie wykorzystywać czas wolny, a także odkrywają nowe umiejętności, zdolności, pasje i przyjemności. Dzięki różnorodności proponowanych aktywności wzbogacają swoje zainteresowania i rozbudzają poczucie estetyki, a także doświadczają sukcesów, poczucia własnej sprawczości i satysfakcji.

c) **Trening umiejętności interpersonalnych**, którego cele dotyczą zmian właściwości i mechanizmów psychicznych zachowań uczestników. Trening ten daje uczestnikom możliwość poznania swoich zalet, pracy nad posiadanymi wadami, rozwijania kreatywności, wytrwałości, zdolności do podejmowania samodzielnych decyzji, a także poczucie społecznej odpowiedzialności oraz odczuwania empatii.

6) Zajęcia w Środowiskowym Domu Samopomocy mogą być prowadzone w wielu różnych pracowniach, w zależności od możliwości lokalowych i finansowych danej placówki.

7) ŚDS oferuje również w ramach swojej pracy następujące formy:

a) **Self-adwokaturę** – występowanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną we własnym imieniu, rzecznictwo we własnych sprawach.

b) **Wsparcie w załatwianiu spraw administracyjnych** – pomoc w samodzielnym odczytywaniu i rozumieniu pism urzędowych, sporządzaniu podań i wypełnianiu wniosków, jak również sprawnej komunikacji z urzędnikiem; system działań wspierających, zwiększających samodzielność osoby.

c) **Komunikację alternatywną** – nauka różnych form kontaktu, także pozawerbalnego, zwłaszcza dla osób mających trudności z komunikacją werbalną; używanie znaków graficznych (symbole, piktogramy, obrazki), znaków przestrzenno-dotykowych (przedmioty) oraz znaków manualnych (gestów).

d) **Społeczność terapeutyczną** – może być realizowana np. w formie Rady Domu, gdzie główną metodą pracy jest informacja zwrotna od członków społeczności; forma ta pozwala na indywidualny rozwój osoby i odwołuje się często do norm i zasad funkcjonowania społecznego, pozwala również wypracować elementy tolerancji dla nietypowych zachowań, a także spełnia potrzebę społecznej przynależności i uczy odpowiedzialności.

e) **Aktywizację zawodową**, we współpracy z innymi placówkami – działania z tego obszaru mają na celu wyznaczenie zakresu aktywności zgodnego z możliwościami osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz określenia w jasny sposób czym jest praca i zawód. Zaleca się konsultacje z doradcą zawodowym i psychologiem w celu określenia kompetencji i predyspozycji osoby. Zajęcia przygotowawcze mają na celu uświadomienie, jakie znaczenie ma praca w życiu człowieka.

f) **Specjalistyczne poradnictwo** – świadczone przez wykwalifikowanych specjalistów w danym zakresie.

8) ŚDS może prowadzić **miejsca całodobowego pobytu** czyli krótkoterminowe działania pomocowe dla uczestników Domu, u których wystąpiła taka potrzeba, spowodowana sytuacją życiową albo w przypadku realizacji całodobowego treningu samoobsługi i umiejętności społecznych w ramach Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco-Aktywizującego.

a) Okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu wynika z indywidualnych potrzeb oraz indywidualnego planu a także czasu trwania sytuacji życiowej powodującej konieczność czy potrzebę pobytu.

b) Okres korzystania z miejsca całodobowego pobytu w ŚDS nie może być dłuższy jednorazowo niż 3 miesiące, z możliwością przedłużenia w uzasadnionych przypadkach do 6 miesięcy, przy czym maksymalny okres pobytu całodobowego osoby w roku kalendarzowym nie może być dłuższy niż 8 miesięcy.

c) Dom z miejscami całodobowego pobytu, w okresie skierowania uczestnika na taki pobyt, zapewnia usługi odpowiednie do potrzeb osoby, w szczególności treningi samoobsługi i umiejętności społecznych.

2. Współpraca z rodziną

1) ŚDS nawiązuje współpracę z rodziną i osobami z otoczenia uczestników. Współpraca powinna polegać na dobrowolności i wspólnym ustalaniu jej zakresu. Po stronie kadry ŚDS jest praca związana ze zwiększaniem świadomości rodziny na temat jej roli w usamodzielnianiu się osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz budowanie współpracy opartej na partnerstwie i zaufaniu.

2) Nadrzędnym celem współpracy z rodziną jest poprawianie jakości życia i zwiększanie autonomii uczestnika. Pracownicy zaangażowani we współpracę z rodziną powinni pamiętać, że rodzina posiada ogromną wiedzę na temat uczestnika i należy ją uwzględniać w budowaniu indywidualnych planów wsparcia.

3) Sposoby pracy z rodzinami:

a) włączanie rodziców w treningi uczestników poza placówką (np. powtarzanie umiejętności nabytych w trakcie zajęć w warunkach domowych),

b) prowadzenie grup samopomocowych dla rodzin (integracja, wzajemne wsparcie),

c) prowadzenie warsztatów dla rodziców i opiekunów o tematyce zgodnej ze zdiagnozowanymi potrzebami (np. radzenie sobie ze stresem, rozwój kompetencji społecznych, prawa/samodzielność osób z niepełnosprawnościami) – zapraszanie ekspertów zewnętrznych,

d) korzystanie z wiedzy rodziców, wykorzystanie potencjału rodziców w różnych obszarach (m.in. tworzenie IPPWA, działania na rzecz ŚDS, działania na rzecz społeczności lokalnej),

e) włączanie rodziców w proces tworzenia kręgów wsparcia,

f) włączanie rodziców do konsultacji, kampanii społecznych,

g) włączanie rodziców w działania prowadzone w ŚDS i w społeczności lokalnej,

h) organizowanie wydarzeń kierowanych do rodzin (pikniki rodzinne, obchodzenie świąt itp.),

i) umożliwianie rodzinom i uczestnikom skorzystania z różnych form wsparcia, takich jak: mieszkania treningowe, turnusy rehabilitacyjne, aktywizacja zawodowa, kręgi wsparcia, asystencja osobista, opieka wytchnieniowa.

3. Współpraca ze społecznością lokalną

1) ŚDS nawiązuje współpracę ze społecznością lokalną, w szczególności z innymi organizacjami pozarządowymi, samorządem, Ośrodkiem Pomocy Społecznej, Centrum Usług Społecznych, szkołami, sąsiadami, lokalnymi inicjatywami, instytucjami, organizatorami wydarzeń społecznych i kulturalnych. Należy pamiętać, że współpraca powinna być poszerzana o podmioty i osoby spoza obszaru działalności na rzecz osób z niepełnosprawnościami.
2) Celem współpracy ze społecznością lokalną jest tworzenie środowiska przyjaznego osobom z niepełnosprawnościami, tworzenie miejsc dostępnych dla aktywności uczestników, poszerzanie sieci kontaktów uczestników i ich rodzin.
3) Proces współpracy środowiskowej powinien polegać na identyfikacji potrzeb zarówno uczestników, jak i partnerów społecznych; poszukiwaniu nowych kontaktów, edukowaniu partnerów społecznych, budowaniu długoterminowych relacji z nimi; wspólnym planowaniu wydarzeń i aktywności, angażowaniu osób z niepełnosprawnością w wybieranie i planowanie aktywności.
4) Przykładowe formy aktywności:
   a) koordynacja usług – współpraca z innymi placówkami świadczącymi wsparcie uczestnikom ŚDS i z ich pracownikami (m.in. OPS, PUP, przychodnie),
   b) udział pracowników i uczestników w lokalnych konsultacjach społecznych, debatach itp.,
   c) udział uczestników w lokalnych wydarzeniach (kiermasze, festiwale),
   d) angażowanie uczestników w działania wolontariackie,
   e) organizowanie otwartych wydarzeń w placówce, w których będą uczestniczyły osoby ze społeczności lokalnej,
   f) zapraszanie wolontariuszy do placówki, którzy dzielą się z uczestnikami swoimi umiejętnościami,
   g) wyjścia uczestników do miejsc użyteczności publicznej, np. w ramach treningu ekonomicznego (sklep, kawiarnia),
   h) prowadzenie profilu ŚDS na portalach społecznościowych (pokazywanie działań, treningów).

Rozdział 4. Organizacja Środowiskowego Domu Samopomocy

1. Prawne uwarunkowania

1) Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (tekst jednolity Dz. U. z 2021 r. poz. 2268 ze zm.).
2) Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (tekst jednolity Dz. U. z 2020 r. poz. 685 ze zm.).
3) Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (tekst jednolity Dz.U. z 2020 r. poz. 249).

2. Miejsce, wyposażenie

1) Budynek, w którym mieści się ŚDS powinien być pozbawiony barier architektonicznych.
2) W budynku należy stosować oznakowanie pomieszczeń i sprzętów w sposób odpowiedni dla uczestników (dostępność dla różnych niepełnosprawności).
3) Pomieszczenia powinny być wyposażone w meble i sprzęty niezbędne do prowadzenia zajęć i spełniać standardy, zgodne z zapisami Rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy.
4) W zależności od potrzeb uczestników należy stosować wszelkie niezbędne udogodnienia, umożliwiające samodzielne funkcjonowanie osób z różnymi niepełnosprawnościami – zarówno, jeśli chodzi przestrzeń architektoniczną, jak też wyposażenie (np. specjalne klawiatury, myszki, programy komputerowe, naczynia kuchenne, sztućce, przybory sanitarne).
5) Rekomendujemy, aby w jednym budynku nie przebywało więcej niż 40 uczestników (duża liczba uczestników utrudnia spersonalizowane wsparcie). W przypadku większej niż 40 liczby uczestników w budynku – czyli zgodnie z rozporządzeniem do 60 osób, powinny zostać wprowadzone szczególne rozwiązania, by zapewnić zindywidualizowane podejście do uczestnika, zapewniając każdemu odpowiedni poziom wsparcia.

3. Procedury postępowania

1) Procedury postępowania mają pomagać w utrzymaniu wysokiej jakości pracy i stanowią drogowskaz jak utrzymać wysoką jakość pracy. Procedury postępowania w różnych sytuacjach pomagają ujednolicić sposób w jaki pracownicy postępują, pomagają im w podjęciu decyzji. Dla uczestników i pracowników mogą być pomoce w tworzeniu ram pracy, postępowania, zachowania. Ułatwiają wdrożenie do pracy nowych pracowników.
2) Podstawowe procedury regulujące działalność:
   a) Procedura kierowania do ośrodka wsparcia, zgodna z Rozporządzeniem MPiPS, uzupełniana wypracowanymi lokalnie rozwiązaniami praktycznymi,
   b) Wewnętrzne regulaminy: Regulamin pracy, Regulamin ŚDS, Regulaminy pracowni, Regulamin wycieczek.

3) Procedury dodatkowe, np. procedury postępowania w różnych sytuacjach[4] tj.:
   a) Procedura postępowania w ataku padaczkowym.
   b) Procedura postępowania w sytuacji nasilania się zachowań agresywnych lub autoagresywnych uczestników.
   c) Procedura postępowania w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia uczestnika.

4. Kadra Środowiskowego Domu Samopomocy

1) Kadra ŚDS pracuje z uwzględnieniem postanowień Kodeksu Etycznego pracownika PSONI.
2) Pracownicy ŚDS to pracownicy merytoryczni, pracownicy administracyjni, pracownicy obsługi. Pracownicy merytoryczni wraz z kierownikiem tworzą Zespół Wspierająco-Aktywizujący (ZWA).
3) Pracownicy merytoryczni podnoszą kompetencje poprzez udział w szkoleniach, kursach, działaniach samokształceniowych. Tematyka szkoleń dostosowywana jest do potrzeb placówki w oparciu o Ankietę potrzeb szkoleniowych pracowników, a także jako odpowiedź na pojawiające się problemy czy wyzwania. Tym samym wzrasta jakość świadczonych w placówce usług.
4) W celu dbałości o jakość wykonywanej pracy, wskazane jest prowadzenie superwizji pracy ZWA przez zewnętrznego superwizora (1 raz w miesiącu).
5) Przyjmując nowego pracownika w szeregi kadry ŚDS należy wdrożyć go w znajomość struktur Kół PSONI, zaznajomienie z misją, celami i środkami działania Stowarzyszenia oraz innymi niezbędnymi kwestiami zawartymi m.in. w Statucie PSONI. Taka procedura poszerzy wiedzę o funkcjonowaniu placówki, a także o osobach tworzących środowisko PSONI.
6) Każdy członek kadry realizuje indywidualną ścieżkę rozwoju pracownika, która obejmuje m.in. nabywanie nowych umiejętności, poszerzanie warsztatu pracy, szkolenia, samokształcenie, wprowadzanie ulepszeń, nowych technik i metod pracy, realizację nowych zadań. Przynajmniej raz na 2 lata dokonywana jest ocena pracy pracownika przez bezpośredniego przełożonego.
7) Kierownik i kadra współpracują z ŚDS-ami prowadzonymi przez Koła PSONI w całej Polsce. Celem współpracy jest m.in. wymiana dobrych praktyk, poszukiwanie rozwiązań w sytuacjach problemowych. W ramach współpracy mogą być wykorzystywane różnorodne formy i narzędzia, w tym narzędzia do komunikowania się w formie zdalnej.

5. Regulamin/Statut Środowiskowego Domu Samopomocy

1) Regulamin jest dokumentem określającym wewnętrzną strukturę organizacyjną oraz szczegółowe zasady i formy pracy ŚDS. Zawiera niezbędne informacje o funkcjonowaniu placówki. Należy zaznajomić z tym dokumentem uczestników, ich rodziców/opiekunów oraz kadrę.
2) Regulamin ma dwie formy: standardową oraz w tekście łatwym do czytania.
3) Dokument ten jest tworzony i zatwierdzany przy współpracy z odpowiednią jednostką Urzędu Wojewódzkiego.
4) Zarząd Główny PSONI opracował wzorcowy Regulamin Środowiskowego Domu Samopomocy – do wykorzystania przez placówki.

4 Podczas pracy nad standardami została stworzona baza przydatnych przykładowych procedur.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardy Środowiskowego Domu Samopomocy prowadzonego przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

1. Fundamentem pracy ŚDS jest planowanie skoncentrowane na osobie – podejście całożyciowe, które prowadzi do udanego życia osoby z NI w społeczności lokalnej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

2. Pracownicy ŚDS znają i stosują Konwencję ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami oraz Standardy ŚDS prowadzonego przez PSONI i na ich podstawie tworzą warunki do pracy terapeutycznej w kontakcie z Uczestnikiem/Uczestniczką, rodziną i środowiskiem.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

3. Pracownicy ŚDS znają, rozumieją i stosują w swojej pracy zasady wsparcia środowiskowego w obszarach zawartych w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania Niepełnosprawności i Zdrowia – rozdz.2 pkt 3.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

4. Plan skoncentrowany na osobie tworzą pracownicy ŚDS z Uczestnikiem/Uczestniczką i jego/jej otoczeniem, plan ten oparty jest na zasobach, potencjale, marzeniach ONI – rozdz.2 pkt 4

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

5. IPPWA jest ważnym elementem Planu skoncentrowanego na osobie, odpowiada na potrzeby i obszary wsparcia, wyznacza cele rozwojowe i sposób ich realizacji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

6. Cele opisane w IPPWA są celami Uczestnika/ Uczestniczki, uwspólnionymi z jego/jej rodziną oraz z osobami kluczowymi, z którymi ONI współpracuje w środowisku.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

7. Ewaluacja IPPWA jest prowadzona systematycznie i na jej podstawie następuje modyfikacja działań (rozdz. 2 pkt 4).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

8. Wyznaczone w IPPWA cele Uczestnika/Uczestniczki, uwzględniające PSO, realizowane są poprzez treningi prowadzone w placówce i w środowisku.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

9. Plan skoncentrowany na osobie jest tworzony w oparciu o potencjały i zasoby uczestnika/uczestniczki, jego/jej rodziny i środowiska, w "języku pozytywnym" i podejściu "doceniającym".

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

10. Działania ŚDS ukierunkowane są na dwie pespektywy: samodzielnego życia „tu i teraz" przy wsparciu oraz planowanie bezpiecznej przyszłości – perspektywa długofalowa.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

11. Kadra ŚDS współpracuje z rodzicami /opiekunami z oparciu o zbudowaną relację i na zasadach partnerstwa, rozdz. 3 pkt 2.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12. ŚDS we współpracy z osobą z niepełnosprawnością, jej rodziną buduje kręgi wsparcia współpracując ze środowiskiem lokalnym.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

13. ŚDS nawiązuje współpracę ze społecznością lokalną poprzez jej poszerzanie o podmioty i osoby spoza obszaru działalności na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

14. ŚDS realizuje działania włączające i integrujące ze społecznością lokalną w tym udział w wydarzeniach lokalnych kształtujących dorosłość OzNI i role społeczne (sąsiada, klienta, pracownika, wolontariusza, lokalnego artysty....) – rozdz. 3 pkt 3.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

15. Placówka współpracuje z innymi ŚDS-ami, placówkami zdrowia, pomocy społecznej, kulturalnymi oferującymi różne formy wsparcia rozdz 3 pkt 3

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

16. Uczestnicy i kadra tworzą społeczność ŚDS (integracja, współpraca, samopomoc, współtworzenie atmosfery, relacji, działań).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

17. Każdy Uczestnik/Uczestniczka zna swoje prawa i współtworzy zasady obowiązujące w społeczności ŚDS. Rozdz.3 pkt 1 ppkt 7.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

18. Każdy Uczestnik/Uczestniczka o złożonych potrzebach komunikacyjnych otrzymuje wsparcie adekwatne do swoich potrzeb i możliwości.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

19. Każdy pracownik ŚDS zna i umie posługiwać się Indywidualnymi Systemami Komunikacyjnymi każdego Uczestnika/ Uczestniczki o złożonych potrzebach komunikacyjnych.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

20. Kadra dba o rozwój umiejętności posługiwania się Indywidualnymi Systemami Komunikacyjnymi wśród wszystkich członków społeczności ŚDS.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

21. Dokumenty Uczestnika/Uczestniczki są zredagowane w tekście łatwym do czytania i rozumienia.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

22. Roczny plan pracy ŚDS współtworzony jest ze społecznością ŚDS, propozycje treningów wynikają z IPPWA a działania środowiskowe integracyjne z potrzeb, planów i pomysłów uczestników domu.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

23. Kadra ŚDS tworzy warunki do realizacji self-adwokatury i kształtowania postaw obywatelskich – korzysta z publikacji PSONI.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

24. Pracownicy ŚDS współpracują ze sobą w osiąganiu celów i korzystają z korzyści wynikających z pracy zespołowej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

25. Dyrektor/Kierownik placówki współpracuje z Zarządem Koła PSONI, Zarząd uwzględnia potrzeby i wnioski dyrektora/Kierownika w planowaniu i prowadzeniu działań ŚDS.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

26. Dyrektor/Kierownik ŚDS wspiera zespół poprzez dbanie o rozwój zawodowy kadry, stosowanie systemu motywacyjnego, superwizje, rozwijanie współpracy itd. Rozdz. 4 pkt 4

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

27. Placówka zapewnia adekwatne warunki lokalowe, organizacyjne, wynikające z przepisów prawa. rozdz 4

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

28. ŚDS przyjmuje i zapewnia adekwatne warunki i wsparcie dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną/ głęboką rozdz. 1 pkt 6

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

29. ŚDS jest otwartą placówką i włącza do swoich działań wolontariuszy, praktykantów i stażystów.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

Standardy

Standardy jakości usług świadczonych w Warsztatach Terapii Zajęciowej prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Spis treści

Wprowadzenie

Rozdział 1. Opis i charakterystyka placówki
1. Zasady i wartości
2. Krótki opis placówki
3. Cel i misja warsztatu terapii zajęciowej
4. Zakres działania placówki
5. WTZ w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną PSONI
6. WTZ jako podmiot ekonomii społecznej

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną
1. Rekrutacja do Warsztatu Terapii Zajęciowej
2. Diagnozowanie
2.1. Diagnoza wstępna – wstępne rozpoznanie możliwości i potrzeb
2.2. Metody i narzędzia diagnozy wstępnej
2.3. Diagnoza właściwa – kompleksowa diagnoza funkcjonalna
3. Indywidualny Program Rehabilitacji i kompleksowa ocena
4. Rada Programowa WTZ

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy
1. Usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
2. Współpraca z rodziną
3. Współpraca ze środowiskiem lokalnym i pracodawcami

Rozdział 4. Organizacja Warsztatu Terapii Zajęciowej
1. Podstawa prawna
2. Kadra
3. Miejsce i wyposażenie
4. Procedury postępowania
4.1. Procedura przyjęcia uczestnika
4.2. Procedury terapeutyczno-rehabilitacyjne
4.3. Procedura dowozu uczestnika do WTZ
4.4. Procedura wypłat środków finansowych w ramach treningu ekonomicznego
4.5. Procedura skreślenia z listy uczestników
4.6. Dokumentacja Warsztatu Terapii Zajęciowej
5. Aspekty finansowe działalności WTZ

Wprowadzenie

Na początku warto zadać sobie pytanie o to, kto pracuje w Warsztatach Terapii Zajęciowej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną PSONI. Czy są to osoby, które podjęły taką decyzję świadomie (czy to był ich wybór już na poziomie kształcenia), czy pracują w Warsztatach z tzw. przypadku (bo dziecko niepełnosprawne, bo ktoś zaproponował taką pracę itp.).[5] Jest to o tyle ważne, że jak pokazują badania[6], nieliczne, ale jednak istniejące, społeczny stosunek do niepełnosprawności intelektualnej obarczony jest głównie lękiem i niewiedzą.

Wydaje się, że większość kadry pracuje w WTZ z tego drugiego powodu – tzn. z przypadku. I to wcale nie oznacza niczego złego. Często jest to atut – wartość różnorodności spojrzeń i stylów funkcjonowania. Złe pojawia się wtedy, gdy nie próbując nic zrobić z tymi lękami i niewiedzą (bo nie uświadamiamy ich sobie) pracując z ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną przekazujemy im nasze pomysły na życie, bez wejścia w ich świat, bez traktowania ich niepełnosprawności jako cechy, z którą trzeba sobie radzić, patrząc na tę niepełnosprawność tylko jak na wadę.

Oczywiście ci, którzy trafili do pracy w Warsztatach w konsekwencji świadomego wyboru również mogą być obarczeni podobnym problemem (kształcenie w tym zakresie nie jest odmienne od powszechnego sposobu patrzenia na inność).

Co zatem należy zrobić, by ten stan rzeczy zmienić?

Jednym ze sprawdzonych rozwiązań jest poddanie swojej pracy pod ogląd zewnętrznego specjalisty – superwizora. Dobrowolne narzucenie sobie takiego zewnętrznego recenzenta bardzo ożywczo wpływa na nasze relacje z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Próby ciągłego uwalniania się z okowów stereotypowego i głęboko zakorzenionego myślenia, do którego jesteśmy przyzwyczajeni i przekonani, które daje nam wewnętrzny spokój, może być gwarantem zmiany w sposobie naszej pracy. Sposobie rozumianym jako wsłuchiwanie się w ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, analizowanie ich, podążanie za ich oczekiwaniami, dawanie im siebie, bycie z nimi, gdy inni są przeciw. Refleksyjność wobec własnej praktyki jest konieczna, gdy chcemy rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale też rozwoju samych siebie. W procesie pracy superwizyjnej mogą też powstawać narzędzia, których nam brakuje, a dzięki którym będziemy mogli skuteczniej wspierać uczestników i ich rodziny.

Warto zatem stawiać sobie pytania:

1) Czy umiejętności i narzędzia, którymi dysponujemy są wystarczające, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymały wsparcie, które odpowiada na **ich potrzeby**?
2) Czy działania proponowane uczestnikom Warsztatu nie infantylizują ich?
3) Czy działania Warsztatu nie izolują uczestników od społeczności?

5 Jest jeszcze jedna grupa, to ci którzy swoje niepowodzenia życiowe rekompensują w pracy z ludźmi nad którymi mogą mieć władzę lub są przekonani (poniekąd słusznie), że zajmowanie się „upośledzonymi" jest już wystarczająco cudowne i że nic więcej nie potrzeba. To jest ich problem i dyplomatycznie go przemilczmy.

6 Badania ankietowe prof. dr hab. Dominiki Maison z Wydziału Psychologii UW na temat postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną przez tzw. „przeciętnych Polaków"

4) Czy działania proponowane uczestnikom zbliżają ich do wejścia na rynek pracy?
5) Czy Zarządy Kół lub/i kierownicy Warsztatów nie blokują twórczych działań kadry?
6) Czy prowadzenie pracowni w tradycyjnym ujęciu nie jest już przeżytkiem?
7) Czy ma sens trwanie przy arteterapii, pomimo braku sensownych argumentów przemawiających za rozwojem społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną przy jej stosowaniu?
8) Czy bycie w roli zadaniowej (wykonywanie konkretnych prac) narzuconej pracownikom przez samych siebie bądź przełożonych nie jest przypadkiem ucieczką od konieczności wejścia w relację z osobą z niepełnosprawnością?
9) Czy kadra ulega wpływom rodzin – lękowym, wyręczającym, udziecinniającym?

Tych pytań, w momencie gdy podejmiemy próbę refleksji nad swoją pracą w WTZ, zapewne będzie jeszcze więcej. Ale bez odpowiedzi na nie, zapisy zawarte w poniższym dokumencie będą zniewalały osoby z niepełnosprawnością intelektualną, już i tak zniewolone, zamiast prowadzić je do wolności, niezależności, swobody życia.

Cel pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną będących uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej można ukazać bardzo szeroko. A mianowicie:

Działania Warsztatu Terapii Zajęciowej powinny zmierzać do podnoszenia dobrostanu (szczęścia) osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników WTZ widzianego z ich perspektywy[7]; to szczęście może być definiowane inaczej przez każdego z nich.

W tak szeroko ujętym celu mieszczą się zarówno zapisy Statutu PSONI, jak i postanowienia aktów prawnych, takich jak: Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami i innych.

Celem Warsztatów Terapii Zajęciowej oraz Kół je prowadzących powinno być pokazywanie coraz to szerszego wachlarza możliwości funkcjonowania społecznego w taki sposób, aby każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną mogła dokonywać wyboru drogi prowadzącej do jej szczęścia. Za tym celem mają pójść konkretne działania, które stawiają pracowników WTZ i Zarządy Kół w roli „otwierających drzwi" życia społecznego osobom przez nas wspieranym w doświadczaniu nowej rzeczywistości. Kluczowym jest umożliwienie im przeżywania tych doświadczeń w wolności, bez opiekuńczych i wyręczających postaw z naszej strony.

7 Ta perspektywa może stać w sprzeczności z oczekiwaniami rodzin oraz profesjonalistów, ale istotą takiego patrzenia na rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest właśnie zaakceptowanie tego faktu.

Rozdział 1. Opis i charakterystyka placówki

1. Zasady i wartości

Najważniejszymi zasadami i wartościami jakimi kieruje się Warsztat Terapii Zajęciowej są zgodnie ze Statutem PSONI: szacunek, empatia i życzliwość wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzin i opiekunów.

Warsztat stwarza osobom z niepełnosprawnością możliwość kompleksowej rehabilitacji społecznej zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności samodzielnego pełnienia ról społecznych oraz umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Efektem działań w zakresie rehabilitacji społecznej powinno być z jednej strony przygotowanie osoby z niepełnosprawnością do funkcjonowania w społeczeństwie, a z drugiej strony przygotowanie społeczeństwa do przyjęcia osoby z niepełnosprawnością jako pełnoprawnego obywatela.

2. Krótki opis placówki

Warsztat Terapii Zajęciowej jest placówką pobytu dziennego. Oferta WTZ skierowana jest do osób, które w orzeczeniu o niepełnosprawności mają wskazanie do uczestnictwa w terapii zajęciowej. WTZ realizuje zadania w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz wspiera osoby z niepełnosprawnością w codziennym życiu.

Warsztat Terapii Zajęciowej podejmuje działania z zakresu rehabilitacji społecznej i zawodowej zmierzające do ogólnego rozwoju i poprawy sprawności, niezbędnych do prowadzenia przez osobę z niepełnosprawnością niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia – na miarę jej indywidualnych możliwości.

W ramach działalności WTZ prowadzone są grupowe i indywidualne zajęcia z uwzględnieniem założeń indywidualnych planów terapii dla każdego uczestnika.

3. Cel i misja Warsztatu Terapii Zajęciowej

Celem nadrzędnym Warsztatu Terapii Zajęciowej PSONI jest wielowymiarowy rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną – uczestników WTZ w sferze społecznej, psychicznej oraz fizycznej, z naciskiem na preorientację i aktywizację zawodową, która ma istotny wpływa na integrację społeczną. W szczególności, integracja społeczna pozwala osobie na odnalezienie własnego miejsca w społeczności lokalnej, rozpoczęcie funkcjonowania jako autonomiczna jednostka. Ponadto, przynosi zmianę stereotypowego postrzegania osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez społeczeństwo.

4. Warsztat Terapii Zajęciowej w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną PSONI

Warsztat Terapii Zajęciowej jest bardzo ważnym ogniwem systemu rehabilitacji społeczno-zawodowej. Jest pierwszym ogniwem łańcucha prowadzącego do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Końcowym zaś jego elementem jest zatrudnienie na otwartym rynku pracy, w tym z wykorzystaniem zatrudnienia wspomaganego. Przejściowy charakter ogniw pośrednich polega na tym, że uczestnik Warsztatu po pomyślnym osiągnięciu określonego poziomu rehabilitacji zawodowej, jeśli wyraża chęć i gotowość zmiany, powinien przejść do

Zakładu Aktywności Zawodowej. Po osiągnięciu w ZAZ-ie jeszcze wyższego poziomu rehabilitacji zawodowej, powinien podjąć zatrudnienie na otwartym rynku pracy. **Warsztat nie jest docelową placówką dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.**

Mając na celu perspektywę rozwoju każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną należy Warsztat traktować jako **miejsce do zdobywania lub doskonalenia kompetencji społeczno-zawodowych, które mogą być przydatne w życiu codziennym i/lub na rynku pracy.**

Dorosła osoba z niepełnosprawnością intelektualną będąca uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej może korzystać z innych form wsparcia, które mogą przybliżać ją do osiągnięcia wyższego poziomu samodzielności i niezależności, takich jak m.in.:

1) mieszkalnictwo wspomagane, w tym treningi mieszkaniowe,
2) uczestnictwo w działaniach grupy self-adwokatów,
3) usługi asystencji osobistej,
4) udział w różnego rodzaju formach aktywności sportowej (sport indywidualny lub drużynowy), kulturalnej i artystycznej (np. teatr).

5. Warsztat Terapii Zajęciowej jako podmiot ekonomii społecznej

Warsztat Terapii Zajęciowej jest podmiotem ekonomii społecznej. Działania wdrażane przez WTZ kształtują pozytywną postawę zawodową u przyszłych pracowników oraz gotowość uczestników do podejmowania aktywności zawodowej.

Możliwość osiągania przez Warsztat dochodu ze sprzedaży produktów i usług wykonywanych przez uczestników WTZ ma ogromny wpływ na ich poczucie sprawstwa i podniesienie wiary we własne możliwości oraz określenie celu swojej pracy. Umożliwienie działalności odpłatnej jest wyrazem integracji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością i przeciwdziała wykluczeniu społecznemu, m.in poprzez świadczenie usług użyteczności publicznej przy jednoczesnej realizacji zadań WTZ.

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

1. Rekrutacja do Warsztatu Terapii Zajęciowej

1) Uczestnikiem Warsztatu może zostać osoba posiadająca aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności zawierające wskazania do uczestnictwa w terapii zajęciowej.
2) Osoba z niepełnosprawnością oraz jej rodzina przed złożeniem podania o przyjęcie do Warsztatu otrzymuje informacje o celach pracy Warsztatu.
3) Osoba z niepełnosprawnością lub jej przedstawiciel ustawowy musi złożyć podanie o uczestnictwo w terapii oraz kserokopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.
4) Kierownik Warsztatu przyjmuje i zatwierdza, w uzgodnieniu z właściwym organem nadzorującym zgłoszenie kandydata do uczestnictwa w terapii.
5) Warsztat prowadzi listę osób z niepełnosprawnościami, których zgłoszenie zostało uzgodnione z właściwym organem nadzorującym, a które nie rozpoczęły terapii w Warsztacie.
6) Jeżeli w czasie oczekiwania na przyjęcie do Warsztatu wygaśnie ważność orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, kandydat lub jego przedstawiciel ustawowy musi przedłożyć aktualne orzeczenie. W przeciwnym razie będzie skreślony z listy oczekujących.
7) Osoba z niepełnosprawnością, która opuściła WTZ w związku z podjęciem zatrudnienia, w przypadku utraty tego zatrudnienia i ponownego zgłoszenia do uczestnictwa w Warsztacie w terminie 90 dni od dnia opuszczenia WTZ, jest wpisywana na listę oczekujących i ma pierwszeństwo w rozpoczęciu terapii.

2. Diagnozowanie

2.1. Diagnoza wstępna – wstępne rozpoznanie możliwości i potrzeb

Diagnoza wstępna, zgodnie z definicją oznacza rozpoznanie. Diagnoza w znaczeniu procesu jest złożoną czynnością poznawczą, polegająca na uzyskaniu i integrowaniu informacji, wnioskowaniu, podejmowaniu i uzasadnianiu podjętych decyzji oraz wykorzystywaniu wiedzy i doświadczenia do rozwiązywania problemów. W takim ujęciu, diagnozę wstępną w WTZ należy określić jako:

- w miarę wszechstronne poznanie możliwości kandydata do WTZ,
- jak najpełniejsze poznanie barier i utrudnień,
- rozpoznanie indywidualnych potrzeb kandydata, wynikających z jego niepełnosprawności.

2.2 Metody i narzędzia diagnozy wstępnej

1) Wywiad

a) wywiad z kandydatem

Jedną z metod pozyskiwania danych diagnostycznych jest bezpośredni wywiad zarówno z kandydatem, jak i z jego rodzicem lub opiekunem. Wywiad dostarcza informacji o kandydacie. Zawiera on elementy samoopisu kandydata, jak i opinii o jego funkcjonowaniu

wyrażonej przez osoby na co dzień z nim przebywające. Samoopis kandydata jest subiektywną oceną jego kondycji psychofizycznej w kontekście potrzeb i możliwości, ale także oczekiwań i motywacji.

b) wywiad z rodzicem, opiekunem prawnym
Bezpośredni wywiad z rodzicem lub opiekunem zwykle dostarcza informacji o poziomie funkcjonowania kandydata w sferze społecznej, o jego dotychczasowych doświadczeniach w aktywizacji zawodowej, ale także pozwala określić warunki środowiskowo-bytowe kandydata, takie jak warunki mieszkaniowe, sytuacja rodzinna, ekonomiczna itp.

c) wywiady połączone z wizytą w domu (opcjonalne)
Wizyta w domu w celu przeprowadzenia wywiadu diagnozującego możliwości, potrzeby i ograniczenia kandydata, to dogodne i przyjazne narzędzie ułatwiające nawiązanie kontaktu, zwłaszcza gdy kandydata cechuje wysoki poziom nieufności i lęku. Wywiad przeprowadzony w warunkach domowych, czyli w znanym środowisku wpływa pozytywnie na poczucie bezpieczeństwa kandydata, który dzięki komfortowi „bycia na swoim gruncie" często jest bardziej otwarty i rozmowny, niż byłby w czasie wywiadu przeprowadzanego na terenie WTZ. Wywiad w środowisku domowym dostarcza także informacji o warunkach socjalno-bytowych kandydata. **Przeprowadzany jest tylko wtedy, kiedy wyrazi na to zgodę kandydat i jego rodzina.**

2) Obserwacja kandydata podczas dni adaptacyjnych – zaproszenie do WTZ.

Dni adaptacyjne to czas, który określa potencjalny uczestnik z kierownikiem WTZ przed przyjęciem do Warsztatu. Czas ten zależy od indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Obserwacja kandydata w nowym środowisku pozwala na ocenę jego możliwości adaptacyjnych, reakcji na nowe sytuacje, sposobów radzenia sobie ze stresem oraz ciekawości poznawczej.

3) Analiza dostępnej dokumentacji

Analiza merytoryczna i formalna dokumentacji medycznej, psychologiczno-pedagogicznej i logopedycznej dostarcza informacji na temat kondycji psychofizycznej kandydata. Dzięki znajomości dokumentacji, można określić jakie działania w zakresie rehabilitacji społeczno-zawodowej są odpowiednie do możliwości kandydata i jakie można realizować w ramach działań WTZ.

2.3. Diagnoza właściwa – kompleksowa diagnoza funkcjonalna

Wybór kompleksowej diagnozy funkcjonalnej jako głównego narzędzia diagnozy w WTZ wynika z faktu, że nie skupia się ona wyłącznie na rozpoznawaniu deficytów. Jej niewątpliwą zaletą jest rozpatrywanie danego deficytu w możliwie szerokim ujęciu z jednoczesnym ukierunkowaniem na wsparcie osoby z niepełnosprawnością. Kompleksowa diagnoza funkcjonalna to nowoczesne podejście do osoby z niepełnosprawnością, które ujmuje jego niepełnosprawność w kategoriach problemów funkcjonowania związanych – łącznie – ze stanem zdrowia oraz ze środowiskiem, w którym żyje.

Wielowymiarowość diagnozy funkcjonalnej polega na uwzględnieniu następujących obszarów:

1) sfery fizycznej oraz motorycznej (odnoszących się do strukturalnego aspektu zdrowia),
2) sfery poznawczej (dotyczącej uwagi, percepcji, myślenia, pamięci, wyobraźni, mowy i języka),

3) sfery emocjonalno-społecznej,

4) sfery moralnej i duchowej,

5) sfery zawodowej.

Diagnoza funkcjonalna jest zbiorem informacji na temat:

1) **warunków życia** – opis miejsca zamieszkania, stanu rodzinnego oraz warunków mieszkaniowych uczestnika – opracowuje terapeuta prowadzący,

2) **zaradności i samodzielności** – opracowuje terapeuta prowadzący,

3) **poziomu rozwoju społecznego i emocjonalnego** – opracowuje specjalista psycholog,

4) **rozwoju poznawczego i komunikacji** – opracowuje specjalista psycholog,

5) **umiejętności i kompetencji zawodowych** – opracowuje terapeuta prowadzący oraz osoba prowadząca dostępne w WTZ formy zajęć prozawodowych,

6) **poziomu rozwoju psychoruchowego** – opracowuje specjalista ds. rehabilitacji.

3. Indywidualny Program Rehabilitacji i kompleksowa ocena

1) **Indywidualny Program Rehabilitacji** (IPR) zawiera informacje dotyczące osoby z niepełnosprawnością intelektualną, planowanych działań terapeutycznych i spodziewanych efektów. Zawiera opis metod pracy z uczestnikiem oraz form współpracy z rodzicami/opiekunami. Określa zakres umiejętności społecznych i kompetencji społecznych, które powinien nabyć uczestnik. Dodatkowo, obejmuje trening ekonomiczny.

   IPR uwzględnia rozwój osoby w następujących obszarach:

   a) zaradności osobistej,

   b) samodzielności osobistej,

   c) form komunikowania się (mowa bierna, czynna, umiejętności komunikacyjne),

   d) poprawy kondycji fizycznej i psychicznej, sprzyjającej niezależności, samodzielności i aktywności oraz zaradności w trudnych sytuacjach,

   e) umiejętności wykonywania różnych czynności wynikających z form terapii zajęciowej,

   f) psychofizycznych sprawności niezbędnych w pracy,

   g) usprawnienia ruchowego.

2) **Kompleksowa ocena postępów rehabilitacji** jest sporządzana nie rzadziej niż co 3 lata, z czego pierwsza ocena sporządzana jest w okresie nie wcześniej niż w 3. miesiącu i nie później niż 6 miesięcy od podjęcia terapii w warsztacie.

   Kompleksowa ocena umożliwia:

   a) dokonanie obiektywnej oceny poziomu samodzielności i osiągniętych postępów uczestnika,

   b) zajęcie stanowiska przez Radę Programową WTZ w kwestii przyszłych działań rehabilitacyjnych, to jest:

      – podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy,

      – potrzebę skierowania osoby z niepełnosprawnością do ośrodka wsparcia, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i niemożność podjęcia pracy,

– przedłużenie terapii dla osób mających szansę na postępy w czasie dłuższej rehabilitacji, które umożliwią podjęcie zatrudnienia w warunkach pracy chronionej lub na otwartym rynku pracy,
– przedłużenie pobytu w WTZ z powodu okresowego braku możliwości podjęcia zatrudnienia (brak miejsc pracy) lub okresowego braku możliwości skierowania osoby z niepełnosprawnością do ośrodka wsparcia.

4. Rada Programowa Warsztatu Terapii Zajęciowej

Strategiczne znaczenie podmiotowej roli osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Wszelkie dokumenty, w tym IPR, materiały do diagnozy, kompleksowa ocena i inne przedstawiane osobie z niepełnosprawnością intelektualną powinny być przygotowane w formie dla niej dostępnej, tj. w tekście łatwym do czytania i zrozumienia, lub audio, lub AAC. Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie faktycznym i aktywnym podmiotem uczestniczącym w procesie wsparcia udzielanego jej przez personel Warsztatu Terapii Zajęciowej.

1) W skład Rady Programowej obligatoryjnie wchodzą:
   a) kierownik Warsztatu z głosem decydującym w przypadku równomiernego rozłożenia głosów,
   b) terapeuci – instruktorzy terapii zajęciowej,
   c) psycholog,
   d) specjalista ds. rehabilitacji/fizjoterapeuta,
   e) w posiedzeniach Rady Programowej mogą również uczestniczyć inne zaproszone osoby według aktualnych potrzeb, bez możliwości udziału w podejmowaniu decyzji.
2) Zadania Rady Programowej:
   a) Rada Programowa konstruuje i zatwierdza IPR dla każdego uczestnika.
   b) Rada Programowa, co najmniej dwa razy w roku w obecności uczestnika dokonuje oceny efektów rehabilitacji oraz oceny IPR.
   c) Rada Programowa dokonuje okresowej oraz nie rzadziej, niż co 3 lata, kompleksowej oceny realizacji IPR uczestnika WTZ i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji.
   d) Rada Programowa zajmuje się sprawami dotyczącymi działalności Warsztatu, wynikającymi z rocznego planu pracy oraz sprawami bieżącymi bezpośrednio związanymi z jego działalnością, w tym związanych z modyfikacją IPR, oraz sprawami dotyczącymi uczestników.
   e) Rada Programowa dokonuje modyfikacji IPR w zależności od potrzeb i oceny efektów rehabilitacji.
   f) Rada Programowa zajmuje się istotnymi sprawami bieżącymi w WTZ.

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy

1. Usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

1.1. Usługi z zakresu aktywizacji społecznej

1) Aktywizacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną stanowi zespół działań zmierzających do włączenia ich w życie społeczne w kontekście lokalnym, regionalnym, co wpływa znacząco na aspekt samostanowienia, poczucia satysfakcji życiowej (pozytywnego postrzeganie siebie, bycie postrzeganym przez społeczność). Jednocześnie aktywizacja społeczna ma również na celu wywołanie motywacji do aktywizacji zawodowej – znalezienia pracy, podjęcia, jej utrzymania, rozwoju zawodowego, co zwrotnie stanowi o udziale w życiu społecznym i poczuciu osobistej satysfakcji.

   Istotną kwestią w tym obszarze działań jest stworzenie osobie z niepełnosprawnością intelektualną warunków do bycia dawcą usług (np. wolontariat).

   Aktywizacja społeczna wpływa na:

   a) umiejętności społeczne,
   b) działania i relacje społeczne,
   c) podmiotowość i role społeczne (self-adwokatura),
   d) włączenie w społeczność lokalną.

2) Przykłady działań w ramach aktywizacji społecznej prowadzonej w WTZ:

   a) udział w lokalnych wydarzeniach życia społecznego (koncerty, festyny/dożynki, świąteczne kiermasze, imprezy sportowe),
   b) organizacja wydarzeń:
      - naukowych – sympozja naukowe, konferencje, ogólnopolskie spotkania Self-adwokatów, szkolenia dla szkół z zakresu Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami,
      - sportowych – olimpiady, rajdy rowerowe, turnieje, np.: tenis stołowy, bocce,
      - muzycznych/twórczości scenicznej – przeglądy form artystycznych, festiwale,
      - umiejętności manualnych – Dni Otwarte w WTZ, warsztaty dla przedszkoli,
      - upamiętniających – pikniki, happeningi, biegi, marsze dedykowane osobom z niepełnosprawnościami – „Dzień Godności Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną", „Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa", „Światowy Dzień Świadomości Autyzmu",
      - w działania na rzecz aktywnej integracji społecznej ze środowiskiem lokalnym, np. wolontariat koleżeński (na wzór brytyjskiego Max & Mary),
   c) warsztaty grupowe z zakresu kompetencji społecznych.

1.2 Usługi z zakresu aktywizacji zawodowej

Praca zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną ma istotny wpływ na świadomość przynależności do społeczności osób pracujących. Aktywizacja zawodowa ma więc za zadanie ograniczać marginalizację osób z niepełnosprawnościami, ukazywać, że są oni

w pełni wartościowymi członkami społeczności. Działania podejmowane w ramach aktywizacji zawodowej pomagają wytyczyć ścieżki funkcjonowania/rozwoju zawodowego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz obszary aktywności, które są adekwatne do kompetencji, możliwości i potrzeb poszczególnych osób.

Kluczową rolę w aktywizacji zawodowej pełnią:

a) edukacja prozawodowa (warsztaty, treningi),
b) wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną w wejściu na rynek pracy w oparciu o model zatrudnienia wspomaganego,
c) szkolenia z zakresu modelu zatrudnienia wspomaganego dla rodzin/ bliskich osób wspieranych,
d) wdrażanie modelu zatrudnienia wspomaganego na wszystkich poziomach przebiegu rehabilitacji zawodowej w WTZ w ramach, m.in.:
   – warsztatów z zakresu aktywnego poruszania się po rynku pracy (wykorzystanie przewodników w tekście łatwym do czytania),
   – treningów indywidualnych na stanowisku pracy – próbki pracy i praktyki wspomagane przy wsparciu trenera pracy na otwartym rynku pracy – diagnoza praktycznych umiejętności i zdobywanie doświadczenia zawodowego na różnych stanowiskach pracy,
   – kreowania ścieżki kariery zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną w oparciu o plan skoncentrowany na osobie (PCP),
e) dostępność platformy internetowej scalającej oferty pracy dla osób z niepełnosprawnościami (aktualnie: PFRON, NGO),
f) współpraca z niepublicznymi agencjami zatrudnienia (np. Centrum DZWONI),
g) udział w targach pracy dla osób z niepełnosprawnościami – spotkania z potencjalnymi pracodawcami,
h) możliwość sprzedaży wyrobów uczestników WTZ,
i) współpraca międzysektorowa, m.in. z powiatowym urzędem pracy, ośrodkiem pomocy społecznej, powiatowym centrum pomocy rodzinie, lokalnymi mediami,
j) udział w certyfikowanych szkoleniach dedykowanych osobom z niepełnosprawnością intelektualną podnoszących kompetencje zawodowe (np. kursy komputerowe, kelnerskie, kulinarne).
k) współpraca z placówkami, w których uczą się bądź przebywają potencjalni kandydaci do WTZ (np. Ośrodki Szkolno-Wychowawcze, Szkoły Przysposabiające do Pracy, DPS).

1.3 Usługi z zakresu terapii zajęciowej

Terapia zajęciowa oznacza sposób rehabilitacji fizycznej, psychicznej, społecznej i zawodowej polegający na angażowaniu rehabilitowanej osoby w różne rodzaje i formy aktywności życiowej oraz odpowiednim do potrzeb kształtowaniu warunków otoczenia materialnego i społecznego.

Rodzaje terapii zajęciowej:

a) Socjoterapia (np. trening umiejętności społecznych, ludoterapia/zabawoterapia, terapia ruchem, rekreacja).
b) Ergoterapia (np. dziewiarstwo, hafciarstwo, tkactwo, krawiectwo, kaletnictwo, metaloplastyka, stolarstwo, ogrodnictwo, wikliniarstwo, garncarstwo i ceramika),

c) Arteterapia (np. rysunek, malarstwo, grafika, rzeźba, sztuki użytkowe, m.in. witraż, fotografia, plakat, zdobnictwo i dekoratorstwo, muzykoterapia, biblioterapia, filmoterapia, teatroterapia, choreoterapia).

1.4. Usługi z zakresu rehabilitacji zdrowotnej

Rehabilitacja zdrowotna to kompleksowe postępowanie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami, które ma na celu przywrócenie pełnej lub możliwej do osiągnięcia sprawności fizycznej i psychicznej, zdolności do pracy i zarobkowania oraz zdolności do brania czynnego udziału w życiu społecznym.
Najczęściej stosowane formy rehabilitacji zdrowotnej:

a) Fizjoterapia
   – fizjoterapia manualna – przywracanie utraconych funkcji, wspomaganie koordynacji wzrokowo-ruchowej, usprawnianie spastyczności,
   – fizjoterapia grupowa (praca na mięśniach posturalnych – wzmacnianie pionowej postawy ciała/usprawnianie równowagi nerwowo-mięśniowej, wspomaganie koordynacji wzrokowo-ruchowej, wspomaganie wydolności krążeniowo-oddechowej (rower/rowerek stacjonarny, nordic walking, bieżnia, skakanka, wzmacnianie obręczy kończyny górnej).

b) Aktywność ruchowa
   – sporty indywidualne i zespołowe (np. tenis stołowy, bocce, kręgle fińskie, gimnastyka w wodzie, pływanie, unihokej, piłka nożna, koszykówka, łucznictwo),
   – taniec, choreoterapia.

c) Krioterapia (oziębianie tkanek)

d) Magnetoterapia

e) Inhalacja.

2. Współpraca z rodziną

1) Współpraca Warsztatu z rodzinami (opiekunami) oparta jest na zasadzie partnerstwa, współodpowiedzialności i jest systematycznie realizowana podczas procesu terapii.
2) Rodzina (opiekunowie) jest niezastąpionym źródłem wiedzy o funkcjonowaniu osoby uczestniczącej w terapii.
3) WTZ udziela wsparcia rodzinie uczestnika w zakresie realizowanych działań terapeutycznych oraz w każdej kryzysowej sytuacji.
4) Rodzina ma pełne prawo uczestniczyć w procesie planowania działań rozwojowych mających doprowadzić uczestnika WTZ do podjęcia zatrudnienia.
5) Pracownicy WTZ podczas współpracy z rodziną stoją na straży niezależności, samostanowienia i godnego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to ciągły proces, w którym rodzice/opiekunie są uświadamiani i wspierani w realizacji potrzeby samostanowienia oraz wyrażania własnych potrzeb przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Należy także naświetlać konieczność oraz zasadność prowadzonej w WTZ szeroko pojętej rehabilitacji zawodowej (szkolenia zawodowe, praktyki wewnętrzne i zewnętrzne itp.).
6) Współpraca WTZ z rodziną uczestnika trwa podczas całego procesu terapeutycznego.

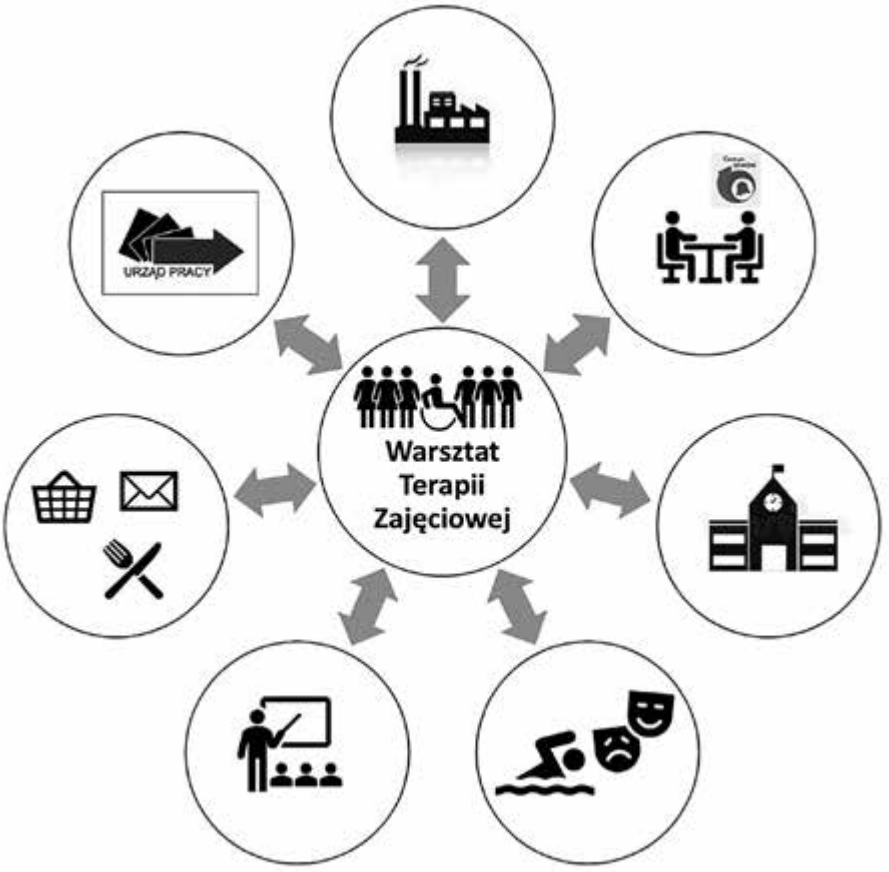
Formy współpracy z rodziną:

1) Rozmowy indywidualne, rozmowy telefoniczne, korespondencja (rozmowy dotyczące postępów w rehabilitacji i problemów, zachowania uczestnika, stanu zdrowia, higieny osobistej oraz zaangażowania na zajęciach WTZ).
2) Spotkania z Radą Programową (omówienie programu rehabilitacji oraz określenie wzajemnych oczekiwań).
3) Wsparcie w organizowaniu pomocy specjalistycznej (psycholog, lekarze specjaliści, np. seksuolog, psychiatra).
4) Szkolenia dla rodziców, opiekunów i rodzin.
5) Pomoc w rozwiązywaniu życiowych problemów.
6) Udzielanie informacji o możliwościach otrzymywania pomocy rzeczowej czy finansowej z różnych programów i instytucji (pomoc w wypełnianiu dokumentów aplikacyjnych).
7) Organizowanie spotkań grupowych uczestników z rodzinami oraz samych rodziców/opiekunów (wymiana wspólnych doświadczeń życiowych, omówienie problemów z jakimi borykają się rodziny, dzielenie się sukcesami).
8) Spotkania integracyjne oraz wycieczki – czynny udział rodzin oraz pomoc w organizacji imprez okolicznościowych, spotkań integracyjnych, wycieczek.

3. Współpraca ze środowiskiem lokalnym i pracodawcami

Współpraca Warsztatu Terapii Zajęciowej z partnerami, w kontekście szeroko rozumianej rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną jest niezbędna. Współpraca ta dotyczy takich partnerów jak samorządy lokalne, placówki edukacyjne, instytucje kulturalne, inne organizacje pozarządowe, lokalni pracodawcy.

Aby spełnić warunki efektywnej współpracy, przede wszystkim musi ona być obustronna i oparta na realizacji wspólnych celów. Dlatego każda efektywna i długoterminowa współpraca powinna zaczynać się od określenia wspólnych celów. Realizacja celu musi przynieść każdej ze stron określoną korzyść (niekoniecznie materialną). Rekomenduje się zawiązywanie formalnych porozumień o współpracy regulujących zobowiązania stron.



Schemat 1. Współpraca WTZ z podmiotami środowiska lokalnego

1) Samorząd

Przykładem współpracy opartej na wspólnym celu, a co za tym idzie korzyściach, może być współpraca z instytucjami publicznymi. W wyniku długoletniego procesu współpracy z partnerami, w tym samorządowymi, świadomość partnerów pogłębiła się o wiedzę na temat korzyści wynikających z korelacji pomiędzy podjęciem zatrudnienia przez osoby z niepełnosprawnościami a poziomem bezrobocia w regionie. Zmiana spojrzenia na działalność placówek terapii jako na inwestycje w przyszłego pracownika, płacącego podatki do budżetu lokalnego, była możliwa tylko i wyłącznie dzięki daleko idącej chęci współpracy opartej na obopólnych korzyściach.

Ewolucja postrzegania osoby z niepełnosprawnością przez instytucje – początkowo, jako wymagającej wyłącznie wsparcia finansowego, a dziś jako osoby pełniącej w życiu różne role społeczne, w tym rolę pracownika, obywatela – sprzyja też budowaniu kontaktów nieformalnych.

Formy współpracy z samorządem:

a) Współpraca finansowa,

b) Współpraca niefinansowa, w tym:

– spotkania formalne i nieformalne (konsultacje, prelekcje, debaty, eventy),

– wzajemna wymiana informacji, która stanowi punkt wyjścia dla innych form współpracy,
– konsultowanie z organizacjami pozarządowymi projektów aktów normatywnych,
– tworzenie wspólnych zespołów o charakterze doradczym i inicjatywnym.

2) Placówki edukacyjne

Przykładem współpracy opartej na wspólnych celach są placówki edukacyjne różnych poziomów nauczania, np. szkoły wyższe. To właśnie studenci – przyszli politycy, architekci, inżynierowie, lekarze, terapeuci, nauczyciele, będą decydować o jakości życia m.in. osób z niepełnosprawnościami.

Współpraca z uczelniami oparta na wymianie może polegać na dostarczaniu studentom przez uczestników WTZ informacji na temat różnych aspektów niepełnosprawności. Otrzymana wiedza, oparta na bezpośrednich doświadczeniach osób z niepełnosprawnościami może być wykorzystana w przyszłości przez obecnych studentów podczas wykonywania swoich obowiązków zawodowych.

Istotna jest także współpraca ze szkołami podstawowymi i średnimi w celu zmiany stereotypów dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, już od najmłodszych lat. Formy współpracy: prelekcje, debaty, Dni Otwarte WTZ.

3) Instytucje kultury

Rehabilitacja społeczna uczestników WTZ to także ich obecność w świecie kultury, która polega na czynnym i biernym uczestnictwie w życiu kulturalnym społeczności lokalnej i regionu. Często w ramach współpracy, uczestnicy mogą realizować swoje pasje np. aktorskie, malarskie, fotograficzne, dzięki współpracy z domami/ośrodkami kultury.

Główną korzyścią dla instytucji kultury jest możliwość propagowania sztuki wśród społeczeństwa, w tym także osób z niepełnosprawnościami, które chętnie biorą udział w wydarzeniach kulturalnych. Formy współpracy:

a) nieodpłatny wynajem pomieszczeń, kostiumów, narzędzi i materiałów,
b) propagowanie instytucji na festiwalach i ogólnokrajowych przeglądach sztuki.

4) Organizacje pozarządowe

Misja organizacji pozarządowych, społecznych, non-profit jest głównym powodem ich działalności. Misja odnosi się do zmiany, którą organizacja chce wprowadzić w świecie i wskazuje na wartości, jakie są dla niej ważne. Sformułowanie misji jest głównym krokiem do określenia celów organizacji. Z kolei z celów wynikają działania, jakie organizacja podejmuje. Jeśli celem organizacji jest np. integracja osób z niepełnosprawnościami ze środowiskiem lokalnym, współpraca z WTZ staje się oczywistą.

W interesie obu stron jest współpraca na różnych płaszczyznach, przyczyniająca się do poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. A poprawa jakości życia jest zarazem realizacją wielu potrzeb osoby z niepełnosprawnością.

Formy współpracy:

a) wspólne przedsięwzięcia związane z organizacją eventów związanych z edukacją społeczeństwa w kontekście niepełnosprawności,
b) finansowanie środków, materiałów, sprzętów związanych z realizacją potrzeb uczestników WTZ.

5) Pracodawcy z otwartego rynku pracy

Mając na uwadze podstawowy cel Warsztatu Terapii Zajęciowej, jakim jest przygotowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną do jak najbardziej samodzielnego i niezależnego życia, w tym do wejścia na rynek pracy, współpraca z lokalnymi pracodawcami staje się kluczowa. Zakłady pracy funkcjonujące na lokalnym rynku pracy są środowiskiem, w którym osoba z niepełnosprawnością może zdobywać nowe umiejętności i doświadczenie zawodowe.

Współpraca z pracodawcami pozwala przede wszystkim na budowanie nowego obrazu osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako osoby, która ma potencjał zawodowy i może pełnić rolę pracownika. Natomiast dla lokalnych pracodawców Warsztat Terapii Zajęciowej może stanowić nowy kanał rekrutacyjny, szczególnie w zakresie stanowisk pomocniczych, niezbędnych w każdej firmie.

Formy współpracy:

a) organizacja warsztatów praktycznych, praktyk zawodowych i staży u lokalnych pracodawców,

b) udział w targach i giełdach pracy – informowanie poprzez pozostawianie pracodawcom materiałów promocyjnych (np. broszury, ulotki),

c) zamieszczanie informacji w internecie,

d) mailingi i newslettery przedstawiające prowadzoną przez Warsztat działalność i promujące zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną,

e) uczestniczenie w różnego rodzaju spotkaniach, konferencjach, w których uczestniczą pracodawcy – umawianie się na indywidualne spotkania.

Rozdział 4. Organizacja Warsztatu Terapii Zajęciowej

1. Podstawa prawna

Warsztat funkcjonuje na podstawie przepisów:

1) Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych,
2) Rozporządzenia Ministra Gospodarki Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 roku w sprawie warsztatów terapii zajęciowej,
3) Statutu Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

2. Kadra

1) Pracownikami Warsztatu są: kierownik, specjaliści ds. rewalidacji lub rehabilitacji, instruktorzy terapii zajęciowej.
2) W warsztacie zatrudnia się psychologa oraz w zależności od potrzeb placówki: pielęgniarkę lub lekarza, pracownika socjalnego, instruktora zawodu, trenera pracy, inne osoby niezbędne do prawidłowego funkcjonowania Warsztatu.
3) Pracowników Warsztatu zatrudnia Koło PSONI prowadzące Warsztat.
4) Szczegółowe prawa i obowiązki pracowników Warsztatu oraz zasady wynagradzania określają dokumenty opracowane przez jednostkę prowadzącą Warsztat: indywidualne zakresy obowiązków, Regulamin pracy, Regulamin wynagradzania i inne wewnętrzne regulacje.
5) Pracownicy podnoszą swoje kwalifikacje – rekomendowane są formy kursów, szkoleń, studiów.

3. Miejsce i wyposażenie

1) Warsztat oznacza wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę tworzącą osobom z niepełnosprawnościami możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.
2) Warsztat jest placówką pobytu dziennego.
3) Czas trwania zajęć wynosi 35 godzin tygodniowo i 7 godzin dziennie.
4) W przypadku istotnych potrzeb istnieje możliwość ustalenia krótszego niż 35 godzin tygodniowo wymiaru zajęć.
5) W Warsztacie działają pracownie tematyczne (pracownie terapii zajęciowej).
6) Zajęcia rehabilitacyjne i terapeutyczne realizowane przez Warsztat odbywają się na terenie Warsztatu lub poza jego terenem w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz ruchowej, w instytucjach i zakładach pracy w formie bezpłatnych praktyk.
7) Nowopowstające WTZ powinny spełniać kryteria uniwersalnego projektowania. Organizacja pracy powinna uwzględniać zróżnicowane możliwości dostępności przestrzeni.

8) Pomieszczenia Warsztatu powinny być dostosowane i dostępne dla osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i potrzebami, m.in:
   a) pozbawione barier architektonicznych (podłogi antypoślizgowe, zlikwidowane progi, wielkość pomieszczeń umożliwiająca poruszanie się na wózku inwalidzkim, windy, podnośniki itp.),
   b) właściwie oznakowane (duża czcionka na szyldach, wykorzystanie informacji dźwiękowej, świetlnej, tekstów łatwych do czytania i zrozumienia).
9) Pomieszczenia Warsztatu muszą umożliwiać realizację zadań nałożonych na placówkę, spełniać wymogi sanitarne oraz BHP i przeciwpożarowe, m.in.:
   a) Warsztat będzie oznakowany oznakowaniem ewakuacyjnym i pożarniczym zgodnie z normą PN-EN ISO 7010:2012,
   b) drogi komunikacji ogólnej będą wyposażone w oświetlenie awaryjne ewakuacyjne,
   c) ściany w tzw. pomieszczeniach mokrych będą wyłożone płytką ceramiczną,
   d) ściany pomieszczeń malowane będą farbą oddychającą.
10) Warsztat powinien posiadać zaplecze socjalne.
11) Wygląd pomieszczeń WTZ nie powinien odbiegać od ogólnie przyjętych standardów estetycznych, powinny być one czytelnie oznakowane, w sposób ułatwiający poruszanie się uczestnika po terenie Warsztatu.
12) Warsztat powinien być wyposażony w urządzenia i sprzęty niezbędne do realizacji rehabilitacji i terapii uczestników, w szczególności:
   a) sprzęt gospodarstwa domowego, umożliwiający nabywanie umiejętności jego obsługi,
   b) niezbędne narzędzia i urządzenia wynikające z profilu pracowni – w pracowniach tematycznych rekomendowane jest wyposażenie profesjonalne, zbliżone do warunków obowiązujących w zakładzie pracy o tożsamym profilu,
   c) sprzęt komputerowy i łącze internetowe zapewniające możliwość korzystania z nowoczesnych form komunikacji i zdobywania informacji,
   d) sprzęt umożliwiający komunikowanie się uczestnika z otoczeniem, jeżeli zaistnieje taka potrzeba (zastępcze formy komunikacji),
   e) każdy inny sprzyjający prowadzonej działalności rehabilitacyjnej i terapeutycznej.
13) Warsztat może posiadać do dyspozycji samochód, służący do transportu uczestników oraz do realizacji innych celów z zakresu obsługi placówki.

4. Procedury postępowania i dokumentacja

4.1. Procedura przyjęcia uczestnika

1) Przyjęcie uczestnika do WTZ następuje po:
   a) spełnieniu wymogów formalnych (wskazanie do terapii zajęciowej zawarte w orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności) i akceptacji przez organ nadzorujący,
   b) spełnieniu wymogów merytorycznych (możliwość terapii adekwatnych do potrzeb, zapewnienie bezpieczeństwa zdrowotnego) akceptowanych przez Radę Programową,
2) Ustalenie zasad dowozu do Warsztatu – kwalifikacja do transportu, treningu komunikacyjnego lub innych form (przywóz przez rodziców/opiekunów).
3) Zapoznanie z regulaminem organizacyjnym.

4) Przekazanie zasad funkcjonowania placówki.
5) Wprowadzenie uczestnika do placówki, wybór pracowni, przydzielenie instruktora prowadzącego, przygotowanie IPR w ciągu pierwszego miesiąca.
6) Przygotowanie wstępnej oceny kompleksowej (pomiędzy 3 a 6 miesiącem).
7) Zakwalifikowanie do wypłaty środków finansowych w ramach treningu ekonomicznego.

4.2. Procedury terapeutyczno-rehabilitacyjne

1) Przygotowywanie IPR,
2) Bieżące dokumentowanie i monitoring procesu rehabilitacji,
3) Bieżące dokumentowanie kontaktów z rodzicami lub opiekunami uczestnika,
4) Ocena indywidualnych efektów rehabilitacji pracy uczestniku – nie rzadziej niż raz na pół roku,
5) Ocena okresowa realizacji IPR, raz w roku,
6) Modyfikacja lub kontynuacja realizacji IPRiT,
7) Ocena kompleksowa – nie rzadziej niż raz na 3 lata.

4.3. Procedura dowozu uczestnika do WTZ

1) Zakres usług transportowych świadczonych na rzecz osób z niepełnosprawnościami:
   a) dowóz do i z Warsztatu,
   b) dowóz na zajęcia rehabilitacyjne i sportowe (kręgielnia, hipoterapia, basen, zawody sportowe etc.),
   c) dowóz na zajęcia fakultatywne, odbywające się poza placówką,
   d) dowóz na zajęcia integracyjne, kulturalno-rekreacyjne (kino, teatr, wernisaże, muzea, wystawy etc.),
   e) przewóz podczas wycieczek i obozów przetrwania,
   f) inne wynikające z prowadzonej przez Warsztat i Stowarzyszenie działalności rehabilitacyjnej.
2) Ogólne zasady kwalifikowania uczestników do dowozu:
   a) pierwszeństwo do korzystania z dowozu mają osoby, których niepełnosprawność uniemożliwia samodzielne poruszanie się i nie posiadają wsparcia w rodzinie lub opiekunach,
   b) przy kwalifikacji do transportu uwzględnia się miejsce zamieszkania uczestnika oraz wyznaczoną trasę przejazdu samochodu, a także wysokość kosztów dowozu danej osoby przez Warsztat,
   c) w razie braku możliwości dotarcia uczestnika do placówki należy zorganizować transport WTZ lub opracować alternatywne sposoby dowozu (transport gminny, wykorzystanie asystenta lub wolontariusza, etc.),
   d) kwalifikacji osób do transportu dokonuje kierownik Warsztatu,
   e) rekomendowane jest korzystanie z transportu publicznego – uczenie samodzielności.

4.4. Procedura wypłat środków finansowych w ramach treningu ekonomicznego

1) Zgodnie z § 12 ust. 1 Rozporządzenia w sprawie WTZ uczestnik może otrzymywać środki finansowe w ramach treningu ekonomicznego w wysokości do 20% wielkości minimalnego wynagrodzenia za pracę.
2) Trening ekonomiczny jest elementem terapii prowadzonej w warsztacie. Zakres treningu danego uczestnika określa jego indywidualny program terapii oraz indywidualny program wydatkowania środków pieniężnych do treningu ekonomicznego.
3) Szczegółowe zasady otrzymywania środków finansowych w ramach treningu ekonomicznego określa regulamin organizacyjny WTZ.
4) Rekomendowane jest, aby każdy uczestnik otrzymywał pieniądze z treningu ekonomicznego.

4.5. Procedura skreślenia z listy uczestników

Uczestnika skreśla z listy Zarząd Koła PSONI prowadzącego WTZ na podstawie opinii Rady Programowej, podjętej na skutek:

1) Wystąpienia przyczyn uniemożliwiających realizację IPR lub nieprzestrzegania przez uczestnika regulaminu organizacyjnego WTZ,
2) Nieusprawiedliwionej nieobecności trwającej łącznie 30 dni w roku kalendarzowym. Rada Programowa rekomenduje skreślenie lub pozostawienie w gronie uczestników po rozpoznaniu indywidualnej sytuacji uczestnika.
   W obu przypadkach obowiązuje pisemna forma.
3) Na wniosek uczestnika.

Rada Programowa WTZ, po wcześniejszym zebraniu dokumentów, zasięgnięciu informacji o rokowaniu powrotu do WTZ i po konsultacjach z rodzicami/opiekunami, rekomenduje skreślenie z listy lub pozostawienie w Warsztacie.

4.6. Dokumentacja Warsztatu Terapii Zajęciowej

Warsztat Terapii Zajęciowej zobowiązany jest do prowadzenia następującej dokumentacji:

1) Zawierającej informacje dotyczące:
   a) podstawy do zakwalifikowania osoby z niepełnosprawnością do uczestnictwa w warsztacie,
   b) miejsca i warunków zamieszkania,
   c) współpracy z rodzicami lub opiekunami uczestnika, w tym: daty i czasu trwania kontaktu, formy kontaktu i oceny współpracy,
   d) przyczyn zaprzestania uczestnictwa w warsztacie,
   e) działalności rehabilitacyjnej Warsztatu, w tym w zakresie realizacji indywidualnych programów (np. dzienniki, karty oceny),
   f) listy obecności uczestników,
   g) opinie specjalistów (np. psychologa).
2) Innej, wynikającej z odrębnych przepisów.

5. Organizacja Warsztatu Terapii Zajęciowej

1) Regulamin organizacyjny jest podstawą działalności Warsztatu.
2) Regulamin organizacyjny musi być zatwierdzony przez Zarząd Koła prowadzącego WTZ (w formie uchwały).
3) Regulamin organizacyjny określa:
   a) prawa i obowiązki uczestnika WTZ,
   b) organizację pracy i zajęć,
   c) obowiązki kierownika WTZ w zakresie:
      – zapewnienia odpowiednich warunków pracy i organizowanych zajęć,
      – planowania: rozkładu zajęć, przerw wakacyjnych uczestników, urlopów pracowniczych.
   d) prawa i obowiązki pracowników,
   e) sposób ustalania wysokości środków finansowych otrzymywanych przez uczestnika w ramach treningu ekonomicznego i gospodarowania nimi,
   f) sposób dowozu uczestników do Warsztatu Terapii Zajęciowej.
4) Regulamin powinien być dostępny dla uczestników – napisany tekstem łatwym do czytania i zrozumienia, posiadać wersję audio lub inną.

6. Aspekty finansowe działalności Warsztatu Terapii Zajęciowej

1) Działalność WTZ jest działalnością o charakterze niezarobkowym.
2) Koszty utworzenia, działalności i wynikające ze zwiększenia liczby uczestników WTZ współfinansowane są ze środków:
   a) Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
   b) samorządu powiatowego,
   c) innych źródeł (np. sprzedaż produktów i usług, darowizny, sponsoring, 1%)
   d) projektów finansowanych ze środków UE, samorządu lub fundacji.
3) Warsztat może prowadzić sprzedaż produktów i usług wykonanych przez uczestników w ramach realizowanego programu terapii.
4) Dochód ze sprzedaży produktów i usług wykonanych przez uczestników Warsztatu przeznacza się, w porozumieniu z uczestnikami Warsztatu, na pokrycie wydatków związanych z integracją społeczną uczestników.
5) W przypadku gdy wysokość dochodu przekracza w skali miesiąca kwotę odpowiadającą iloczynowi liczby uczestników WTZ i 30% minimalnego wynagrodzenia za pracę, obowiązującego w grudniu roku poprzedniego, o przeznaczeniu kwoty przekroczenia tego dochodu decydują strony umowy o finansowanie Warsztatu.
6) Sprzedaż produktów i usług WTZ może prowadzić, jeżeli Koło prowadzące Warsztat prowadzi odpłatną działalność pożytku publicznego.
7) Do kosztów działalności, które mogą być finansowane ze środków PFRON zalicza się:
   a) wynagrodzenia pracowników, należne od pracodawcy składki na ubezpieczenie społeczne pracowników, a także PPK, składki na Fundusz Pracy i Fundusz Gwarantowanych Świadczeń Pracowniczych oraz odpisy na zakładowy fundusz świadczeń socjalnych, o ile Koło PSONI prowadzące Warsztat taki fundusz prowadzi,

b) koszty niezbędnych materiałów, energii, usług materialnych i niematerialnych związanych z funkcjonowaniem Warsztatu,

c) koszty dowozu uczestników lub eksploatacji samochodu, związanej z realizacją programu rehabilitacyjnego i niezbędną obsługą działalności Warsztatu,

d) koszty szkoleń pracowników Warsztatu związanych z działalnością placówki,

e) ubezpieczenia uczestników WTZ,

f) ubezpieczenia mienia Warsztatu,

g) koszty wycieczek organizowanych dla uczestników,

h) koszty materiałów do terapii zajęciowej w pracowniach, w tym w pracowni gospodarstwa domowego,

i) środki treningu ekonomicznego,

j) koszty niezbędnej wymiany zużytego wyposażenia lub koszty dodatkowego wyposażenia WTZ (nie więcej niż 3% środków).

9) Umowa na utworzenie, finansowanie oraz zwiększenie liczby uczestników Warsztatu podpisywana jest z powiatem poprzez jego jednostki organizacyjne, m.in. ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardów jakości usług świadczonych w Warsztatach Terapii Zajęciowej prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

1. Warsztat prowadzi aktywizację społeczną w ramach zajęć w pracowniach.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[8]: . . . . . .
. . . . . .

2. Warsztat prowadzi aktywizację społeczną polegającą na włączaniu społecznym poza Warsztatem.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

3. W warsztacie realizowane są działania z zakresu Self – Adwokatury.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

4. Warsztat organizuje szkolenia i zajęcia podnoszące świadomość uczestników w zakresie np. seksualności.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

8 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/ częściowego) w jakimś obszarze.

5. Warsztat gwarantuje uczestnikom prawa zawarte w Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych np.: do samostanowienia, podmiotowego traktowania, podejmowania decyzji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6. Uczestnicy WTZ samodzielnie podejmują decyzje w kwestii wydatkowania treningu ekonomicznego.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

7. Warsztat prowadzi aktywizację zawodową przygotowującą uczestnika do podjęcia zatrudnienia:

a) preorientacja zawodowa,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

b) warsztaty z zakresu kompetencji społecznych i zawodowych,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

c) praktyki zawodowe,

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

d) staż.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

8. W Warsztacie zatrudniony jest doradca zawodowy/trener pracy.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

9. WTZ współpracuje z lokalnymi przedsiębiorcami.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

10. Zajęcia w pracowniach WTZ są spójne z działaniami z zakresu aktywizacji zawodowej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

11. Każdy uczestnik o złożonych potrzebach komunikacyjnych otrzymuje wsparcie adekwatne do swoich potrzeb.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12. Dokumenty obowiązujące w WTZ dostępne są dla uczestników – opracowane w tekście łatwym do czytania i zrozumienia (diagnoza, IPRiT, Ocena kompleksowa, Regulaminy).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

13. Uczestnicy warsztatu współtworzą swój IPRiT.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14. WTZ współpracuje z instytucjami, organizacjami, najbliższym otoczeniem (PUP, MOPS, GOPS, PCPR itp.).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

15. Pracownicy WTZ podnoszą swoje kwalifikacje i kompetencje w zakresie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

16. Budynek WTZ jest dostosowany pod względem dostępności.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

17. Kierownik WTZ wspiera zespół poprzez dbanie o rozwój zawodowy kadry, stosowanie systemu motywacyjnego, rozwijanie współpracy.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

18. Placówka zatrudnia Kadrę posiadającą właściwe wykształcenie i stosuje Kodek etyczny pracownika PSONI.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

19. Pracownicy warsztatu korzystają z superwizji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

20. Zarząd Koła uwzględnia potrzeby i wnioski kierownika w planowaniu i prowadzeniu działań placówki.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

21. Pracownicy i specjaliści współpracują z rodziną/opiekunami prawnymi uczestników WTZ.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

Standardy

jakości usług świadczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Zakładach Aktywności Zawodowej prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Spis treści

Wprowadzenie

Rozdział 1. Opis i charakterystyka Zakładu Aktywności Zawodowej
1.1 Cel Zakładu Aktywności Zawodowej
1.2 Ogólna charakterystyka placówki
1.3 Zakład Aktywności Zawodowej w systemie wsparcia PSONI

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością
2.1 Filozofia wsparcia całożyciowego – planowanie skoncentrowane na osobie
2.2 Przyjęcie do Zakładu Aktywności Zawodowej
2.3 Rozpoznanie potrzeb osób z niepełnosprawnością
2.4 Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy
3.1 Praca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną
3.1.1 Działalność usługowa lub wytwórcza – osoba z niepełnosprawnością jako pracownik
3.1.2 Obszary rehabilitacji w ZAZ
3.2 Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością
3.3 Współpraca ze społecznością lokalną i otwartym rynkiem pracy

Rozdział 4. Organizacja Zakładu Aktywności Zawodowej
4.1 Prawne uwarunkowania
4.2 Miejsce i wyposażenie ZAZ
4.3 Kadra Zakładu Aktywności Zawodowej

Wprowadzenie

Praca stanowi jedną z najistotniejszych wartości w życiu człowieka. Jest najpełniejszą formą jego uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym. Daje też możliwość samorealizacji, usamodzielnienia, prowadzi do niezależności. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest równie ważną wartością jak dla osób bez niepełnosprawności. Jeden rodzaj motywacji pozostaje niezmienny – dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną chcą żyć normalnie, mieć poczucie celu w życiu, być częścią społeczności i nie chcą być postrzegane tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Budują własną tożsamość, dobrą samoocenę i pewność siebie w kontaktach społecznych. Poza tym, osoby z niepełnosprawnością intelektualną pragną doświadczać wszystkich zalet posiadania pracy, w tym: stałego rytmu dnia, kontaktów towarzyskich, poczucia spełnienia, posiadania własnego dochodu, itp.

Aktualnie obowiązująca biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności i wywodząca się z niej definicja osoby z niepełnosprawnością jednoznacznie wskazują, że cele działań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej, powinny być skierowane na poprawę jakości ich życia.

W stosowanym przez PSONI modelu wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną postrzegamy osobę w szerszym kontekście funkcjonowania człowieka oraz opieramy się na paradygmacie interakcji człowiek – środowisko, uwzględniając różnorodne perspektywy i podejście biopsychospołeczne. Ta indywidualna perspektywa oznacza, że poprawa sytuacji życiowej osoby wymaga indywidualnego planowania i realizacji odpowiedniej strategii, która uwzględnia osobiste preferencje i cele, a także dostępne zasoby.

Pojęcie „dorosłość" nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, które z powodu różnych ograniczeń w poznawaniu i rozumieniu otaczającej rzeczywistości mogą mieć trudności z samodzielnym funkcjonowaniem społecznym. Należy zastanowić się jak wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak tworzyć warunki, w których mogą prowadzić niezależne życie. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma takie same prawa jak inni obywatele kraju będący w tym samym wieku. Ma więc prawo, do tego, aby być dorosła.

Bycie dorosłym z niepełnosprawnością powinno oznaczać posiadanie prawa do wsparcia, prawa do realizacji potrzeb, do rozwoju, ale także prawa do zrozumienia swoich ograniczeń, oraz do samostanowienia i wyrażania siebie w sposób zgodny z własną niepowtarzalnością.

Bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną powinno oznaczać posiadanie prawa i możliwości stawania się nim, niezależnie od wizji rodziców, społeczeństwa czy terapeutów. Bycie dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną powinno oznaczać posiadanie prawa wyrażania siebie jako człowieka, który ciągle nabywa, próbuje nabywać nowe kompetencje społeczne i osobowe, poprawiające jakość jego dorosłości. Nawet gdy dorosłość ta będzie inna.

Właściwe rozumienie dorosłości daje pełną odpowiedź na pytanie **jak wspierać** dorosłą osobę z niepełnosprawnością w niezależnym życiu.

- Przede wszystkim szanować godność, wolność i autonomię każdej osoby.
- Stwarzać warunki, w których może ona indywidualnie rozwijać swój potencjał.
- Dawać prawo wyboru i umożliwiać podjęcie decyzji, nawet jeśli wybór obciążony jest błędem.
- Umożliwiać pełnienie różnorodnych ról społecznych wpisanych w dorosłość, w tym przede wszystkim roli pracownika.

- I najważniejsze – zmienić w swoich głowach (głowach osób wspierających) myślenie o osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli przestaniemy o niej myśleć jak o przedmiocie naszych specjalistycznych oddziaływań i otworzymy się na jej potrzeby, możliwości i cele, dając maksimum autonomii i wspierając samodzielność, osoba będzie miała szansę na sukces.

Dlatego tak ważne jest, aby różne ogniwa systemu wsparcia zbudowanego przez PSONI współdziałały ze sobą na każdym etapie rozwojowym osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki tej współpracy możliwy będzie płynny proces przejścia pomiędzy działaniami z zakresu edukacji i rehabilitacji do pracy. Praca zaś powinna być traktowana jako proces budowania kompetencji służących do rozwoju kariery zawodowej i ewentualnych zmian, a nie tylko jako zapewnienie jednokrotnego miejsca zatrudnienia na stałe.

Rozdział 1. Opis i charakterystyka Zakładu Aktywności Zawodowej

1.1 Cel Zakładu Aktywności Zawodowej

Zakład Aktywności Zawodowej (w skrócie ZAZ) tworzy się w celu zatrudniania osób z niepełnosprawnościami z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności i określonych w ustawie[9] grup osób z orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także przygotowania ich do życia w otwartym środowisku oraz wsparcia w realizacji pełnego, niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę indywidualnych możliwości.

1.2 Ogólna charakterystyka placówki

Zakład Aktywności Zawodowej nie posiada osobowości prawnej. Jest wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką Koła PSONI, które jest jego organizatorem. Statutowym obowiązkiem ZAZ jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób z niepełnosprawnościami, w szczególności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rehabilitacja zawodowa oznacza zespół działań mających na celu ułatwienie osobie z niepełnosprawnością uzyskania i utrzymania zatrudnienia oraz awansu zawodowego przez umożliwienie jej korzystania z poradnictwa zawodowego, szkolenia zawodowego i pośrednictwa pracy. Należy więc przyjąć, że konsekwencją zatrudnienia w ZAZ osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinno być podniesienie jej kwalifikacji zawodowych i społecznych a w efekcie przejście z ZAZ na otwarty rynek pracy.

Rehabilitacja społeczna może być realizowana przez stwarzanie warunków do aktywności społecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, likwidację barier (w tym między innymi transportowych, technicznych w komunikowaniu się i dostępie do informacji), czy też działanie na rzecz kształtowania w środowisku lokalnym właściwych postaw i zachowań sprzyjających włączeniu osób z niepełnosprawnością intelektualną.

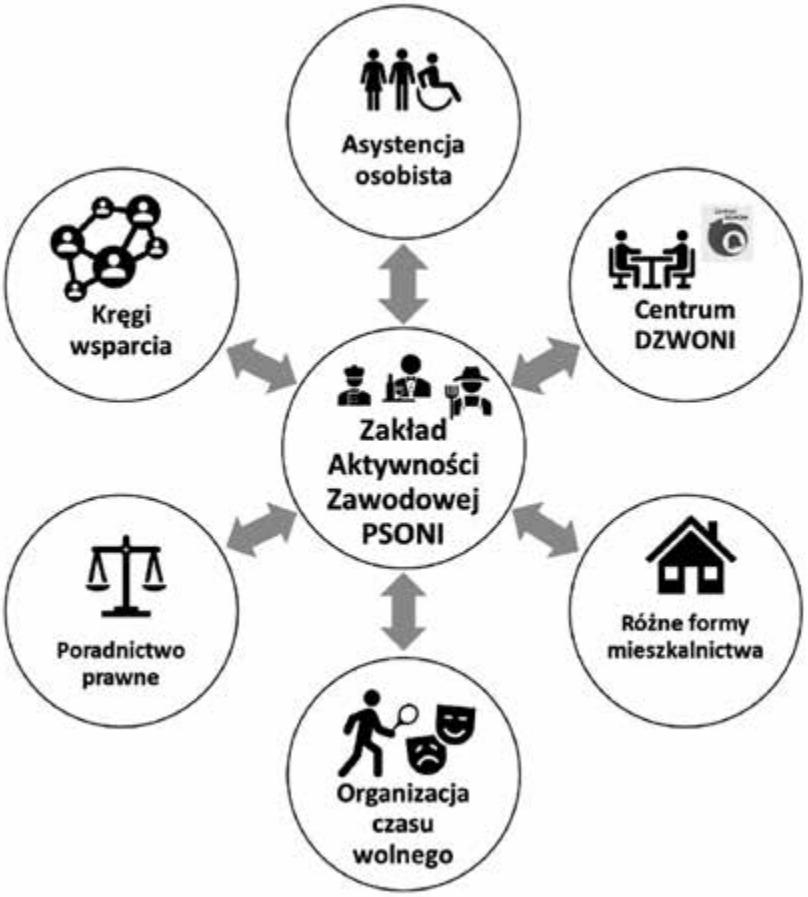
Formy działalności Zakładów Aktywności Zawodowej obejmują działalność usługowo-wytwórczą.

1.3 Zakład Aktywności Zawodowej w systemie wsparcia PSONI

Zatrudnienie w Zakładzie Aktywności Zawodowej jest w systemie wsparcia PSONI jedną z najbardziej spersonalizowanych, kompleksowych usług wzmacniających poczucie własnej wartości, samostanowienie i niezależność. Ta forma powinna być promowana wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystających ze wsparcia PSONI na każdym etapie rozwoju oraz ich najbliższego otoczenia. Zatrudnienie jako forma wsparcia stwarza realną perspektywę dla osoby z niepełnosprawnością na samodzielność i niezależność, w tym możliwość pełnienia różnorodnych ról społecznych. Dlatego tak ważne jest, aby różne ogniwa systemu wsparcia zbudowanego przez PSONI współdziałały ze sobą na każdym etapie rozwojowym osoby z niepełnosprawnością. Dzięki tej współpracy możliwy będzie płynny proces przejścia pomiędzy

9 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

działaniami z zakresu edukacji i rehabilitacji do pracy. Uzupełnieniem natomiast będzie budowanie kręgów wsparcia, indywidualna asystencja, usługi z zakresu mieszkalnictwa, różne formy edukacji ustawicznej pozwalające osobom z niepełnosprawnościami na rozwój i zdobywanie nowych kompetencji oraz różne formy aktywizacji społecznej, w tym organizacji czasu wolnego pozwalające na realizację indywidualnych pasji i rozwój zainteresowań.



Schemat 1. Zakład Aktywności Zawodowej w systemie wsparcia PSONI

Koło PSONI będące organizatorem ZAZ powinno stwarzać warunki osobom z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionym w ZAZ do permanentnego rozwoju i kompleksowego wsparcia nie tylko w okresie zatrudnienia, ale również po jego zakończeniu.

Z uwagi na zmieniające się warunki życiowe osób, poziom ich funkcjonowania wynikający z procesów starzenia się konieczne jest zaplanowanie odpowiedniego rodzaju wsparcia po zakończeniu zatrudnienia w ZAZ. Dotyczy to zarówno osób, które zakończą pracę z powodu stanu zdrowia i wieku ale też osób, które podejmą świadomą decyzję o jej zakończeniu z innych powodów. W każdym z tych przypadków wsparciem może być asystencja osobista, kręgi wsparcia w naturalnym środowisku, ale także zorganizowanie miejsca w placówce dziennego pobytu, w której osoba z niepełnosprawnością intelektualną będzie miała zapewnione właściwe i godne warunki dalszego funkcjonowania psychospołecznego.

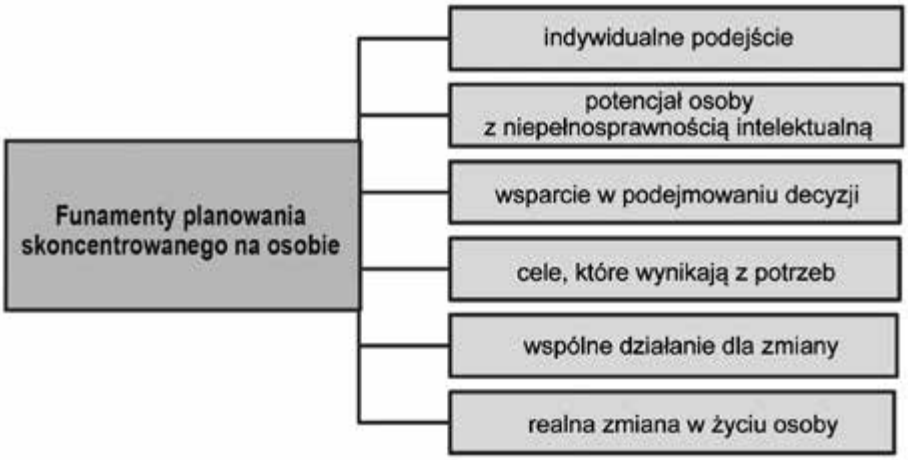
Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością

2.1 Filozofia wsparcia całożyciowego – planowanie skoncentrowane na osobie

Planowanie skoncentrowane na osobie to proces, z niepełnosprawnością określa co jest dla niej ważne, wyraża swoje potrzeby, aspiracje i marzenia. Wsparcie jest personalizowane. Głównym celem jest udane życie osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej, możliwość realizowania swojego życia jak najpełniej, uczestnictwa w życiu społeczności, bycia jej ważną częścią, jak również pełnienia aktywnej roli pracownika w procesie zatrudnienia, tworzenie też warunków zabezpieczenia osoby i jej poczucia bezpieczeństwa. To wzmacnianie rozwoju, samostanowienia i włączenia osoby z niepełnosprawnością w aktywne, pełnowartościowe życie zawodowe i społeczne.

W planowaniu najczęściej biorą udział ważni w życiu osoby z niepełnosprawnością ludzie (rodzina, przyjaciele, specjaliści) z głosem wspierającym. Planowanie skoncentrowane na osobie to podejście kreujące pozytywną wizję zmiany w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz potrzebne wsparcie, wyznaczenie celów i ich realizacja. Planowanie ma określone reguły i etapy, które należy stosować. Jednak nie jest sformalizowaną procedurą, wymaga wyczucia, empatii, często delikatności.

Istotnym aspektem planowania skoncentrowanego na osobie jest osoba lub zespół osób, których kluczowym zadaniem powinno być wspieranie całościowo procesu, zabezpieczając wszystkie istotne dla danej osoby obszary jej życia, dopraszając odpowiednich partnerów grupy wspierającej ten proces.



Schemat 2. Fundamenty planowania skoncentrowanego na osobie

Działania Zakładu Aktywności Zawodowej opierają się na indywidualnym podejściu do każdego pracownika z niepełnosprawnością intelektualną w oparciu o jego potencjał, nie zapominając o obszarach zmierzających do jak największej samodzielności, rozwoju zainteresowań i budowania relacji społecznych.

ZAZ prowadzi aktywizację zawodową i społeczną w taki sposób, aby dawała możliwość osobie z niepełnosprawnością intelektualną realizowania własnych pasji, zainteresowań, bycia ważnym ogniwem społeczności lokalnej. ZAZ tworzy warunki umożliwiające osobom z niepełnosprawnością intelektualną wyrażanie opinii i własnego zdania. Dba o czytelne, rzetelne i zrozumiałe informacje, wspiera osoby z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowaniu przez nie ważnych decyzji.

ZAZ uczestniczy w tworzeniu i rozwijaniu kręgów wsparcia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną współpracując ze środowiskiem lokalnym. Dba o nawiązanie współpracy z lokalnymi przedsiębiorcami, usługodawcami, służbą zdrowia, wolontariatem, poszukuje potencjału w lokalnym środowisku.

2.2 Przyjęcie do Zakładu Aktywności Zawodowej

W Zakładzie Aktywności Zawodowej mogą pracować osoby będące w wieku produkcyjnym.ZAZ przeznaczony jest przede wszystkim dla osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności.

Podstawowa procedura rekrutacji pracownika z niepełnosprawnością do ZAZ jest analogiczna do tej stosowanej w zatrudnianiu innych pracowników PSONI (podanie, rozmowa kwalifikacyjna). Stosuje się następujące kryteria:

- poziom motywacji,
- wcześniejsze doświadczenia i kompetencje zawodowe,
- rekomendacja z WTZ, ŚDS lub innej placówki wsparcia.

Należy szczególnie zadbać o to, aby w procesie rekrutacji miały możliwość uczestniczyć osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które przede wszystkim są zmotywowane do podjęcia pracy, pomimo posiadanych ograniczeń. To na organizatorze ZAZ ciążyć będzie obowiązek zorganizowania odpowiednich warunków pracy dla osoby wymagającej większego wsparcia. Nie można doprowadzać do sytuacji, że „rekrutacja" ogranicza się tylko do wyboru z listy kandydatów dających na wstępie największe gwarancje właściwego wykonywania pracy. W takiej sytuacji istnieje ryzyko, że pracownikiem ZAZ zostanie osoba z niepełnosprawnością, posiadająca najlepsze kwalifikacje przydatne na danym stanowisku pracy już zorganizowanym, która mogłaby funkcjonować od razu na otwartym rynku pracy.

Natomiast osoba wymagająca tej formy rehabilitacji może do niej nie trafić z uwagi na selekcję wynikającą z nieadekwatnych założeń prowadzonej działalności ZAZ.

2.3 Rozpoznanie potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną skupione jest na osobie i jej możliwościach. Koncentruje się przede wszystkim na perspektywie danej osoby. W przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością perspektywa ta może być rozszerzona o informacje uzyskane od najbliższego otoczenia osoby.

W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną należy zagwarantować możliwość zachowania autonomii, wyrażania własnej woli i podejmowania decyzji w każdym aspekcie, który jej dotyczy.

Działania na etapie rozpoznawania potrzeb zapewniają wgląd w umiejętności, kompetencje, mocne i słabe strony osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz umożliwiają stworzenie szczegółowego profilu zawodowego, który będzie wpływał na kolejne etapy procesu aktywizacji

zawodowej. Właściwie przeprowadzony proces rozpoznania potrzeb daje osobie z niepełnosprawnością intelektualną szansę na aktywny wybór zajęcia zgodnego z jej zainteresowaniami, aspiracjami, potrzebami, możliwościami i doświadczeniem.

Rozpoznanie możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która podejmuje zatrudnienie w ZAZ ma na celu określenie jej indywidualnych zasobów i trudności w obszarze zawodowym i społecznym, tak aby możliwe było zaprojektowanie najbardziej adekwatnego wsparcia, umożliwiającego jej rozwój osobisty i wykonywanie pracy zgodnej z jej preferencjami i predyspozycjami.

Rozpoznanie możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinno uwzględniać perspektywę jej samej a nie tylko ocenę specjalistów dokonaną na podstawie przeprowadzonych badań diagnostycznych. Wypracowanie diagnozy zasobów i trudności oraz wynikających z nich potrzeb wsparcia powinno odbywać się w ścisłej współpracy z osobą z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem różnych metod i form, również pozwalających na praktyczną weryfikację deklarowanych umiejętności poprzez doświadczanie w konkretnych sytuacjach zadaniowych.

Rozpoznanie możliwości i potrzeb powinno obejmować następujące obszary:

- **diagnoza doradcza preferencji i predyspozycji zawodowych** – pozwala na określenie preferencji, aspiracji, predyspozycji, zainteresowań, praktycznych umiejętności osoby oraz jej mocnych i słabych stron, w tym przeciwskazań do wykonywania określonego rodzaju pracy, które mogą być wynikiem stanu zdrowia,
- **diagnoza kompetencji społecznych** – daje obraz funkcjonowania poznawczo-społecznego, obejmuje m.in. takie sfery jak: spostrzeganie, uwaga, pamięć, koncentracja, myślenie, sposób komunikowania się oraz sposób nawiązywania kontaktów, relacje w grupie, umiejętność współpracy, motywacja, radzenie sobie ze stresem,
- **diagnoza ogólnych umiejętności i możliwości** – zakres sprawności motorycznej lub jej ograniczenia, mobilność, w tym sposób przemieszczania się, poruszania się komunikacją publiczną, preferowany styl uczenia się/nabywania umiejętności,
- **diagnoza ogólnej sytuacji życiowej, rodzinnej** – weryfikacja zasobów środowiskowych, ewentualnego wsparcia.

Wstępne rozpoznanie możliwości i potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną pozwala samej osobie na dokonywanie wyborów, podejmowanie decyzji i kierowanie procesem, w którym uczestniczy.

Należy pamiętać, że kluczowym aspektem realizacji prawa do niezależnego życia jest możliwość dokonywania wyborów i podejmowania decyzji. **Wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od jej stopnia, mają prawo i możliwość podejmowania decyzji dotyczących ich własnego życia w tym rozwoju zawodowego i udziału w życiu społecznym. Z tego prawa wynika obowiązek wspierania ich w dokonywaniu tych decyzji lub ich komunikowaniu oraz obowiązek poszanowania takich – podjętych ze wsparciem – decyzji.**

2.4 Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej

Każdy pracownik z niepełnosprawnością zatrudniony w ZAZ posiada Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej (w skrócie IPR).

IPR opracowany jest na podstawie przeprowadzonego wspólnie z osobą rozpoznania jej możliwości i potrzeb oraz zakresu indywidualnego wsparcia, a następnie jest realizowany w uzgodnieniu z nią.

Punktem wyjścia do planowania wsparcia są każdorazowo potrzeby a nie ograniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Indywidualny Program Rehabilitacji zawiera:
- diagnozę sytuacji społecznej i zawodowej osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
- cel indywidualnego programu rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz spodziewane efekty jego realizacji,
- rodzaj planowanych działań i harmonogram ich realizacji,
- terminy oceny postępów w realizacji indywidualnego programu rehabilitacji zawodowej i społecznej,
- osoby odpowiedzialne za realizację indywidualnego programu rehabilitacji zawodowej i społecznej.

IPR pełni funkcję zindywidualizowanego narzędzia, na podstawie którego prowadzony jest cały proces wsparcia danej osoby. Pozwala zespołowi specjalistów, który zaangażowany jest w proces wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną na bieżące monitorowanie realizacji założonych celów, ich weryfikację i aktualizację. Pozwala na elastyczne działania podążające za zmieniającymi się potrzebami danej osoby.

IPR powinien być odzwierciedleniem wyartykułowanych konkretnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a sama osoba powinna mieć zapewniony dostęp do programu, który w uzgodnieniu z nią jest przygotowywany.

IPR bądź przynajmniej część dotycząca zaplanowanych celów i działań powinny być przygotowane w formie, która będzie dla niej dostępna poznawczo (np. opracowana w tekście łatwym do czytania i zrozumienia).

Rozpoznanie potrzeb i planowanie wsparcia jest procesem, który podlega bieżącemu monitorowaniu. Celem monitorowania jest ewentualna aktualizacja zakresu wsparcia, wymiana informacji, uzgadnianie stanowiska na dalszy czas współpracy.

Elementem IPR jest **karta oceny**, w której opisywany jest przebieg pracy, w tym między innymi:
- jak długo pracownik z niepełnosprawnością zajmował dane stanowisko,
- opis czynności, które opanował i których nie opanował,
- osiągnięte efekty.

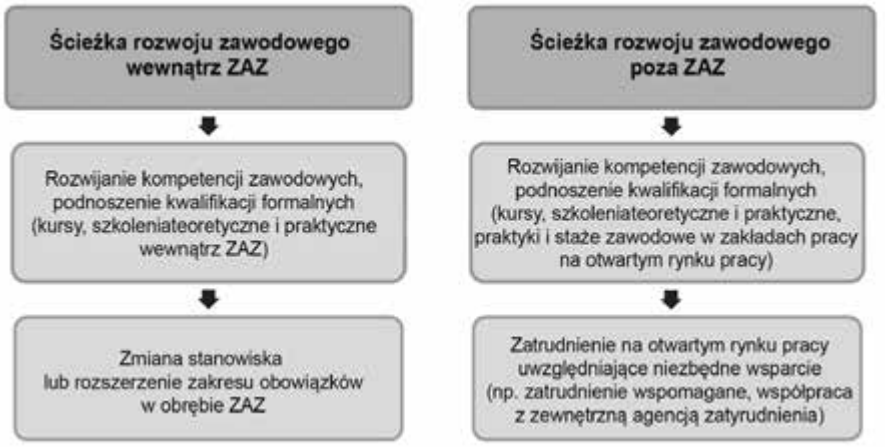
IPR gromadzi także dokumenty potwierdzające posiadane i nabywane przez pracownika kwalifikacje zawodowe, w tym:
- dokumentacja szkoleń w jakich pracownik uczestniczy w danym roku,
- dokumentacja przebiegu rehabilitacji społecznej,
- informacje dotyczące wsparcia socjalnego (plany spotkań z terapeutą, psychologiem i doradcą zawodowym),
- informacje o udzielonym wsparciu ze środków Zakładowego Funduszu Aktywności,
- opis spotkań z pracownikami MOPS, PCPR,
- zakładowe wyjścia do teatru i do innych miejsc kultury,
- wszelkie inne aktywności z zakresu rehabilitacji społecznej, zdrowotnej lub socjalnej z jakich pracownik korzysta.

Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej każdego pracownika z niepełnosprawnością powinien uwzględniać perspektywę jego rozwoju.

Założeniem jest, że ZAZ spełnia funkcję pośrednią w procesie aktywizacji zawodowej. Jest elementem pomiędzy rehabilitacją społeczno-zawodową a pracą na otwartym rynku pracy.

PSONI w maksymalnym stopniu uwzględnia indywidualne potrzeby i możliwości osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tak aby stworzyć warunki adekwatne dla jej rozwoju i osiągania sukcesu. Koncentrujemy się na tym, aby każda osoba rozwijała swój potencjał zgodnie z możliwościami. Dla jednych osób będzie to rozwój kompetencji na płaszczyźnie ZAZ, dla innych może to być rozwój zmierzający do wyjścia na otwarty rynek pracy.

Nie należy zakładać, że każda osoba musi wyjść na otwarty rynek pracy, ale też nie należy w żaden sposób blokować aspiracji danej osoby jeśli jej celem jest podjęcie pracy w zakładzie pracy w lokalnym środowisku. Należy też tworzyć wszelkie warunki, aby pracownicy ZAZ mieli możliwość doświadczania pracy w zwykłych zakładach pracy, np. poprzez organizację praktyk i staży zawodowych, aby świadomie mogli dokonać wyboru i podjąć autonomiczną decyzję.



Schemat 3. Ścieżki rozwoju pracowników ZAZ

Pracownicy z niepełnosprawnością, którzy osiągnęli poziom kompetencji społeczno-zawodowych umożliwiający im podjęcie zatrudnienia na otwartym rynku pracy, powinni w ZAZ uzyskać wsparcie mające na celu przygotowanie ich do tej zmiany. Każdorazowo decyzja powinna być wynikiem analiz prowadzonych z osobą z niepełnosprawnością. Należy rozpatrywać wszelkie aspekty takiej decyzji, aby osoba w konsekwencji podjęła ją świadomie i miała realne wsparcie w przygotowaniu się do zmiany.

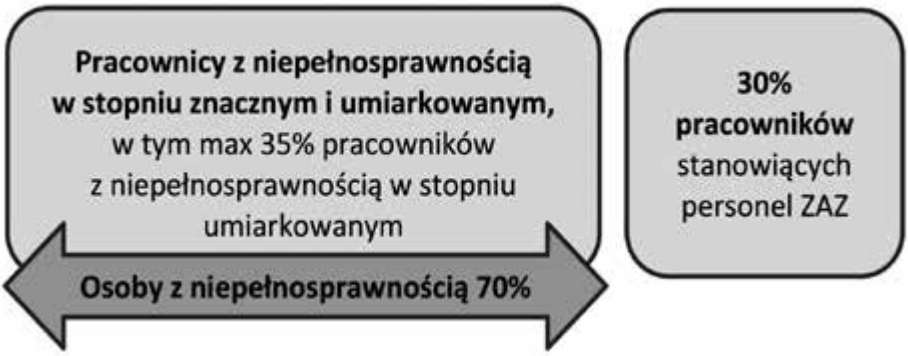
Służy temu **Indywidualny Plan Zatrudnienia** (na otwartym rynku pracy) – IPZ. Za proces opracowania IPZ odpowiedzialny jest kierownik zakładu z udziałem zespołu programowego i samego pracownika z niepełnosprawnością.

Mając na uwadze potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie wsparcia w procesie podjęcia i utrzymania zatrudnienia, rekomenduje się nawiązanie współpracy z działającymi lokalnie niepublicznymi agencjami zatrudnienia, które specjalizują się w usługach aktywizacji zawodowej uwzgledniających indywidualne potrzeby osoby (np. usługa zatrudnienia wspomaganego). Taka współpraca pozwoli na naturalny proces przejścia pracownika ZAZ na otwarty rynek pracy. Koła PSONI, które na terenie swojej działalności nie mają dostępu do takich specjalistycznych agencji, mogą w swoich wewnętrznych strukturach organizować stanowiska pracy dla specjalistów, np. trenerów pracy, którzy będą odpowiedzialni za proces wsparcia pracownika z niepełnosprawnością po przejściu z ZAZ na otwarty rynek pracy.

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy

3.1 Praca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną

Warunkiem uznania danego przedsiębiorstwa za ZAZ[10]12 jest zatrudnianie co najmniej 70% osób z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym lub umiarkowanym, z zastrzeżeniem, że pracowników z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności może być maksymalnie 35%. Pozostałe 30% stanowią pracownicy pełnosprawni lub z lekkim stopniem niepełnosprawności, będący personelem ZAZ, którego zadaniem jest wsparcie w wykonywaniu obowiązków zawodowych pracowników z niepełnosprawnościami.



Schemat 4. Struktura zatrudnienia w Zakładzie Aktywności Zawodowej

Osoby zatrudnione w ZAZ podejmują rolę pracownika z jej prawami i obowiązkami, zgodnie z Kodeksem pracy, w wymiarze czasu pracy nie mniejszym niż 0,55 etatu. W miarę uzyskiwania większej samodzielności przez pracownika i pozytywnych efektów prowadzonej przez ZAZ działalności usługowo-wytwórczej, wymiar ten może być zwiększony do 0,8 etatu.

Pozostały czas pobytu w ZAZ przeznaczony jest na rehabilitację, w tym różne formy aktywności rozwijające umiejętności samodzielnego życia. Czas trwania zajęć rehabilitacyjnych wynosi nie mniej niż 60 minut dziennie, a w uzasadnionych przypadkach może być zwiększony do 120 minut.

Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w ZAZ opiera się na budowaniu relacji, zaufania, partnerstwa, poszanowania różnorodności, akceptacji dla inności, różnego tempa pracy. Personel zakładu nie może pełnić roli nadrzędnej w stosunku do zatrudnionych osób z niepełnosprawnością. W każdym Zakładzie Aktywności Zawodowej powinna obowiązywać hierarchia wynikająca z pełnionych ról zawodowych a nie z niepełnosprawności bądź jej braku. Wsparcie świadczone pracownikom z niepełnosprawnościami przez instruktorów, terapeutów i innych specjalistów odbywa się z poszanowaniem godności osoby, której udzielane jest wsparcie, bez zbędnego wyręczania.

10 Zgodnie z u stawą z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Budując relacje z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w ZAZ należy opierać się na następujących podstawach:

- Udzielanie pełnej i szczegółowej informacji o możliwościach, rodzajach i zakresie dostępnego wsparcia. Efektem powinno być podjęcie przez osobę z niepełnosprawnością świadomej decyzji w zakresie warunków współpracy. To osoba z niepełnosprawnością powinna komunikować czego potrzebuje a co jest jej absolutnie zbędne.
- Poszanowanie zdania, aspiracji i dążeń osoby, tak by wszystkie działania z nią podejmowane były jak najbardziej dostosowane do jej oczekiwań i nie ograniczały możliwej samodzielności,
- Poszanowanie i wzmacnianie dokonywanych przez osobę wyborów.
- Pełna i obiektywna informacja zwrotna, co do poczynionych przez osobę postępów i obszarów, gdzie wymagana jest dalsza praca,
- Wzmacnianie podmiotowości osoby oraz jej poczucia sprawczości i decyzyjności.
- Wypracowanie możliwie dużego obszaru samodzielności w funkcjonowaniu osoby na stanowisku pracy i w kontaktach z bezpośrednim otoczeniem pracowniczym.

Zadaniem kadry jest wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dochodzeniu do samodzielności, oddając jej inicjatywę w działaniu i pozwalając ponosić konsekwencje podjętych decyzji.

3.1.1 Działalność usługowa lub wytwórcza – osoba z niepełnosprawnością jako pracownik

Podstawową formą rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w Zakładzie Aktywności Zawodowej jest praca. ZAZ prowadzi działalność wytwórczą lub usługową, posiada zazwyczaj kilka różnych gałęzi działalności. Działalność ZAZ powinna być rozwijana w oparciu o analizę potrzeb lokalnego rynku pracy oraz profili zawodowych osób z niepełnosprawnością zainteresowanych podjęciem w nim zatrudnienia.

ZAZ powinien prowadzić swoją działalność na rynku lokalnym w taki sposób, aby nie zaburzać jego funkcjonowania. Największym atrybutem jego działalności, dla którego inne podmioty decydują się na korzystanie z jego usług, jest przede wszystkim jakość tych usług. Najwyższa jakość usług i konkurencyjność umożliwiają budowanie marki ZAZ w lokalnej społeczności. Tym samym możliwe jest budowanie pozytywnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną w roli pracownika.

Zakres prowadzonej działalności ZAZ powinien uwzględniać możliwości i predyspozycje zatrudnionych pracowników z niepełnosprawnościami. Aspekt ekonomiczny funkcjonowania ZAZ-u powinien być celem równorzędnym, uzupełniającym się z budowaniem niezależności, autonomii i samodzielności osób w nim zatrudnionych.

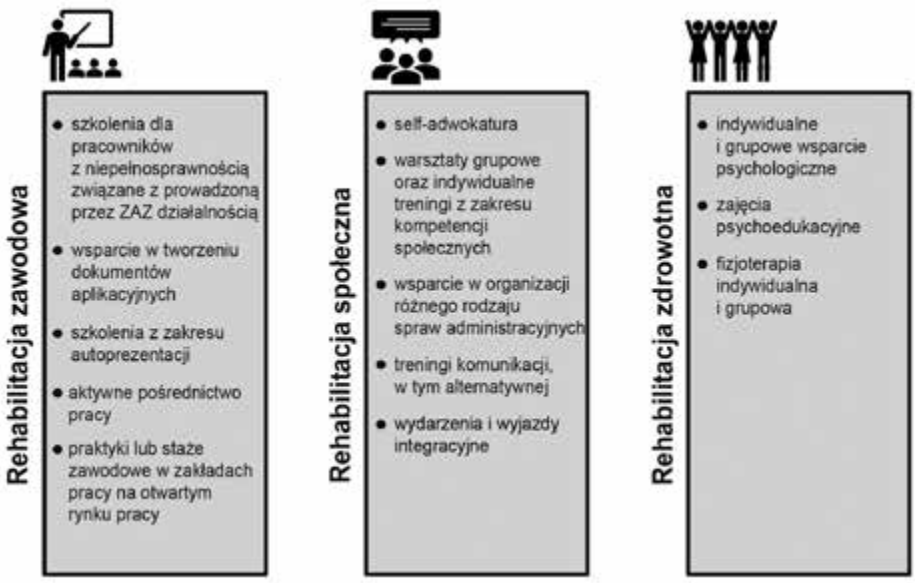
Ogromnym wyzwaniem jest znalezienie równowagi pomiędzy indywidualnymi potrzebami i możliwościami każdego pracownika z niepełnosprawnością a wymaganiami jakie stawia przed organizatorem ZAZ prowadzona działalność usługowa lub wytwórcza. Organizacja pracy w ZAZ wymaga refleksyjności, kreatywności w zakresie dostosowywania procesów pracy i racjonalnych dostosowań oraz otwartości na zmiany.

Kadra zarządzająca ZAZ powinna mieć świadomość obniżających się (często wraz z wiekiem) możliwości psychomotorycznych zatrudnionych pracowników, przez co powinna starać się tak organizować pracę tych osób oraz zakres usług zakładu, aby optymalnie wykorzystać ich aktualne możliwości bez uszczerbku na efektywności ekonomicznej ZAZ.

3.1.2 Obszary rehabilitacji w ZAZ

Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w Zakładzie Aktywności Zawodowej odbywa się w trzech obszarach: rehabilitacja zawodowa, społeczna i zdrowotna. Każda forma rehabilitacji powinna być indywidualnie dopasowana do potrzeb konkretnego pracownika z niepełnosprawnością. Przy planowaniu form wsparcia należy aktywnie angażować osoby do kreowania i planowania różnorodnej oferty.

Przykładowe formy, jakie mogą być realizowane w poszczególnych obszarach rehabilitacji w ZAZ przedstawia poniższy schemat.



Schemat 5. Obszary rehabilitacji w Zakładzie Aktywności Zawodowej

3.2 Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rodzina i najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest ważnym czynnikiem w procesie rehabilitacji zawodowej i społecznej. W wielu sytuacjach osoba z niepełnosprawnością uzależnia swoje decyzje od decyzji najbliższych osób. W wielu sytuacjach to najbliższe otoczenie może być nieocenionym wsparciem w całym procesie.

Jednak od chwili, kiedy osoba z niepełnosprawnością podejmuje decyzję o zatrudnieniu w ZAZ, to jej najbliższe otoczenie nie jest podmiotem działań ZAZ. Głównym interesariuszem procesu wsparcia jest pracownik z niepełnosprawnością, który ma prawo do samodzielności i do decydowania o sobie. Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem może odbywać się tylko na zasadzie partnerskiej współodpowiedzialności, z zastrzeżeniem, że odbywa się ona za zgodą samej osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Rodzic/opiekun, który aktywnie uczestniczy w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej swojego dorosłego dziecka może mieć dostęp do bieżącej informacji o podejmowanych działaniach, postępach w procesie aktywizacji, ich braku bądź propozycjach zmian.

W sytuacjach wyjątkowych rodzinie/najbliższemu otoczeniu może być świadczona specjalistyczna pomoc. Pomoc ta powinna być organizowana we współpracy z organizatorem ZAZ, którym jest Koło PSONI.

3.3 Współpraca ze społecznością lokalną i otwartym rynkiem pracy

Mając na uwadze ewoluujące pojęcie niepełnosprawności, które postrzega niepełnosprawność jako wynik interakcji pomiędzy osobą a środowiskiem, w którym ona funkcjonuje, konieczne jest rozwijanie współpracy z lokalną społecznością. Jest to niezbędne, aby stworzyć warunki pracownikom ZAZ do bycia częścią tej społeczności, do umożliwienia im pełnienia różnorodnych ról społecznych – m.in. sąsiada, konsumenta, petenta, odbiorcy różnorodnych usług.

Współpraca z lokalnym środowiskiem pozwala na budowanie naturalnych sieci kontaktów, naturalnego wsparcia. Umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do różnych usług lokalnych na zasadzie równości z innymi mieszkańcami.

I to co niezwykle istotne – buduje świadomość społeczną na temat możliwości i potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pracownicy ZAZ promują świadczone przez siebie usługi jako profesjonalne, konkurencyjne, potrzebne w lokalnej społeczności.

Zakład Aktywności Zawodowej nie musi i nie powinien koncentrować się na realizacji działań tylko w obrębie swojego budynku. Każda aktywność, która wynika z potrzeby konkretnej osoby z niepełnosprawnością może i powinna być realizowana we współpracy z lokalnym środowiskiem.

Główni partnerzy ZAZ w środowisku lokalnym i ich oferta:

1) Powiatowe Urzędy Pracy

- uczestnictwo w organizowanych przez PUP spotkaniach z pracodawcami, w trakcie których reprezentanci ZAZ prezentują Zakład i jego zasoby,
- analiza aktualnej sytuacji na rynku pracy, w tym analiza zawodów nadwyżkowych i deficytowych, w kontekście propozycji dla osób z niepełnosprawnościami,
- analiza aktualnych ofert pracy.

2) Przedsiębiorcy

- współpraca z przedsiębiorcami polega na budowaniu świadomości roli ZAZ jako podmiotu ekonomii społecznej oraz wymianie informacji, organizacji seminariów skoncentrowanych na potrzebach podmiotów działających na rynku,
- organizowanie warsztatów wewnętrznych z udziałem przedstawicieli biznesu, których podpowiedzi pomagają w przygotowaniu pracowników z niepełnosprawnościami do odbywania staży na otwartym rynku pracy i samodzielności zawodowej.

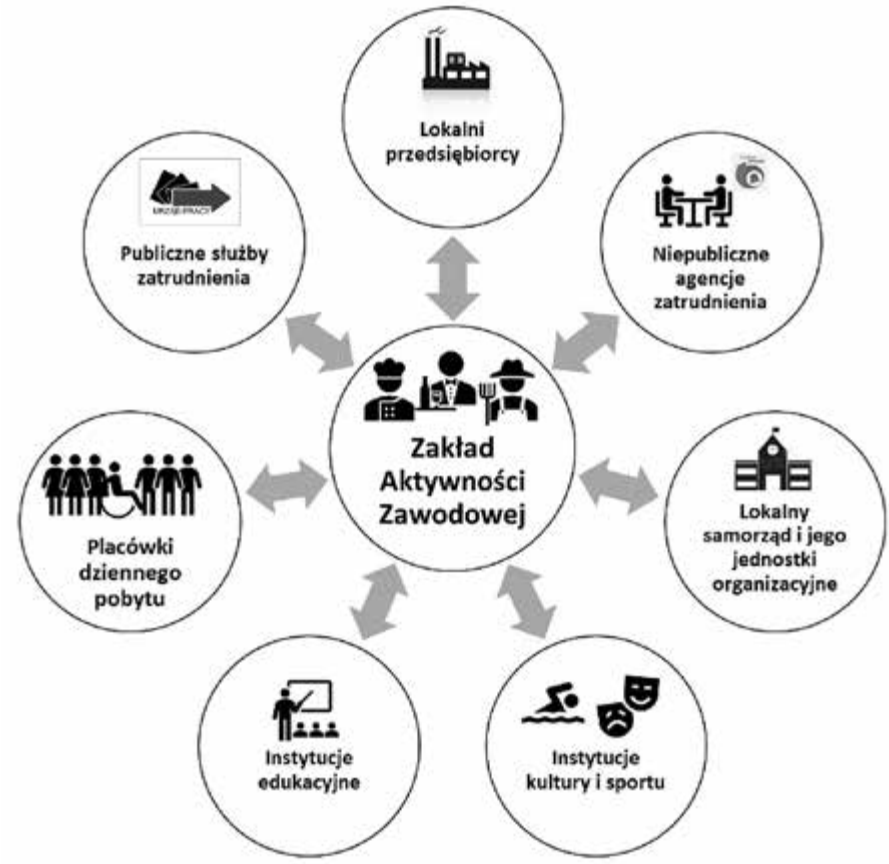
3) Samorząd lokalny – tworzenie klimatu do rozwoju przedsiębiorczości osób zagrożonych wykluczeniem społecznym (stosowanie klauzul społecznych).

4) Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Samopomocy i inne placówki dziennego pobytu jako potencjalne źródło rekrutacji przyszłych pracowników ZAZ.

5) Niepubliczne agencje zatrudnienia – jako podmioty współpracujące w zakresie przejścia pracownika ZAZ na otwarty rynek pracy.

6) Lokalne instytucje edukacyjne (Zakłady Doskonalenia Zawodowego, Centra Edukacji Ustawicznej, podmioty prowadzące działalność szkoleniową) – nabywanie i rozwój nowych kompetencji bądź kwalifikacji formalnych przez pracowników ZAZ.

7) ZAZ nawiązuje też współpracę z innymi podmiotami społeczności lokalnej, tj. innymi organizacjami pozarządowymi, Ośrodkami Pomocy Społecznej, PCPR, Centrum Usług Społecznych, szkołami, sąsiadami, lokalnymi inicjatywami, organizatorami wydarzeń społecznych i kulturalnych. Należy pamiętać, że współpraca powinna być poszerzana o podmioty i osoby spoza obszaru działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami.



Schemat 6. Współpraca ZAZ z lokalnym środowiskiem

Rozdział 4. Organizacja Zakładu Aktywności Zawodowej

4.1 Prawne uwarunkowania

Zakłady Aktywności Zawodowej są elementem systemu rehabilitacji zawodowej. Zakład Aktywności Zawodowej jest szczególnym typem jednostki organizacyjnej, który wspiera zatrudnione w nim osoby z niepełnosprawnościami.

Szczegóły dotyczące funkcjonowania ZAZ zawarte są w art. 29 Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych oraz w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej.

Zakłady Aktywności Zawodowej nie posiadają osobowości prawnej, działają jako wydzielone organizacyjnie i finansowo struktury w ramach podmiotu, który je utworzył na podstawie statusu nadanego przez wojewodę.

Działalność każdego ZAZ reguluje Statut i Regulamin organizacyjny, który powinien określać m.in. sposób funkcjonowania ZAZ w strukturze Koła PSONI oraz zasady i sposób wydatkowania środków Zakładowego Funduszu Aktywności.

4.2 Miejsce i wyposażenie ZAZ

Budynek, w którym mieści się siedziba ZAZ powinien być pozbawiony barier architektonicznych, zgodnie z zasadami projektowania uniwersalnego powinien być dostępny dla wszystkich. W budynku należy stosować oznakowanie pomieszczeń i sprzętów w sposób odpowiedni do potrzeb zatrudnionych w nim osób z niepełnosprawnościami.

W sposób adekwatny należy stosować wszelkie niezbędne udogodnienia, umożliwiające samodzielne funkcjonowanie pracowników z niepełnosprawnościami – zarówno, jeśli chodzi o przestrzeń architektoniczną, jak i wyposażenie.

4.3 Kadra Zakładu Aktywności Zawodowej

1. Kadra w ZAZ pracuje stosując postanowienia Kodeksu Etycznego pracownika PSONI.
2. W procesie aktywizacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną ważną odgrywają pracownicy personelu. Odpowiadają za profesjonalne przygotowanie osoby do pracy na konkretnym stanowisku, a jednocześnie spędzając dużo czasu z pracownikami z niepełnosprawnościami, mają możliwość systematycznej obserwacji zaangażowania, systematyczności, staranności, ale i predyspozycji oraz ograniczeń pracowników. Członkowie zespołu rozumieją potrzebę działania w środowisku i potrzebę poszukiwania rozwiązań i kreowania odpowiednich postaw.
3. Kadra wdraża ideę self-adwokatury. Pracownicy z niepełnosprawnością są wspierani w przygotowaniu do reprezentowania ZAZ i PSONI na zewnątrz i wewnątrz placówki (wystąpienia publiczne, udział w konferencjach i szkoleniach).
4. Kadra ZAZ to osoby, które obok wiedzy merytorycznej charakteryzują się umiejętnościami: pracy zespołowej, organizacji pracy własnej, są otwarte na nowe rozwiązania, empatyczne. Uzupełniają wiedzę i superwizują swoją pracę. Rozumieją i wspierają działania innych, o ile zachodzi taka potrzeba.

5. Niezbędne jest dążenie kadry do ustawicznego kształcenia się, przede wszystkim tych osób, które bezpośrednio współpracują z pracownikami z niepełnosprawnością, w zakresie najnowszych metod i form wsparcia. Rolą organizatora ZAZ jest zapewnienie personelowi dostępu do specjalistycznych szkoleń.
6. W celu dbałości o jakość wykonywanej pracy, wskazane jest prowadzenie superwizji pracy zespołu. Superwizja pomaga w usprawnianiu funkcjonowania placówki, odsłania możliwości rozwiązywania trudnych przypadków, służy profesjonalizacji kadry i przeciwdziała wypaleniu zawodowemu personelu. Superwizja to szansa na wsparcie psychiczne i merytoryczne kadry.
7. Kadra współpracująca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną powinna mieć świadomość ogromnej odpowiedzialności za efekty swojego postępowania. Powinna zdawać sobie sprawę że dla osób z niepełnosprawnością stanowi ogromny autorytet w pracy, w rozwiązywaniu problemów, funkcjonowaniu w zakładzie pracy (społeczna i etyczna odpowiedzialność).
8. W zespole programowym ZAZ kluczowym pracownikiem powinien być doradca zawodowy, który odpowiada za wsparcie w zakresie planowania rozwoju zawodowego każdego pracownika z niepełnosprawnością intelektualną.
9. Ze względu na ograniczenia finansowe oraz limity dotyczące zatrudnienia warto zatrudniać na etatach merytorycznych osoby o podwójnych kwalifikacjach. Przykładowe podwójne kompetencje zawodowe kadry to: psycholog – doradca zawodowy, pracownik socjalny – terapeuta, pielęgniarka – terapeuta. W tym duchu warto wspomagać starania edukacyjne zatrudnionej kadry i zdobywanie przez nich drugich (kolejnych) kwalifikacji zawodowych i rozszerzania zakresu uprawnień.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardów jakości usług świadczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Zakładach Aktywności Zawodowej prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

1. Koło PSONI będące organizatorem ZAZ stwarza warunki osobom z niepełnosprawnością intelektualną zatrudnionym w ZAZ do permanentnego rozwoju i kompleksowego wsparcia nie tylko w okresie zatrudnienia, ale również po jego zakończeniu.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[11]: . . . . . .
. . . . . .

2. ZAZ prowadzi aktywizację zawodową i społeczną w taki sposób, aby dawała możliwość osobie z niepełnosprawnością intelektualną realizowania własnych pasji, zainteresowań, bycia ważnym ogniwem społeczności lokalnej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

3. W ZAZ realizowane są działania z zakresu Self–Adwokatury.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

4. ZAZ uczestniczy w tworzeniu i rozwijaniu kręgów wsparcia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną współpracując ze środowiskiem lokalnym.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

11 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/ częściowego) w jakimś obszarze.

5. W ZAZ obowiązują procedury rekrutacji umożliwiające udział w procesie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, które są zmotywowane do pracy pomimo posiadanych ograniczeń.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6. Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną skupione jest na osobie i jej możliwościach.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

7. W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną gwarantuje się możliwość zachowania autonomii, wyrażania własnej woli i podejmowania decyzji w każdym aspekcie, który jej dotyczy.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

8. Rozpoznanie możliwości i potrzeb obejmuje co najmniej następujące obszary: diagnozę doradczą preferencji i predyspozycji zawodowych, diagnozę kompetencji społecznych, diagnozę ogólnych umiejętności i możliwości oraz diagnozę ogólnej sytuacji życiowej, rodzinnej.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

9. Każdy pracownik z niepełnosprawnością zatrudniony w ZAZ posiada Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

10. Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej opracowany jest na podstawie przeprowadzonego wspólnie z osobą rozpoznania jej możliwości i potrzeb oraz zakresu indywidualnego wsparcia, a następnie jest realizowany w uzgodnieniu z nią.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

11. Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej lub przynajmniej część dotycząca zaplanowanych celów i działań jest przygotowana w formie, która jest dostępna poznawczo dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną (np. opracowana w tekście łatwym do czytania i zrozumienia).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

12. Indywidualny Program Rehabilitacji Zawodowej i Społecznej każdego pracownika z niepełnosprawnością intelektualną uwzględnia perspektywę jego rozwoju.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

13. W ZAZ opracowywane są i wdrażane dla pracowników indywidualne ścieżki rozwoju wewnątrz zakładowego (rozwijanie kompetencji zawodowych, podnoszenie kwalifikacji formalnych, zmiana stanowisk lub rozszerzanie zakresu obowiązków)

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14. W ZAZ opracowywane są i wdrażane dla pracowników indywidualne ścieżki rozwoju zawodowego poza ZAZ (kursy, szkolenia teoretyczne i praktyczne, praktyki i staże zawodowe w zakładach pracy na otwartym rynku pracy, zatrudnienie na otwartym rynku pracy uwzględniające niezbędne wsparcie)

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

15. ZAZ współpracuje z lokalnymi przedsiębiorcami w celu organizacji praktyk/ staży dla pracowników z niepełnosprawnością.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

16. ZAZ współpracuje z działającymi lokalnie niepublicznymi agencjami zatrudnienia, które specjalizują się w usługach aktywizacji zawodowej uwzgledniających indywidualne potrzeby osoby (np. usługa zatrudnienia wspomaganego) lub publicznymi służbami zatrudnienia jak PUP

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

17. ZAZ spełnia wszelkie warunki formalne określone w ustawie[12] w zakresie uznania przedsiębiorstwa za ZAZ

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

18. ZAZ nie posiada osobowości prawnej, działa jako wydzielona organizacyjnie i finansowo struktura w ramach podmiotu, który je utworzył na podstawie statusu nadanego przez wojewodę

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

19. Działalność ZAZ reguluje Statut i Regulamin organizacyjny, który określa m.in. sposób funkcjonowania ZAZ w strukturze Koła PSONI oraz zasady i sposób wydatkowania środków Zakładowego Funduszu Aktywności

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

20. ZAZ prowadzi działalność wytwórczą lub usługową w oparciu o analizę potrzeb lokalnego rynku pracy oraz profili zawodowych osób z niepełnosprawnością zainteresowanych podjęciem w nim zatrudnienia.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

21. Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w ZAZ opiera się na budowaniu relacji, zaufania, partnerstwa, poszanowania różnorodności, akceptacji dla inności, różnego tempa pracy.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

22 . Personel zakładu nie pełni roli nadrzędnej w stosunku do zatrudnionych osób z niepełnosprawnością. W ZAZ obowiązuje hierarchia wynikająca z pełnionych ról zawodowych a nie z niepełnosprawności bądź jej braku.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

23. Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną w ZAZ odbywa się w trzech obszarach: rehabilitacja zawodowa, społeczna i zdrowotna. Każda forma rehabilitacji jest indywidualnie dopasowana do potrzeb konkretnego pracownika z niepełnosprawnością.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

24. Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem zatrudnionego pracownika z niepełnosprawnością odbywa się tylko na zasadzie partnerskiej współodpowiedzialności, z zastrzeżeniem, że osoba z niepełnosprawnością wyraża na nią zgodę.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

25. Budynek, w którym mieści się siedziba ZAZ jest pozbawiony barier architektonicznych. W budynku zastosowane jest oznakowanie pomieszczeń i sprzętów w sposób odpowiedni do potrzeb zatrudnionych w nim osób z niepełnosprawnościami.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

26. Kierownik ZAZ wspiera zespół poprzez dbanie o rozwój zawodowy kadry, stosowanie systemu motywacyjnego, rozwijanie współpracy.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

27. Placówka zatrudnia Kadrę posiadającą właściwe wykształcenie i stosuje Kodek etyczny pracownika PSONI.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

Standardy

jakości usług świadczonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przez Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centrum DZWONI

Spis treści

Rozdział 1. Agencja Zatrudnienia Wspomaganego – Centrum DZWONI
1.1 Filozofia wsparcia i relacji z osobami z niepełnosprawnością
1.2 Historia i charakterystyka działania Centrum DZWONI
1.3 Odbiorcy wsparcia – interesariusze procesu
1.4 Centrum DZWONI w systemie wsparcia PSONI

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością
2.1 Planowanie skoncentrowane na osobie
2.2 Standard postępowania z grupami interesariuszy
2.3 Etapy zatrudnienia wspomaganego

Rozdział 3. Organizacja Centrum DZWONI
3.1 Prawne uwarunkowania
3.2 Baza lokalowa i materialna
3.3 Procedury działania i dokumentacja
3.4 Kadra Centrum DZWONI
3.5 Kodeks etyczny pracowników zatrudnienia wspomaganego

Rozdział 1. Agencja Zatrudnienia Wspomaganego – Centrum DZWONI

1.1 Filozofia wsparcia i relacji z osobami z niepełnosprawnością

Pojęcie jakości życia towarzyszy człowiekowi od czasu powstania cywilizacji. Zawsze zwracano uwagę na dążenie człowieka do uzyskiwania przyjemności, satysfakcji z dokonanych indywidualnych wyborów i dobrego samopoczucia. Aktualnie obowiązująca biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności i wywodząca się z niej definicja osoby z niepełnosprawnością jednoznacznie wskazują, że cele działań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej powinny być skierowane na poprawę jakości ich życia. Zaś kategorię jakości życia – rozumianą jako subiektywne odczucie zadowolenia jednostki z własnego życia – wykorzystuje się w kształtowaniu standardów usług dla osób z niepełnosprawnościami.

To podejście pozwala na wychwycenie zasadniczych wymiarów sytuacji życiowych osoby i stwarza możliwość dokonania funkcjonalnego przełożenia na ocenę i poprawę osobistych rezultatów. W stosowanym przez nas modelu wspierania osób z niepełnosprawnościami staramy się postrzegać osobę w szerszym kontekście funkcjonowania człowieka oraz opierać się na paradygmacie interakcji człowiek – środowisko, uwzględniając różnorakie perspektywy i podejście biopsychospołeczne. Ta indywidualna perspektywa oznacza, że poprawa sytuacji życiowej osoby wymaga indywidualnego planowania i realizacji odpowiedniej strategii, która uwzględnia osobiste preferencje i cele, a także dostępne zasoby. Podczas gdy profesjonalna ocena i zindywidualizowane wsparcie mają na celu ułatwienie podjęcia pracy na wybranym przez siebie stanowisku pracy, dalsze działania powinny koncentrować się na całożyciowym wspieraniu osób z niepełnosprawnościami i poprawie ich jakości życia.

Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami odzwierciedla te same podstawowe wartości, co koncepcja jakości życia. Oznacza to, że cele i działania wspierające, które koncentrują się na jakości życia osoby z niepełnosprawnością są jednolite z wartościami, które Państwo przyjęło przez podpisanie i ratyfikowanie Konwencji. Profesjonalne wsparcie w promowaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy, które ściśle się wiąże z poprawą jakości życia danej osoby jest zatem uzasadnione w szerszym systemie wartości i praw człowieka.

1.2 Historia i charakterystyka działania Centrum DZWONI

1.2.1 Historia

Na początku XXI wieku, na fali zmian dokonujących się w narodowej gospodarce i systemie zabezpieczenia społecznego, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przeprowadziło ogólnopolską analizę potrzeb Polek i Polaków z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Wniosek, jaki z niej wysnuto, był następujący: **polski rynek pracy nie oferuje osobom z niepełnosprawnością intelektualną żadnego kompleksowego, wielospecjalistycznego wsparcia w zakresie poszukiwania pracy i jej długoterminowego utrzymania**. Mając na uwadze zdiagnozowane potrzeby, PSONI postanowiło dążyć do utworzenia nowej struktury, której celem byłoby nowatorskie, kompleksowe, wielospecjalistyczne pośrednictwo pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mają szczególne potrzeby w procesie podjęcia zatrudnienia, w prowadzeniu samodzielnego i niezależnego życia. Powstanie takiej

struktury miało się przyczynić do scalenia istniejących dotąd niekompletnych, izolowanych i nie powiązanych ze sobą usług w całość o charakterze systemu, przystosowanego ponadto do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. I tak w wyniku wieloletnich badań i analiz sytuacji tych osób oraz ich potrzeb w zakresie aktywizacji zawodowej zrodziła się koncepcja Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

1.2.2 Krótka charakterystyka Centrum DZWONI

Godność i wolność człowieka to podstawowe wartości, którymi w swoich działaniach od ponad pół wieku kieruje się Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Z tych wartości wyłaniają się kolejne – **indywidualizacja i kompleksowość**. Ważny jest człowiek, jego indywidualne możliwości, potencjał, na którym można budować jego rozwój. Ważna jest też metoda, czyli kompleksowość wspierania w rozwoju, tak aby najpełniej wykorzystać każdy, nawet najmniejszy pozytywny aspekt u danego człowieka. Właściwe rozumienie dorosłości daje nam pełną odpowiedź na pytanie jak wspierać dorosłą osobę z niepełnosprawnością w niezależnym życiu.

- **Przede wszystkim szanować godność, wolność i autonomię każdej osoby.**
- **Stwarzać warunki, w których może ona indywidualnie rozwijać swój potencjał.**
- **Dać prawo wyboru i umożliwić podjęcie decyzji, nawet jeśli wybór obciążony jest błędem.**
- **Umożliwiać pełnienie różnorodnych ról społecznych wpisanych w dorosłość, w tym przede wszystkim roli pracownika**.

Tymi zasadami kieruje się Centrum DZWONI – pierwsza w Polsce niepubliczna agencja zatrudnienia wspomaganego umożliwiająca osobom z niepełnosprawnościami wejście w dorosłość, poprzez znalezienie swojego miejsca na rynku pracy, tym otwartym, oferującym dla każdego bogactwo różnorodności.

Centrum DZWONI jest niepubliczną agencją zatrudnienia prowadzoną przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, które posiada wpis do rejestru podmiotów prowadzących agencję zatrudnienia (wpis do KRAZ pod numerem 2835) w zakresie:

- Agencji pośrednictwa pracy na terenie Rzeczypospolitej Polskiej,
- Agencji doradztwa personalnego,
- Agencji poradnictwa zawodowego.

Agencja zatrudnienia działa w oparciu o standard zatrudnienia wspomaganego według wytycznych Europejskiej Unii Zatrudnienia Wspomaganego (EUSE). Wszelkie formy wsparcia proponowane osobom z niepełnosprawnością będącym klientami Centrum DZWONI są dostosowane do ich możliwości psychofizycznych i predyspozycji. W działaniach stosowana jest zasada indywidualizacji.

Podmiot planujący prowadzić Centrum DZWONI (Koło PSONI) zobowiązany jest do zarejestrowania działalności w zakresie agencji zatrudnienia we właściwym terytorialnie wojewódzkim urzędzie pracy lub urzędzie marszałkowskim.

Nadrzędnym celem Centrum DZWONI jest wsparcie osób z niepełnosprawnościami w podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia na otwartym rynku pracy poprzez wykorzystanie metody zatrudnienia wspomaganego, a także podniesienie ich kompetencji społecznych i zawodowych.

Agencja Centrum DZWONI czynna jest przez cały rok, pięć dni w tygodniu w godzinach 07.00-17.00. W szczególnych sytuacjach biuro Centrum DZWONI dostępne jest w godzinach odpowiadających realizacji poszczególnych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców/opiekunów (po uprzednim umówieniu).

Wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami zatrudnionych w zakładach pracy może być świadczone przez trenerów pracy również w soboty i niedziele, w zależności od organizacji pracy danej osoby.

1.3 Odbiorcy wsparcia – interesariusze procesu

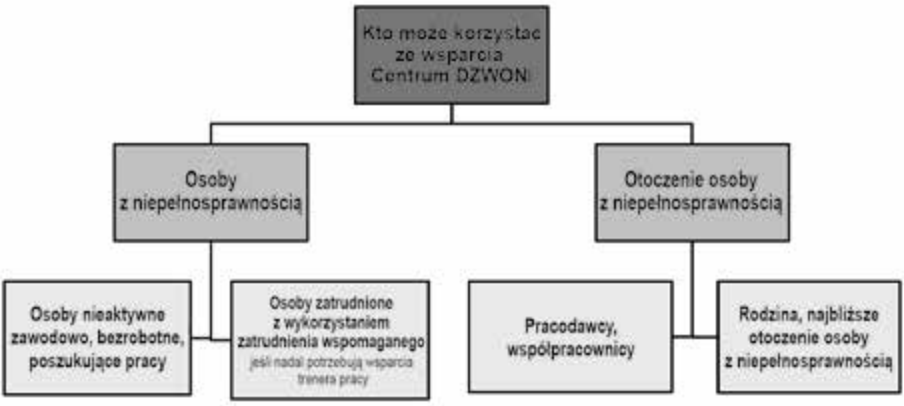
Interesariuszami usługi zatrudnienia wspomaganego są osoby z niepełnosprawnością, ich najbliższe otoczenie oraz pracodawcy i współpracownicy.

a) Osoby z niepełnosprawnościami powinny być w wieku aktywności zawodowej, posiadać aktualne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności lub tożsame obowiązujące. Orzeczenie powinno być wydane ze względu na niepełnosprawność intelektualną, zaburzenia psychiczne, spektrum autyzmu lub niepełnosprawność sprzężoną. Szczegółowe kryteria dostępu do usług świadczonych w Centrum DZWONI są każdorazowo regulowane zapisami aktualnie realizowanego projektu.

   Wśród klientów z niepełnosprawnością są osoby pracujące – zatrudnione z wykorzystaniem usługi i w dalszym ciągu potrzebujące wsparcia trenera pracy w utrzymaniu zatrudnienia, oraz osoby nieaktywne zawodowo, bezrobotne lub poszukujące pracy. Niezależnie od posiadanego doświadczenia zawodowego, powinny charakteryzować się motywacją do aktywnego poszukiwania i znalezienia zatrudnienia, przy jednoczesnym występowaniu trudności w samodzielnym wyborze, podjęciu i utrzymaniu zatrudnienia.

b) Otoczenie klienta – osoby z niepełnosprawnością, czyli członkowie rodziny/opiekunowie i profesjonaliści dotychczas współpracujący z osobą z niepełnosprawnością, np. terapeuci z placówki, do której uczęszczała wcześniej, nauczyciele, psychologowie, lekarze, np. psychiatrzy.

c) Pracodawcy reprezentujący każdy z trzech sektorów otwartego rynku pracy. W tej grupie interesariuszy należy podkreślić obecność współpracowników, w tym bezpośrednich przełożonych osób zatrudnionych przy wsparciu trenera pracy.



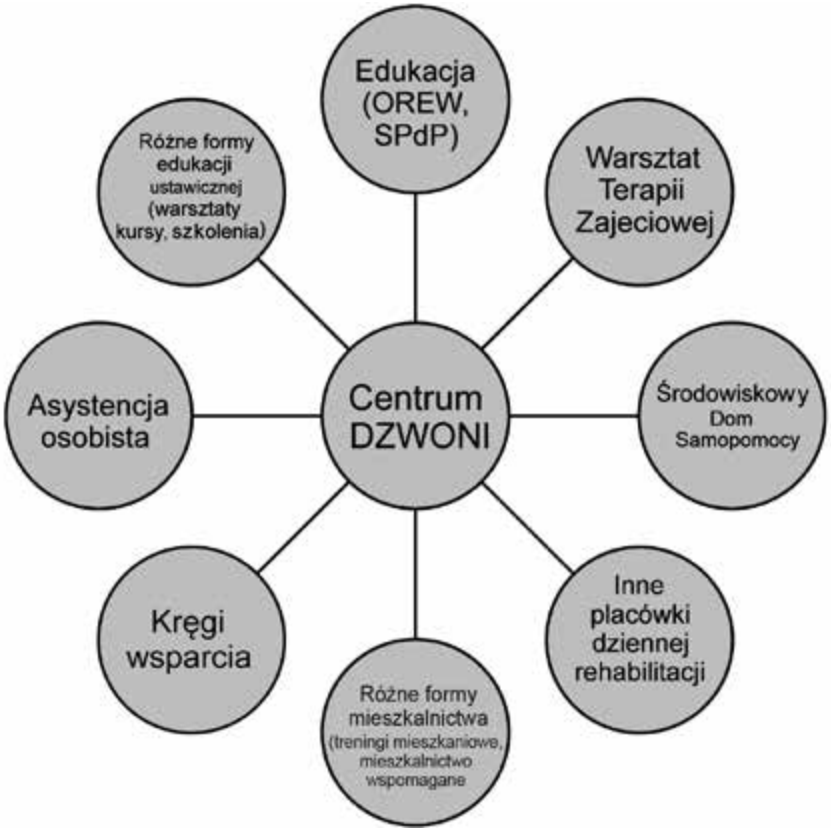
Schemat 1. Interesariusze Centrum DZWONI

1.4 Centrum DZWONI w systemie wsparcia PSONI

Praca stanowi jedną z najistotniejszych wartości w życiu człowieka. Jest najpełniejszą formą jego uczestnictwa w życiu społecznym i gospodarczym. Daje też możliwość samorealizacji, usamodzielnienia, prowadzi do niezależności. Dla osób z niepełnosprawnościami jest równie ważną wartością jak dla osób bez niepełnosprawności. Jeden rodzaj motywacji pozostaje niezmienny – osoby z niepełnosprawnościami chcą żyć normalnie, mieć poczucie celu w życiu, być częścią społeczności i nie chcą być postrzegane tylko przez pryzmat niepełnosprawności. Walczą o własną tożsamość, dobrą samoocenę i pewność siebie w kontaktach społecznych. Poza tym osoby z niepełnosprawnością pragną doświadczać wszystkich zalet bycia pracownikiem, w tym: stałego rytmu dnia, kontaktów towarzyskich, poczucia spełnienia oraz posiadania własnego dochodu.

Realizowanie usługi zatrudnienia wspomaganego opiera się na koncepcjach normalizacji, waloryzacji roli społecznej, pełnego włączenia i upodmiotowienia (empowerment), które stanowią cztery jego podstawowe filary.

Zatrudnienie wspomagane w systemie wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w PSONI jest jedną z najbardziej spersonalizowanych, kompleksowych usług wzmacniających poczucie własnej wartości osoby, samostanowienie i niezależność. Ta forma powinna być promowana wśród osób z niepełnosprawnością i ich najbliższego otoczenia korzystających ze wsparcia PSONI na każdym etapie rozwoju.



Schemat 2. Centrum DZWONI w systemie wsparcia PSONI

Zatrudnienie wspomagane jako forma wsparcia stwarza realną perspektywę dla osoby z niepełnosprawnością na samodzielność i niezależność, w tym możliwość pełnienia różnorodnych ról społecznych. Dlatego tak ważne jest, aby różne ogniwa systemu wsparcia zbudowanego przez PSONI współdziałały ze sobą na każdym etapie rozwojowym osoby z niepełnosprawnością. Dzięki tej współpracy możliwy będzie płynny proces przejścia pomiędzy działaniami z zakresu edukacji i rehabilitacji do pracy. Uzupełnieniem zaś będzie budowanie kręgów wsparcia, indywidualna asystencja, usługi z zakresu mieszkalnictwa oraz różne formy edukacji ustawicznej pozwalające osobom z niepełnosprawnościami na rozwój i zdobywanie nowych kompetencji.

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością

2.1 Planowanie skoncentrowane na osobie

Planowanie Skoncentrowane na Osobie to proces, w którym osoba z niepełnosprawnością jest w centrum uwagi i głównym podmiotem. To osoba z niepełnosprawnością określa co jest dla niej ważne, wyraża swoje potrzeby, aspiracje i marzenia. Wsparcie jest personalizowane. Głównym celem jest udane życie osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej. Możliwość realizowania swojego życia jak najpełniej, uczestnictwa w życiu społeczności, bycia jej ważną częścią, jak również pełnienia aktywnej roli pracownika w procesie zatrudnienia, tworzenie też zabezpieczenia osoby i jej poczucia bezpieczeństwa. To wzmacnianie rozwoju, samostanowienia i włączenia osoby z niepełnosprawnością w aktywne, pełnowartościowe życie zawodowe i społeczne.

W planowaniu najczęściej biorą udział ważni w życiu osoby z niepełnosprawnością ludzie – rodzina, przyjaciele, specjaliści – z głosem wspierającym. Planowanie skoncentrowane na osobie to podejście kreujące pozytywną wizję zmiany w życiu osoby z niepełnosprawnością oraz potrzebne wsparcie, wyznaczenie celów i ich realizacja. Planowanie ma określone reguły i etapy, które należy stosować. Jednak nie jest sformalizowaną procedurą, wymaga empatii, często delikatności.

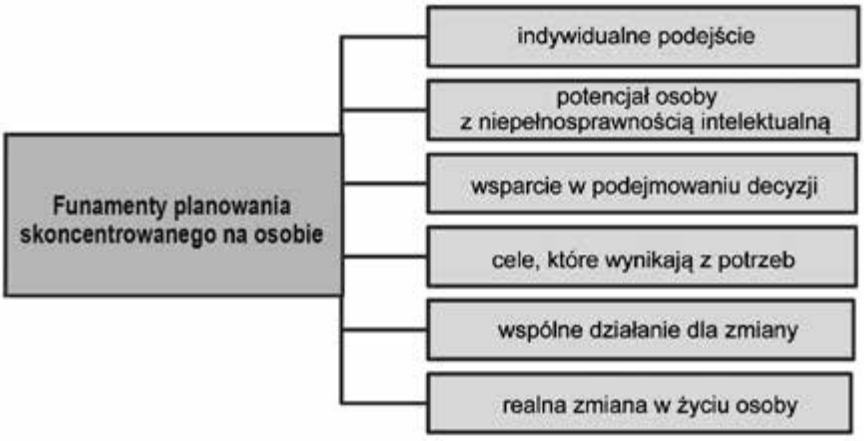
Istotnym aspektem Planowania Skoncentrowanego na Osobie jest osoba/zespół osób, których kluczowym zadaniem powinno być wspieranie całościowo procesu, zabezpieczając wszystkie ważne dla danej osoby obszary życia, dopraszając odpowiednich partnerów grupy wspierającej ten proces (ośrodki wsparcia, do których na co dzień uczęszcza osoba z niepełnosprawnością, specjalistów współpracujących z tą osobą w obszarze aktywizacji społecznej i zawodowej, bliskich np. rodziców, czy rodzeństwo jak również tych, którzy w sposób znaczący oddziałują na życie osoby), ściśle współpracując z podmiotami/osobami/środowiskami kluczowymi w procesie dążenia do poprawy warunków życia osoby.

Planowanie Skoncentrowane na Osobie w ramach wsparcia realizowanego przez Centrum DZWONI ma na celu zaplanowanie i urzeczywistnienie wizji osoby z niepełnosprawnością jako pełnoprawnego pracownika oraz określenie celów i działań wspierających osiągnięcie tej wizji. Daje szansę na personalizację planowania i wsparcia zgodnie z potrzebami i potencjałem osoby, a nie na podstawie jej braków i deficytów.

Głównym celem Planowania Skoncentrowanego na Osobie w Centrum DZWONI jest wzmocnienie osoby z niepełnosprawnością w możliwości pełnienia roli pracownika.
Można wyróżnić dwie perspektywy planowania:

- **planowanie ogólne**, obejmujące dłuższy i bardziej perspektywiczny horyzont jakim jest podjęcie zatrudnienia przez osobę;
- **cele szczegółowe**, przybliżające osobę do podjęcia roli pracownika, ustalane opierając się na potencjale, zainteresowaniach, predyspozycjach i tym, co jest ważne dla osoby – jako niezbędne elementy Indywidualnego Planu Działania (IPD).

Tworzenie Indywidualnego Planu Działania to proces wspólnego decydowania o podjęciu zatrudnienia przez osobę z niepełnosprawnością, uwzględniający wszystkie ważne dla niej aspekty: aktywności, pasje, zdrowie, finanse, mieszkanie, relacje międzyludzkie, poczucie przynależności itd. Tworzenie IPD opiera się na koncepcji Klasyfikacji ICF, która zakłada postrzeganie człowieka w kontekście całościowym i wielowymiarowym, z uwzględnieniem środowiska, w którym dany człowiek funkcjonuje. Ta wielowymiarowość daje szansę każdej osobie na określenie indywidualnego potencjału oraz czynników mających wpływ na rozwój bądź ograniczanie tego potencjału.



Schemat 3. Fundamenty planowania skoncentrowanego na osobie

Planowanie wiąże się z poszanowaniem decyzji, wyborów i autonomii osoby. Dlatego IPD tworzony jest wspólnie przez interdyscyplinarny zespół pracowników Centrum DZWONI i osobę z niepełnosprawnością, przy uwzględnieniu istotnych czynników środowiska ją wspierającego oraz przy ścisłej współpracy z osobą/zespołem realizującym Plan Skoncentrowany na Osobie w szerokiej perspektywie – dotyczący wszystkich obszarów życia osoby z niepełnosprawnością. W oparciu o jej potrzeby i potencjał wyznaczane są obszary do rozwoju, które będą wspierały podjęcie zatrudnienia. Takie ujęcie ma umożliwić zatrudnienie nie na „specjalnych zasadach", ale na równi z innymi pracownikami danego przedsiębiorstwa.

2.2 Standard postępowania z grupami interesariuszy

Fundamentem relacji z poszczególnymi interesariuszami procesu są podstawowe wartości, na których opiera się usługa zatrudnienia wspomaganego, takie jak szacunek, uznanie, podmiotowość, samostanowienie, świadomy wybór i indywidualne podejście. Budowanie relacji opartych o wymienione wartości daje szansę na realizację założeń usługi, czyli wybór, podjęcie i utrzymanie zatrudnienia przez osobę z niepełnosprawnością.

2.2.1 Osoba z niepełnosprawnością

Budując relacje z osobą z niepełnosprawnością należy opierać się na:

- udzielaniu pełnej i szczegółowej informacji o usłudze zatrudnienia wspomaganego, rodzajach i zakresie dostępnego wsparcia. Efektem działań powinno być podjęcie przez osobę z niepełnosprawnością świadomej decyzji co do dalszej współpracy;
- poszanowaniu zdania, aspiracji i dążeń osoby, tak by wszystkie podejmowane z nią działania były maksymalnie dostosowane do jej oczekiwań;
- poszanowaniu i wzmacnianiu dokonywanych przez osobę wyborów;
- pełnej i obiektywnej informacji zwrotnej, co do poczynionych przez osobę postępów i obszarów, w których wymagana jest dalsza praca;
- wzmacnianiu podmiotowości osoby oraz jej poczucia sprawczości i decyzyjności;
- wypracowaniu możliwie dużego obszaru samodzielności w funkcjonowaniu osoby na stanowisku pracy i w kontaktach z bezpośrednim otoczeniem pracowniczym.

Zadaniem trenerów jest wsparcie osoby w dochodzeniu do samodzielności, oddając jej inicjatywę w działaniu i pozwalając ponosić konsekwencje podjętych decyzji.

2.2.2 Otoczenie osoby z niepełnosprawnością

Kolejnym nie mniej istotnym uczestnikiem procesu są rodzice/opiekunowie prawni osób z niepełnosprawnościami. Mają oni olbrzymi wpływ na podejmowane przez te osoby decyzje, mogą też odegrać kluczową rolę w procesie motywowania do działania i wzmacniania efektów wypracowanych w trakcie wspólnych działań. To w nich właśnie należy szukać sojuszników.

Podstawą relacji z rodzicami/opiekunami powinno być obopólne zaufanie, oparte na dostępie do całościowej, rzetelnej informacji. Informacja powinna obejmować postępy klientów oraz ewentualnie pojawiające się trudności.

Komunikacja z rodzicami/opiekunami powinna odbywać się na zasadach dialogu i zawsze za wiedzą i zgodą osoby z niepełnosprawnością.

2.2.3 Pracodawcy i współpracownicy

Budując relację z pracodawcą należy pamiętać, że równie ważni są bezpośredni przełożeni jak i współpracownicy osoby z niepełnosprawnością. Działania i elementy, które sprzyjają zbudowaniu satysfakcjonującej relacji z pracodawcami to:

- udzielanie rzetelnej informacji. Kompleksowa informacja o usłudze ma na celu redukcję lęków i stereotypowego myślenia na temat osób z niepełnosprawnościami;
- zbudowanie płaszczyzny porozumienia i zaufania we wzajemnych kontaktach opartej na świadomości wspólnego celu – długotrwałego zatrudnienia rzetelnego pracownika;
- wsparcie w zbudowaniu poprawnej relacji między pracownikiem z niepełnosprawnością, a jego otoczeniem pracowniczym. Wypracowanie płaszczyzny swobodnych kontaktów opartych na zaufaniu.

Zadaniem trenera pracy jest stworzenie warunków na rozwój naturalnego wsparcia ze strony współpracowników oraz zbudowanie współpracy przy opracowywaniu wspólnych strategii wsparcia, w miarę pojawiających się problemów.

2.2.4 Środowisko lokalne

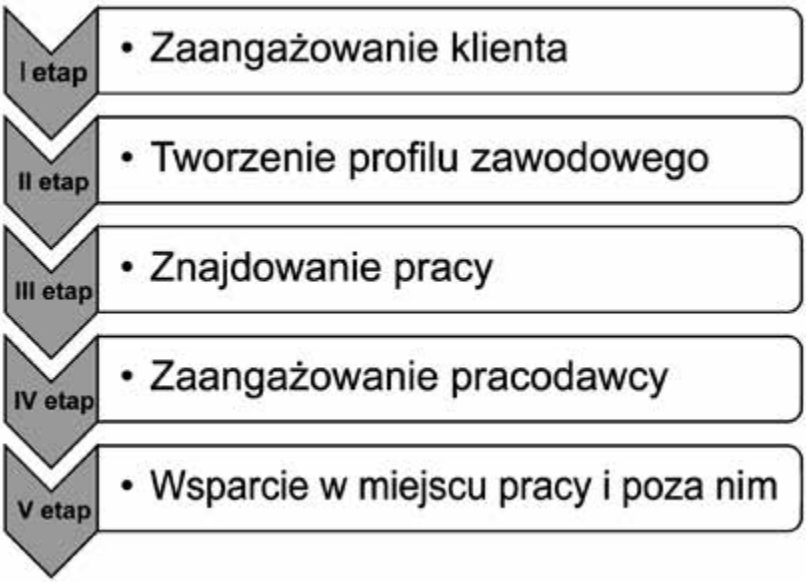
Centrum DZWONI jest częścią systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ze względu na specyfikę swojej działalności współpracuje z innymi instytucjami wspierającymi jak i instytucjami rynku pracy. Współpraca z tymi jednostkami powinna opierać się na:

- pełnej informacji o podejmowanych przez Centrum działaniach;
- wzajemnych kontaktach, m.in. w ramach spotkań informacyjno-promocyjnych organizowanych dla personelu i uczestników placówek dziennego wsparcia, szkół branżowych specjalnych i przysposabiających do pracy.
- sprawną komunikację opartą na wzajemnej przychylności i otwartości w kontaktach oraz świadomości wspólnego celu – wieloaspektowego wsparcia rozwoju osoby z niepełnosprawnością.

Współpraca z Urzędem Pracy, lokalnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej oraz Centrum Pomocy Rodzinie pozwala na rozpowszechnienie informacji o działalności agencji wśród beneficjentów wymienionych instytucji. Jest to istotne ponieważ dla tej grupy potencjalnych klientów Centrum DZWONI, wspomniane instytucje często będą jedynym źródłem informacji o usłudze. Pracownicy tych instytucji posiadają także możliwość zmotywowania swojego klienta do kontaktu z agencją świadczącą taką usługę.

2.3 Etapy zatrudnienia wspomaganego

W celu zapewnienia odpowiedniego wsparcia osobie z niepełnosprawnością Centrum DZWONI realizuje proces zatrudnienia wspomaganego zgodnie z pięcioma etapami. Etapy te stanowią ramową konstrukcję zatrudnienia wspomaganego, a każdy z nich obejmuje szeroki zakres działań. Na wszystkich etapach szczególnie silny nacisk położony jest na kwestie indywidualizacji, samostanowienia i świadomego wyboru. Na każdym z etapów wykorzystywana jest filozofia biopsychospołecznego modelu funkcjonowania i niepełnosprawności oparta na Klasyfikacji ICF[13].



Schemat 4. Etapy zatrudnienia wspomaganego

2.3.1 ETAP I – Zaangażowanie klienta

Przystąpienie do procesu zatrudnienia wspomaganego wymaga świadomej decyzji osoby przejęcia odpowiedzialności za podejmowane działania, deklaracji uczestnictwa w oferowanych formach wsparcia oraz ukierunkowania na osiągnięcie zakładanego celu.

Zasadnicze działania w tym etapie polegają na zapewnieniu osobie z niepełnosprawnością informacji w dostępnej formie oraz wsparciu jej w wykorzystaniu tych informacji. Oczekuje się, że na końcu etapu zaangażowania zainteresowany podejmie decyzję opartą na uzyskanej wiedzy i określi, czy chce skorzystać z zatrudnienia wspomaganego podczas poszukiwania pracy oraz z oferty Centrum DZWONI.

Działania realizowane w **Etapie I**:

1) **Rekrutacja do udziału w programie zatrudnienia wspomaganego**, w tym m.in. zgromadzenie danych osobowych i kontaktowych klienta oraz przygotowanie wszystkich niezbędnych dokumentów formalnych.

13 International Classification of Functioning, Disability and Health – Międzynarodowa klasyfikacja funkcjonowania, niepełnosprawności i zdrowia, przyjęta przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) w 2001 roku.

2) **Autoprezentacja trenera pracy i klienta** mająca na celu nawiązanie kontaktu, zbudowanie relacji i poczucia bezpieczeństwa, z uwzględnieniem adekwatnej do potrzeb klienta formy komunikacji.
3) **Prezentacja programu zatrudnienia wspomaganego** poprzez wprowadzenie klienta w cele, zasady, etapy zatrudnienia wspomaganego, pokazanie roli trenera w procesie oraz możliwości stojących przed osobą z niepełnosprawnością.
4) **Gromadzenie wstępnych informacji** o kandydacie, w tym m.in. informacji na temat kwalifikacji formalnych, doświadczenia zawodowego, poziomu kompetencji społecznych, stanu zdrowia i możliwości fizycznych, rozpoznanie motywacji klienta, gotowości do dokonywania zmian w życiu, planów na przyszłość. W przypadku ustalenia potrzeby nawiązania współpracy z osobami z otoczenia klienta i po uzyskaniu jego zgody – podjęcie kontaktu ze wskazanymi osobami (np. członkami rodziny).
5) **Wypracowanie i zawarcie kontraktu** – ustalenie zasad współpracy w zakresie procesu aktywizacji.

2.3.2 ETAP II – Tworzenie profilu zawodowego

Działania tego etapu zapewniają wgląd w umiejętności, kompetencje, mocne i słabe strony osoby z niepełnosprawnością oraz umożliwiają stworzenie szczegółowego profilu zawodowego, który będzie wpływał na pozostałe etapy procesu. Zatrudnienie wspomagane daje poszukującym pracy szansę na aktywny wybór zajęcia zgodnego z ich zainteresowaniami, aspiracjami, potrzebami, możliwościami i doświadczeniem.
Podstawą procesu planowania jest podmiotowość. Klienci Centrum DZWONI dokonują własnych wyborów co do kariery i biorą udział w tworzeniu własnej ścieżki zatrudnienia, zgodnej z ich preferencjami i predyspozycjami zawodowymi. Przy współtworzeniu profilu zawodowego pracują zespoły interdyscyplinarne, psycholog, doradca zawodowy, trener pracy. Na tym etapie w pełni obowiązuje podejście planowania skoncentrowanego na osobie.

Działania realizowane w **Etapie II**:

1) **Wypracowanie we współpracy z klientem diagnozy jego zasobów i trudności**, w tym:
   – **diagnoza doradcza preferencji i predyspozycji zawodowych**, pozwalająca na określenie preferencji, predyspozycji, zainteresowań, praktycznych umiejętności osoby oraz jej mocnych i słabych stron;
   – **diagnoza kompetencji społecznych**, która daje obraz funkcjonowania poznawczo-społecznego, obejmuje m.in. takie sfery jak: spostrzeganie, uwaga, pamięć, myślenie, mowa – sposób porozumiewania się oraz sposób nawiązywania kontaktów, relacje w grupie, umiejętność współpracy, motywacja;
   – **warsztaty praktyczne w przedsiębiorstwie** (1-3 dniowe „próbki pracy") dające możliwość osobie z niepełnosprawnością podjęcia świadomej decyzji dotyczącej wykonywania przyszłej pracy poprzez doświadczanie wielu różnych czynności zawodowych w praktyce, w kilku różnych zakładach pracy, na różnych stanowiskach. Poszerzana jest również w ten sposób wiedza osoby na temat wachlarza zawodów;
   –**warsztaty grupowe z zakresu kompetencji społecznych** i aktywnego poruszania się po rynku pracy. Warsztaty poświęcone są nabywaniu kompetencji kluczowych potrzebnych do samorealizacji i rozwoju osobistego, bycia aktywnym obywatelem, integracji społecznej i zatrudnienia. Obejmują następujące zagadnienia: komunikacja interpersonalna, samoocena (odkrywanie własnych możliwości i umiejętności), instrumenty

i segmenty rynku pracy, szanse i zagrożenia wynikające z podjęcia zatrudnienia, metody aktywnego poszukiwania pracy, a także kreowanie wizerunku, autoprezentacja, przygotowanie do rozmowy kwalifikacyjnej, przygotowanie dokumentów aplikacyjnych, współpraca w zespole, asertywność, radzenie sobie w sytuacjach trudnych. Warsztaty te również służą ocenie poziomu umiejętności społecznych i są wykorzystywane w procesie diagnozy.

2) **Stworzenie Profilu Zawodowego oraz Indywidualnego Planu Działania**.

Na podstawie diagnozy zasobów i trudności klienta przygotowywany jest jego profil zawodowy. Kolejnym krokiem jest przygotowanie indywidualnego planu działania, sprecyzowanie celu zawodowego i ustalenie harmonogramu jego realizacji poprzez przygotowanie szczegółowych kroków do wykonania, aby cel został osiągnięty. Osoba z niepełnosprawnością bierze czynny udział w tworzeniu planu działania i podejmuje wszelkie decyzje w zakresie wyboru drogi zawodowej.

2.3.3 ETAP III – Znajdowanie pracy

Znalezienie pracy jest kluczowym etapem procesu zatrudnienia wspomaganego. Etap ten łączy osobę z niepełnosprawnością poszukującą pracy z potencjalnym pracodawcą, a jego nadrzędnym celem jest dopasowanie potrzeb osoby do potrzeb pracodawcy. Działania opierają się na analizie umiejętności osoby w stosunku do wymagań rynku pracy. Nie istnieje jeden najlepszy sposób poszukiwania pracy, należy tutaj uwzględnić szereg działań, które najlepiej odpowiadają potrzebom zainteresowanych stron – klienta Centrum DZWONI i pracodawcy.

Działania realizowane w **Etapie III**:

1) **Wsparcie klienta w tworzeniu dokumentów aplikacyjnych** tj. CV i listu motywacyjnego;
2) **Identyfikacja potencjalnych miejsc pracy**, zgodnych z wcześniej wypracowanym profilem zawodowym osoby z niepełnosprawnością. Trener pracy nawiązuje kontakty z potencjalnymi pracodawcami różnymi sposobami, m.in. poprzez analizę lokalnych rynków pracy, wyszukiwanie ofert w lokalnej prasie, w internecie oraz poprzez sieć kontaktów. Następnie dokonuje analizy stanowisk pracy i dopasowania pracy, to jest dopasowania umiejętności i zainteresowań osoby do konkretnej pracy. Zauważyć należy, że właściwy dobór nie polega jedynie na dopasowaniu umiejętności do zadań, ale także na dopasowaniu osoby do fizycznego i społecznego otoczenia pracy.
3) **Organizacja praktyk** w trybie ciągłym na wybranych stanowiskach. Z uwagi na brak lub niewielkie doświadczenie zawodowe osób z niepełnosprawnością oraz na trudności z przyswajaniem nowych umiejętności, ważne jest uczenie w sytuacjach praktycznych, rozkładanie czynności złożonych na proste elementy, zapewnienie dostatecznej liczby powtórzeń w odpowiednio długim czasie. Systematyczne szkolenie podczas praktyki zawodowej jest podzieloną na etapy, bardzo skuteczną strategią uczenia wszelkich umiejętności.
4) **Organizacja staży zawodowych**. W sytuacji kiedy praktyka zawodowa okazuje się niewystarczającą formą pozwalającą na zdobycie doświadczenia na danym stanowisku, trener pracy powinien wspierać osobę z niepełnosprawnością w skorzystaniu ze stażu dostępnego w lokalnym środowisku lub w zorganizowaniu indywidualnego stażu dla klienta.

2.3.4 ETAP IV – Zaangażowanie pracodawcy

Pracodawca jest tak samo ważnym klientem usługi zatrudnienia wspomaganego, jak osoba z niepełnosprawnością. W tym etapie ma miejsce poznanie i zrozumienie potrzeb pracodawcy, w celu dopasowania umiejętności i cech osoby z niepełnosprawnością do danego miejsca pracy.

Działania realizowane w **Etapie IV**:

1) **Bezpośredni kontakt z pracodawcą** mający na celu zachęcenie do zatrudnienia konkretnej osoby z niepełnosprawnością na konkretnym stanowisku pracy, ustalenie szczegółów dotyczących zatrudnienia.
2) **Zapoznanie klienta z warunkami zatrudnienia** na danym stanowisku pracy.
3) **Wsparcie klienta w przygotowaniu do rozmowy rekrutacyjnej**.
4) **Przygotowanie pracodawcy i środowiska pracowniczego do współpracy z klientem**, przekazanie informacji na temat funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, sposobów komunikowania się z nią itp.
5) **Zorganizowanie spotkania trójstronnego**: kandydat, trener, pracodawca, podczas którego zostają ustalone zasady współpracy.
6) **Wsparcie klienta i pracodawcy w procedurach zatrudnienia**, np. wsparcie podczas wizyty u lekarza medycyny pracy, podczas szkolenia BHP i załatwianiu innych formalności wymaganych w zakładzie pracy.
7) **Podjęcie zatrudnienia przez klienta** – podpisanie umowy z pracodawcą.

2.3.5 ETAP V – Wsparcie w miejscu pracy i poza nim

Wsparcie osoby z niepełnosprawnością w miejscu pracy i poza nim jest filarem zatrudnienia wspomaganego, odróżniającym ten model od tradycyjnych modeli aktywizacji zawodowej. Wsparcie to ma zasadnicze znaczenie dla zapewnienia i utrzymania płatnego zatrudnienia osoby z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy. Rodzaj jak i zakres koniecznego wsparcia w danym miejscu pracy i w danej sytuacji zależy od indywidualnych potrzeb osoby pracującej oraz specyfiki konkretnej firmy. Ważne jest, aby osoba utrzymywała standard wykonywanej pracy oraz właściwą motywację. Wsparcie trenera pracy powinno stopniowo zanikać i ustępować miejsca naturalnemu wsparciu ze strony współpracowników. Poziom wsparcia trenera i strategia wycofywania powinny być zaplanowane i omówione wspólnie z zainteresowanym, pracodawcą oraz współpracownikami. Dzięki tak zaplanowanej strategii działania osoba z niepełnosprawnością ma szansę stać się członkiem zespołu, dać własny wkład w kulturę miejsca pracy oraz rozwijać się zawodowo. Zatrudnienie wspomagane zapewnia pracodawcy mechanizm wsparcia, współpracownikom – wiedzę i zrozumienie, a samej osobie z niepełnosprawnością – szansę na pełne włączenie społeczne.

Działania realizowane w **Etapie V**:

1) **Wsparcie klienta w kwestiach formalnych** zgodnie z jego potrzebami.
2) **Wsparcie klienta w wykonywaniu obowiązków pracowniczych**, w tym:
   a) **szkolenie stanowiskowe** – intensywne szkolenie osoby z niepełnosprawnością w docelowym miejscu pracy
   b) **szkolenie uzupełniające lub interwencyjne** – w przypadku np. zmiany zakresu obowiązków, zmiany stanowiska pracy bądź spadku motywacji i pogorszenia się jakości wykonywanej pracy

c) **monitorowanie przebiegu pracy** w kontakcie z pracodawcą – systematyczne kontakty z pracodawcą mające na celu zebranie informacji zwrotnych na temat pracownika z niepełnosprawnością i jego pracy

d) **ocena okresowa** – pozwalająca monitorować jakość pracy wykonywanej przez osobę z niepełnosprawnością oraz poziom jej zaangażowania i motywacji

e) **wsparcie coachingowe/społeczne w miejscu pracy** mające na celu bieżącą weryfikację jakości świadczonej pracy oraz rozwiazywanie pojawiających się problemów i trudności.

3) **Wsparcie klienta poza miejscem pracy** – wsparcie w podniesieniu kompetencji życiowych mających wpływ na proces aktywizacji społeczno-zawodowej:

a) **wsparcie w sprawach formalno-prawnych** związanych z zatrudnieniem (np. renty, wynagrodzenie a zasiłki, itp.)

b) **pomoc w rozwiązywaniu pojawiających się trudności** lub wskazywanie i ułatwianie kontaktów z innymi osobami (specjalistami w tym zakresie)

c) **doradztwo w zakresie korzystania z usług** medycznych, mieszkaniowych, transportowych

d) **wsparcie w budowaniu właściwych relacji** rodzinnych, pracowniczych, w nawiązywaniu formalnych i nieformalnych kontaktów interpersonalnych, środowiskowych

e) **ewentualne kontynuowanie kontaktu i współdziałania z rodziną**, stosownie do aktualnej sytuacji i potrzeb klienta, mające na celu omówienie postępów, trudności, jak również zidentyfikowanie czynników środowiskowych mających wpływ na motywację i jakość wykonywanej pracy.

Rozdział 3. Organizacja Centrum DZWONI

3.1 Prawne uwarunkowania

Usługa zatrudnienia wspomaganego nie została dotychczas w Polsce uregulowana w systemie prawnym.

Działalność związana z zatrudnieniem wspomaganym realizowana jest w Polsce na podstawie finansowania ze źródeł publicznych, w ramach różnorodnych projektów zarówno krajowych jak i zagranicznych. Każdorazowo podmiot będący grantodawcą określa procedury przekazania środków i warunki realizacji zadań.

Wytyczne w zakresie merytorycznym usługi wyznacza standard opracowany przez Europejską Unię Zatrudnienia Wspomaganego.

Do pobrania: „Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego. Broszura informacyjna i standardy jakości" (wyd. PFON, 2013)
http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/03broszura.pdf

W Polsce obowiązują również wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy, opracowane w ramach projektu „Trener pracy jako sposób na zwiększenie zatrudnienia osób niepełnosprawnych", realizowanego przez PFRON w partnerstwie ponadnarodowym w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki, Działanie 1.3, Poddziałanie 1.3.6).

Do pobrania:

1) Zestaw narzędzi do rekrutacji trenerów pracy:
http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/wytyczne1_pl.pdf

2) Zestaw narzędzi do szkolenia trenerów pracy:
http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/wytyczne2_pl.pdf

3) Zestaw narzędzi do monitorowania i zarządzania pracą trenera pracy:
http://pfzw.pl/wp-content/uploads/2015/11/wytyczne3_pl.pdf

3.2 Baza lokalowa i materialna

1) Lokal, w którym mieści się Centrum DZWONI spełnia wszelkie normy BHP oraz przeciwpożarowe. Pomieszczenia Centrum nie posiadają barier architektonicznych.
2) Lokal musi posiadać gabinet (gabinety) do prowadzenia indywidualnych konsultacji zarówno z osobami z niepełnosprawnością jak i ich rodzinami/osobami z najbliższego otoczenia oraz dużą salę do prowadzenia warsztatów umiejętności społecznych oraz grupowego wsparcia psychologiczno-doradczego.
3) Lokal wyposażony jest w sprzęt komputerowy z dostępem do Internetu, ze sprzętu korzystają zarówno specjaliści merytoryczni, jak i osoby z niepełnosprawnością intelektualną, np. podczas zajęć z zakresu pośrednictwa pracy.
4) W lokalu zapewniony jest dostęp do różnego rodzaju materiałów merytorycznych służących do diagnozy, katalogi zawodów, materiały dostosowane do percepcji osób z niepełnosprawnością intelektualną – teksty łatwe do czytania i zrozumienia oraz prasa branżowa, wykorzystywana podczas pośrednictwa pracy.

5) W Centrum DZWONI prowadzona jest biblioteczka z niezbędną literaturą specjalistyczną.
6) W lokalu zapewniony jest dostęp do węzła sanitarnego i zaplecza socjalnego zarówno dla personelu merytorycznego jak i klientów korzystających ze wsparcia Centrum.
7) Pracownicy Centrum DZWONI uczestniczą cyklicznie w szkoleniach BHP a także są przeszkoleni w zakresie udzielania pierwszej pomocy.
8) Podczas zajęć organizowanych w Centrum DZWONI zapewnione są wszelkie warunki bezpieczeństwa dla osób z niepełnosprawnością, również w trakcie dojazdów do zakładów pracy, w których są organizowane warsztaty i zajęcia praktyczne.

3.3. Procedury działania i dokumentacja

3.3.1 Procedura rekrutacji osób z niepełnosprawnościami

1) Obowiązuje regulamin rekrutacji, określający organizację procesu rekrutacji, osoby odpowiedzialne, kryteria dostępu, prawa i obowiązki osoby korzystającej ze wsparcia, zasady rezygnacji, zawieszenia oraz wykluczenia z udziału w usłudze oraz wymaganą dokumentację.
2) Regulamin rekrutacji dostępny jest w biurze Centrum DZWONI oraz na stronie internetowej Centrum. Regulamin dostępny jest również w wersji łatwej do czytania i zrozumienia.
3) W procesie rekrutacji wykorzystywane są odpowiednie narzędzia: plakaty, ulotki, ogłoszenia prasowe oraz inne metody, np. spotkania informacyjno-rekrutacyjne w instytucjach i organizacjach działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ośrodkach wsparcia i innych placówkach.
4) Rekrutacja prowadzona jest w trybie ciągłym z określonym harmonogramem rekrutacji uzależnionym od wewnętrznych procedur danego projektu, w ramach którego w danym momencie finansowana jest usługa.
5) W rekrutacji stosowana jest zasada równych szans: nikt nie jest dyskryminowany ze względu na płeć, pochodzenie, wykształcenie, status społeczno-ekonomiczny czy stopień niepełnosprawności.
6) Za proces rekrutacji odpowiedzialny jest zespół specjalistów składający się z psychologa i doradcy zawodowego bądź psychologa i trenera pracy bądź doradcy zawodowego i trenera pracy. Bieżący monitoring nad procesem rekrutacji sprawuje kierownik Centrum DZWONI.
7) Proces rekrutacji jest zgodny z Etapem I zatrudnienia wspomaganego, jakim jest Zaangażowanie klienta.
8) Kryterium dostępu stanowią:
   a) wiek – ukończone 18 lat,
   b) posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności w stopniu lekkim, umiarkowanym bądź znacznym, gdzie podstawową przyczyną jest niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia psychiczne, autyzm lub niepełnosprawność sprzężona.
   c) ewentualnie inne, narzucone kryteria określone źródłem finansowania.

3.3.2 Procedura udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami

1) W Centrum DZWONI obowiązuje regulamin udzielania wsparcia określający sposób realizacji, czas i intensywność poszczególnych form wsparcia, z których mogą korzystać osoby z niepełnosprawnością.
2) Czas korzystania osób z niepełnosprawnością ze wsparcia Centrum DZWONI jest określony:

a) dla osób przyjętych jako poszukujące zatrudnienia, które nie podejmą zatrudnienia wynosi maksymalnie 24 miesiące. Po tym czasie następuje kompleksowa ewaluacja i osoba otrzymuje informację zwrotną wraz z zaleceniami do pracy nad obszarami wymagającymi wsparcia w innym zakresie niż aktywizacja zawodowa.
b) dla osób zrekrutowanych przyjętych jako osoby zatrudnione lub osób, które uzyskały zatrudnienie dzięki wsparciu Centrum DZWONI – wynosi maksymalnie tyle, ile potrzebuje dana osoba z niepełnosprawnością na podstawie przeprowadzonej ewaluacji.

3) Jeśli osoba zatrudniona w trakcie korzystania z usługi utraci pracę może ponownie rozpocząć proces aktywizacji, w celu uzyskania powtórnego zatrudnienia. Proces wsparcia takiej osoby powinien koncentrować się głównie na oferowaniu takich form wsparcia, które prowadzą do powtórnego jej zatrudnienia, m.in. aktualizacja IPD i określenie nowych celów zawodowych, pośrednictwo pracy, wsparcie psychologiczne. Wszelkie oferowane formy powinny być dostosowane indywidualnie do potrzeb i możliwości danej osoby.
4) Cykl wsparcia w Centrum DZWONI składa się z trzech okresów: **diagnozy, aktywizacji i ewaluacji**. Długość każdego okresu jest uzależniona od indywidualnych potrzeb i możliwości danej osoby, jednak określone zostały maksymalne przedziały czasowe.
5) Okres diagnozy nie powinien trwać dłużej niż maksymalnie 2 miesiące. W wyjątkowych sytuacjach (np. losowych – przedłużająca się niedyspozycja) czas ten może zostać wydłużony, jednakże każdorazowo wymaga uzasadnienia w postaci notatki służbowej.
6) Okres aktywizacji trwa od momentu zakończenia diagnozy do momentu osiągnięcia celów zaplanowanych w IPD.
7) Okres ewaluacji jest końcowym okresem (przed zakończeniem udziału w usłudze lub zakończeniem realizacji danego projektu, w ramach którego realizowana jest usługa), w którym zostanie dokonana ocena udzielonego wsparcia, zarówno pod kątem oceny wzrostu lub utrzymania umiejętności jak i poziomu satysfakcji z utrzymanego wsparcia. Okres ten nie powinien trwać dłużej niż 2 tygodnie.
8) Wsparcie osobom z niepełnosprawnościami jest udzielane zgodnie z pięcioma etapami zatrudnienia wspomaganego przez interdyscyplinarny zespół specjalistów Centrum DZWONI.
9) Do opisu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością w procesie aktywizacji społecznej i zawodowej wykorzystywana jest Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia – ICF.

3.3.3 Procedura przechowywania dokumentacji prowadzonej przez Agencję

1) Obowiązuje procedura przechowywania i archiwizacji dokumentacji prowadzonej przez Centrum DZWONI.
2) Każdy pracownik zatrudniony w Centrum DZWONI otrzymuje upoważnienie do przetwarzania danych stosownie do zakresu obowiązków.

3) Sposób oznaczania dokumentacji:
   a) kompletna dokumentacja ułożona jest tematycznie (zgodnie z odpowiednią kategorią) w segregatorach, które opisane są na grzbiecie zgodnie ze wzorem,
   b) na początku każdego segregatora znajduje się spis dokumentów (spraw) zawartych w tym segregatorze – tak zwana karta informacyjna segregatora,
   c) do organizacji dokumentacji są wykorzystane skoroszyty plastikowe z europerforacją (do wpięcia do segregatora) oraz przekładki kartonowe służące oddzielaniu dokumentów.

4) Obowiązujące kategorie dokumentów:
   a) **Dokumentacja rekrutacyjna**, w tym m.in.:
      – formularz zgłoszeniowy i formularz danych zawierający podstawowe informacje o osobie, jej statusie na rynku pracy, formalnych kwalifikacjach, ewentualnych potrzebach, etc.,
      – opinia kwalifikująca do udziału w usłudze, zawierająca informacje m.in. o poziomie motywacji do uczestnictwa w działaniach aktywizujących,
      – deklaracja uczestnictwa w działaniach oferowanych przez Centrum DZWONI wraz z informacją o przysługujących osobie prawach i obowiązkach,
      – oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych oraz oświadczenie o wyrażeniu zgody na przechowywanie danych wrażliwych,
      – kserokopia orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,
      – ewentualnie inne dokumenty wymagane w związku ze źródłem finansowania działań.
   b) **Dokumentacja z procesu diagnozy i udzielonego wsparcia**, w tym m.in.:
      – Indywidualna ocena poziomu funkcjonowania i ewaluacja nabywanych umiejętności,
      – Profil zawodowy wraz z Indywidualnym Planem Działania,
      – Miesięczne raporty wsparcia otrzymanego przez daną osobę.
   c) **Dokumentacja zatrudnienia**, w tym. m.in.:
      – Kserokopia umowy o pracę/ zlecenia zawartej przez osobę z niepełnosprawnością,
      – porozumienie z pracodawcą do umowy o pracę/umowy zlecenia osoby z niepełnosprawnością,
      – arkusz oceny na stanowisku pracy.

5) Kompletna dokumentacja każdej osoby z niepełnosprawnością jest przechowywana w osobnej teczce w miejscu niedostępnym dla osób trzecich, zgodnie z procedurami bezpieczeństwa i polityką RODO. Dane osób korzystających ze wsparcia mogą być też przetwarzane w systemach teleinformatycznych, określonych źródłem finansowania.

3.3.4 Procedura współpracy z rodzinami/najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością

1) Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem odbywa się na zasadzie partnerskiej współodpowiedzialności, z zastrzeżeniem, że odbywa się to za zgodą samej osoby z niepełnosprawnością.

2) Rodzic/opiekun, który uczestniczy w procesie aktywizacji społeczno-zawodowej swojego dziecka/podopiecznego, jest na bieżąco informowany o podejmowanych działaniach, postępach w procesie aktywizacji, ich braku bądź propozycjach zmian.
3) Specjalistyczna pomoc świadczona rodzinie/najbliższemu otoczeniu:
   a) indywidualne wsparcie psychologiczno-doradcze (możliwość skorzystania z porad psychologa i doradcy w godzinach pracy agencji bądź po indywidualnych ustaleniach w dogodnym dla rodzica/opiekuna terminie),
   b) grupowe wsparcie psychologiczno-doradcze (grupy wsparcia dla rodziców),
   c) pomoc prawna (indywidualne poradnictwo prawne, bądź warsztaty prawne zorganizowane na wniosek grupy rodziców zainteresowanych wspólnym tematem).
4) Organizacja spotkań z przedstawicielami różnych instytucji, zgodnie z potrzebami zgłaszanymi przez rodziców/opiekunów (np. z przedstawicielem urzędu pracy, lekarzem orzecznikiem ZUS).

3.3.5 Współpraca ze środowiskiem i promocja usługi

1) Komunikacja zewnętrzna
   a) przygotowanie i używanie spójnego systemu identyfikacji wizualnej (logotyp Centrum DZWONI, kolorystyka) dla pomieszczeń, dokumentów wewnętrznych i zewnętrznych (w tym druk papieru firmowego, pieczątki),

Obowiązujący logotyp

   b) ulotki i plakaty, standy, roll-upy promujące Centrum DZWONI i zachęcające do skorzystania ze świadczonych w Centrum DZWONI usług oraz teczki na materiały informacyjne wykorzystywane podczas wszelkich działań związanych z komunikacją zewnętrzną,
   c) posiadanie bazy teleadresowej mass mediów zainteresowanych tematyką zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami oraz bazy instytucji publicznych, organizacji pozarządowych i pracodawców, na bieżąco uaktualnianych
   d) aktualizacja strony internetowej Centrum DZWONI
   e) informacje prasowe (pressy) wysyłane do mediów i przedstawicieli środowisk zewnętrznych o tematyce związanej z bieżącymi działaniami Centrum

f) komunikaty i zaproszenia prasowe, ogłoszenia rekrutacyjne, informacje o nagrodach i osiągnięciach w działalności Centrum DZWONI, zaproszenia do obejrzenia/wysłuchania programów, na imprezy organizowane lub współorganizowane przez Centrum

g) tworzenie profili Centrum DZWONI na różnych portalach społecznościowych a następnie systematyczne umieszczenie na nich informacji o Centrum DZWONI

h) uczestniczenie specjalistów Centrum DZWONI w spotkaniach, konferencjach, seminariach organizowanych przez instytucje publiczne, środowiska akademickie, organizacje pozarządowe i in.

i) uczestniczenie w targach i giełdach pracy, nawiązywanie współpracy z organizacjami pracodawców.

2) Komunikacja wewnętrzna

a) ustalenie zasad komunikacji – hierarchia odpowiedzialności w udzielaniu informacji

b) mini-szkolenia medialne dla pracowników Centrum (poradnik dotyczący zasad udzielania wywiadów, przygotowywania wystąpień i prezentacji, opracowanie listy pytań oraz odpowiedzi, które mogą być wykorzystywane podczas udzielanych wywiadów).

3.3.6 Ewaluacja pracy Agencji Centrum DZWONI

1) Obowiązuje strategia ewaluacji zawierająca obszary badawcze (za okres – w zależności od możliwości finansowania – trwania określonego projektu/programu bądź ewaluacja roczna).

2) Rodzaj ewaluacji – autoewaluacja (prowadzona przez kierownika Centrum DZWONI lub oddelegowanego przez niego specjalistę ds. ewaluacji)

3) Cele ewaluacji:

a) uzyskanie wiedzy dotyczącej realizacji założonych rezultatów

b) ocena metod pracy z osobami z niepełnosprawnościami

c) ocena sposobów komunikacji na poziomie zarządzającym oraz pomiędzy specjalistami merytorycznymi

d) ocena pracy specjalistów merytorycznych.

4) Rodzaje ewaluacji:

a) **ex-ante** – badanie stanu wyjściowego, badanie potrzeb interesariuszy (prowadzona w momencie rozpoczynania danego cyklu usługi)

b) **mid-term** – śródokresowa ocena osiągniętych rezultatów, badanie poziomu satysfakcji

c) **ex-post** – ocena całościowa, formułowanie wniosków, rekomendacji, propozycji zmian.

5) Narzędzia wykorzystywane w ewaluacji:

a) ankiety potrzeb interesariuszy

b) ankiety badające poziom satysfakcji interesariuszy

c) ankiety dla specjalistów merytorycznych

d) karty oceny specjalistów merytorycznych

e) wywiady pogłębione prowadzone wśród wszystkich grup interesariuszy

f) narzędzia służące do pomiaru rezultatów – tabele ewaluacyjne.

3.4 Kadra Centrum DZWONI

1) W Centrum DZWONI zatrudniony jest interdyscyplinarny zespół specjalistów: doradca zawodowy, psycholog, trener pracy, kierownik/koordynator.
2) Wszyscy pracownicy Centrum DZWONI posiadają zakresy obowiązków i odpowiedzialności na danym stanowisku.
3) Podstawą kompleksowego wparcia osób z niepełnosprawnościami jest korelacja działań wszystkich specjalistów. Współpraca zespołów interdyscyplinarnych Centrum DZWONI odbywa się zgodnie z procesem zatrudnienia wspomaganego.
4) Monitorowanie bieżących postępów w pracach, kontrola harmonogramu, realizacji wskaźników, rozpatrywanie indywidualnych sytuacji beneficjentów odbywa się podczas cotygodniowych spotkań zespołów. Spotkania mogą odbywać się w formie bezpośredniej lub za pośrednictwem narzędzi do pracy zdalnej. Każde spotkanie trwa średnio 2 godziny i jest dokumentowane w postaci notatki podpisanej przez kierownika zespołu.
5) Formy wspierające rozwój specjalistów merytorycznych przedstawia schemat.

Schemat 5. Formy wspierające rozwój kadry

6) Rekomendowaną formą zatrudnienia personelu merytorycznego Centrum DZWONI, w tym szczególnie trenerów pracy jest zatrudnienie na umowę o pracę, która daje pracownikowi poczucie bezpieczeństwa, tym samym zobowiązując go do pełnego angażowania się w powierzone mu obowiązki, a także inwestowania w swój rozwój zawodowy. Ta forma zatrudnienia rekomendowana jest do powszechnego stosowania.
7) Z uwagi na zakres zadań określony na stanowisku trenera pracy proponowany jest zadaniowy bądź równoważny system czasu pracy, pozwalający na elastyczne planowanie harmonogramu działań z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz pracodawców.
8) Rekomendowane wynagrodzenia dla osób zatrudnionych na stanowisku trenera pracy, z uwagi na zakres odpowiedzialności, powinno kształtować się na poziomie przeciętnego miesięcznego wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw ogłaszanego przez GUS.

3.5 Kodeks etyczny pracowników zatrudnienia wspomaganego

1) Personel Centrum DZWONI pracuje w oparciu o Kodeks Etyczny pracownika PSONI.
2) Kodeks Etyczny ma na celu ustanowienia norm postępowania, którymi powinni kierować się pracownicy podczas wypełniania przez nich obowiązków wobec działań prowadzonych w zakresie zatrudnienia wspomaganego.
3) Podstawowym obowiązkiem każdego pracownika jest działanie w granicach obowiązującego prawa oraz uczciwe i etyczne postępowanie, które jest istotne i konieczne dla zachowania dobrego imienia PSONI (Centrum DZWONI), a także kształtowanie w społeczeństwie właściwego wizerunku osoby z niepełnosprawnością jako odbiorcy działań realizowanych w modelu zatrudnienia wspomaganego.
4) Najwyższymi wartościami, które powinny przyświecać pracownikom zatrudnienia wspomaganego są: godność osoby ludzkiej, podmiotowość i autonomia osoby, prawo do nieskrępowanego rozwoju, prawo do budowania i kierowania się własnym systemem wartości, prawo do dokonywania własnych wyborów, prawo do intymności, prawo do pracy.
5) Podstawą kompleksowego wsparcia osób z niepełnosprawnościami jest korelacja działań wszystkich specjalistów, którzy w każdym aspekcie funkcjonowania w obszarze zatrudnienia wspomaganego prezentują postawy etyczne.
6) Kluczowym wyznacznikiem kierunku wspierania osób z niepełnosprawnościami jest Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, której zapisy są nie tylko respektowane przez każdego pracownika Centrum DZWONI, ale również upowszechniane poprzez godne reprezentowanie interesów tej grupy osób we wszelkich środowiskach.
7) Podstawowe zasady etyczne w pracy merytorycznej z osobą z niepełnosprawnością w zatrudnieniu wspomaganym (według Kodeksu Etycznego Coacha Izby Coachingu):
   a) Zawsze pamiętaj o tym, co jest celem twojej pracy z Klientem, trzymaj się granic tego, na co się z nim umówiłeś.
   b) Twoim sukcesem jest sukces Klienta. Trzymaj się w cieniu.
   c) Nigdy nie obiecuj Klientowi tego, co nie jest możliwe do osiągnięcia.
   d) Zachowaj respekt dla autonomii Klienta i własnej.
   e) Bądź rzetelny w udzielaniu informacji zwrotnej. Twoje opinie i komentarze mają zawsze wpierać klienta w znajdowaniu rozwiązań.
   f) Bądź dyskretny w sprawach dotyczących Klienta.
   g) Podejmuj się tylko takich zadań, do których czujesz się przygotowany.
   h) Pamiętaj o stałym pogłębianiu wiedzy i rozwijaniu swoich umiejętności.
   i) Bądź przyzwoity, działaj na rynku uczciwie, nie podważaj kompetencji innych specjalistów.
   j) W sprawach materialnych zachowaj przyzwoitość i zdrowy rozsądek. Zachowaj równowagę między tym co dajesz i tym, co bierzesz.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardu jakości usług świadczonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przez Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną – Centrum DZWONI

1. Koło PSONI prowadzące Centrum DZWONI ma zarejestrowaną działalność w zakresie prowadzenia niepublicznej agencji zatrudnienia (agencji pośrednictwa pracy na terenie Rzeczypospolitej Polskiej, agencji doradztwa personalnego, agencji poradnictwa zawodowego)

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi[14]: . . . . . .
. . . . . .

2. Pracownicy Centrum DZWONI znają, rozumieją i stosują w swojej pracy zasady wsparcia oparte na koncepcji modelu biopsychospołecznego i jakości życia

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

3. Centrum DZWONI jest elementem systemu lokalnego wsparcia prowadzonego przez PSONI, prowadzi ścisłą współpracę z innymi placówkami i usługami, które funkcjonują w PSONI

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

4. Centrum DZWONI prowadzi usługę zatrudnienia wspomaganego dla osób z niepełnosprawnością poszukujących zatrudnienia i już zatrudnionych na otwartym rynku pracy a wymagających wsparcia w utrzymaniu pracy, ich najbliższego otoczenia, pracodawców i współpracowników osób z niepełnosprawnością w zakładzie pracy

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/ częściowego) w jakimś obszarze.

5. Planowanie działań do realizacji z osobą z niepełnosprawnością odbywa się w oparciu o proces planowania skoncentrowanego na osobie z uwzględnieniem środowiska, w którym ta osoba funkcjonuje, jej indywidualnego potencjału, możliwości i przy zachowaniu pełnej decyzyjności osoby (jeśli potrzeba odpowiednio wspieranej) – pkt.2.1 Standardów

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6. W Centrum DZWONI zachowany jest standard współpracy z poszczególnymi grupami interesariuszy zgodnie z pkt. 2.2 Standardów

6.1 Współpraca z osobami z niepełnosprawnością

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6.2 Współpraca z najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością (rodziną/ rodzeństwem, opiekunami)

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6.3 Współpraca z pracodawcami zatrudniającymi osoby z niepełnosprawnością oraz współpracownikami tej osoby w zakładzie pracy

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

6.4 Współpraca ze środowiskiem lokalnym (instytucjami, innymi organizacjami pozarządowymi, placówkami wspierającymi osoby z niepełnosprawnością)

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

7. Centrum DZWONI realizuje proces zatrudnienia wspomaganego zgodnie z pięcioma etapami. Na wszystkich etapach szczególnie silny nacisk położony jest na kwestie indywidualizacji, samostanowienia i świadomego wyboru zgodnie z pkt. 2.3 Standardów

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

8. W Centrum DZWONI pracuje interdyscyplinarny zespół (min. trener pracy, psycholog, doradca zawodowy) posiadający wymagane na danym stanowisku kwalifikacje w odniesieniu do określonego zakresu obowiązków

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

9. Personel Centrum DZWONI ma zapewnione wsparcie merytoryczne w postaci m.in. szkoleń, spotkań ewaluacyjnych, superwizji

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

10. Personel Centrum DZWONI pracuje w oparciu o kodeks Etyczny Pracownika PSONI z uwzględnieniem zasad pracy w procesie zatrudnienia wspomaganego

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

11. Lokal, w którym mieści się Centrum DZWONI spełnia wszelkie standardy określone w pkt. 3.2 Standardów

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12. W Centrum DZWONI obowiązują regulaminy i dokumentacja zgodnie z pkt. 3.3.1, 3.3.2, 3.3.3 i 3.3.4 Standardów

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

13. Centrum DZWONI stosuje spójny system identyfikacji wizualnej dla pomieszczeń, dokumentów wewnętrznych i zewnętrznych, materiałów informacyjno – promocyjnych , zgodnie z pkt. 3.3.5 Standardów oraz Księgą Znaku PSONI

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

14. Działalność Centrum DZWONI jest poddawana co najmniej raz w roku całościowej ewaluacji w zakresie określonym w pkt. 3.3.6 Standardów

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

Standardy

jakości usług świadczonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w zakresie asystencji osobistej osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz opieki wytchnieniowej dla jej najbliższego otoczenia

Spis treści

Część I. Usługa asystencji osobistej dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rozdział 1. Opis i charakterystyka usługi
1.1 Cel i ogólna koncepcja usługi asystencji osobistej
1.2 Koncepcja wspieranego podejmowania decyzji (supported decision-making)
1.3 Asystencja osobista w systemie wsparcia PSONI

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością
2.1 Planowanie skoncentrowane na osobie – filozofia wsparcia całożyciowego
2.2 Warunki uzyskania wsparcia z zakresu asystencji osobistej
2.3 Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy
3.1 Praca z osobami niepełnosprawnością intelektualną – obszary wsparcia
3.2 Współpraca z rodziną i najbliższym otoczeniem
3.3 Współpraca ze społecznością lokalną

Rozdział 4. Organizacja usługi asystencji osobistej
4.1 Formalno-prawne uwarunkowania usługi asystencji osobistej
4.2 Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Część II. Usługa opieki wytchnieniowej dla rodzin i najbliższego otoczenia (w tym opiekunów faktycznych) osób z niepełnosprawnością intelektualną
1. Charakterystyka usługi opieki wytchnieniowej
2. Formalno-prawne uwarunkowania usługi opieki wytchnieniowej
3. Sposób i czas świadczenia usługi
4. Kadra świadcząca usługę opieki wytchnieniowej

Część I. Usługa asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rozdział 1. Opis i charakterystyka usługi

1.1 Cel i ogólna koncepcja usługi asystencji osobistej

Idea asystencji osobistej wywodzi się wprost z prawa do niezależnego życia, rozumianego jako prawo osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną do sprawowania kontroli nad własnym życiem i podejmowania wszelkich decyzji, które ich dotyczą.

Niezależne życie nie oznacza bycia „samowystarczalnym", ale oznacza możliwość swobodnego dokonywania wyborów oraz posiadanie realnej alternatywy, jeśli chodzi o to gdzie i z kim osoba chce żyć oraz w jaki sposób organizować życie, na równych zasadach z innymi osobami. Niezależne życie oznacza więc ten sam zakres możliwości wyboru i ten sam stopnień samostanowienia jak w przypadku każdej innej osoby.

Niezależność jako forma autonomii oznacza, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie jest poddana kontroli innych osób, które za nią dokonują wyborów i decydują o stylu jej życia.

Asystencja osobista umożliwia pełne włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie lokalnej społeczności, w tym realizację podstawowych praw obywatelskich, takich jak m.in. prawo do edukacji, pracy, dostępu do dóbr kultury czy udziału w życiu publicznym.

Asystencja osobista oznacza wsparcie świadczone na rzecz osoby z niepełnosprawnością intelektualną, prowadzone pod jej kierownictwem przez inną osobę, której celem jest umożliwienie niezależnego życia osobie z niepełnosprawnością intelektualną.

Zakres usług wsparcia musi zapewniać osobie z niepełnosprawnością intelektualną możliwości ustawicznego rozwoju swoich umiejętności i talentów.

Usługi wsparcia świadczone są w oparciu o potrzeby danej osoby, jej preferencje indywidualne oraz z uwzględnieniem kontekstu rodzinnego i środowiskowego. To osoba z niepełnosprawnością intelektualną definiuje swoje osobiste priorytety, aby w efekcie móc przejąć kontrolę nad własnym życiem.

Wsparcie jest udzielane osobie z niepełnosprawnością intelektualną tak długo, jak to jest potrzebne. Należy także zapewnić każdej osobie możliwość weryfikacji i zmiany zakresu usług, zgodnie z tym jak zmieniają się jej potrzeby i preferencje.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma wpływ na wybór asystenta osobistego według swoich preferencji poprzez wskazanie własnego asystenta lub wybór spośród kandydatów. Ma też swobodę decydowania o tym, gdzie, kiedy i w jaki sposób wybrany asystent będzie świadczył jej wsparcie.

Organizacja usługi zależy od formuły realizacji asystencji osobistej[15]. Niniejszy standard koncentruje się na sytuacji, w której usługa jest realizowana przez organizację pozarządową, czyli PSONI.

15 Asystencja osobista może być realizowana w formie (1) usługi bezpośrednio zlecanej przez osobę z niepełnosprawnością i ewentualnie opiekuna prawnego, albo (2) usługi realizowanej przez daną organizację, albo (3) usługi realizowanej przez jednostkę samorządu terytorialnego.

Zakres wsparcia, sposób świadczenia i wymiar godzinowy usługi asystencji osobistej oraz prawa i obowiązki osoby z niepełnosprawnością intelektualną i asystenta są określone w kontrakcie trójstronnym, zawartym pomiędzy osobą z niepełnosprawnością intelektualną (i ewentualnie jej opiekunem prawnym), asystentem osobistym i podmiotem realizującym wsparcie w postaci usługi asystencji.

Wszelkie dokumenty przedstawiane osobie z niepełnosprawnością intelektualną do zapoznania się i podpisu powinny być przygotowane w formie, która będzie dla niej dostępna poznawczo (np. przygotowane w tekście łatwym do czytania i zrozumienia).

Dopuszcza się podpisanie kontraktu przez opiekuna faktycznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeżeli poziom funkcjonowania tej osoby nie pozwala na zawarcie kontraktu a nie ma ona opiekuna prawnego.

1.2 Koncepcja wspieranego podejmowania decyzji (supported decision-making)

Kluczowym aspektem realizacji prawa do niezależnego życia jest możliwość dokonywania wyborów i podejmowania decyzji.

Wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, niezależnie od jej stopnia, mają prawo i możliwość podejmowania decyzji dotyczących ich własnego życia, rozwoju, związków z innymi ludźmi i udziału w życiu społecznym.

Z tego prawa wynika obowiązek wspierania ich w podejmowaniu tych decyzji lub ich komunikowaniu oraz obowiązek poszanowania takich – podjętych ze wsparciem – decyzji.

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

Zgodnie z koncepcją wspieranego podejmowania decyzji, proces podejmowania decyzji składa się z następujących etapów:

I. Wsparcie osoby w zrozumieniu dostępnych informacji na dany temat.
II. Wsparcie osoby w ocenie skutków planowanych działań.
III. Wsparcie osoby w podjęciu swobodnej decyzji z uwzględnieniem oceny sytuacji i wynikających z niej ewentualnych skutków.
IV. Wsparcie osoby w przekazaniu podjętej decyzji innym w zrozumiały dla nich sposób.

Każdej osobie, która tego potrzebuje powinno zostać udzielone wszelkie dostępne wsparcie – osobowe i techniczne – na tym etapie procesu decyzyjnego, na którym go potrzebuje, a jeśli jest to niezbędne, na wszystkich jego etapach.

Założeniem jest, że każda osoba jest w stanie zrozumieć rzeczywistość, o ile zostanie ona jej zaprezentowana w odpowiedni – dopasowany do jej indywidualnych potrzeb – sposób.

Przy wspieranym podejmowaniu decyzji wykorzystuje się komunikację pozawerbalną, alternatywne metody komunikacji czy komunikację za pomocą nowoczesnych technologii. **Kluczowym jest, aby osoba wspierająca respektowała i wykorzystywała stosowaną przez daną osobę z niepełnosprawnością intelektualną formę komunikacji, bez wywierania nacisków na zmianę tej formy komunikacji na inną.**

Do osoby wspierającej należy wówczas jedynie odczytanie i interpretacja komunikatu, ale nie samo podjęcie decyzji. W ten sposób wspierane podejmowanie decyzji pozwala zachować osobie z niepełnosprawnością intelektualną jak najdalej idącą niezależność, autonomię oraz godność.

Bez względu na rodzaj i charakter niepełnosprawności, każda osoba ma prawo przedstawić swoją wolę, a obowiązkiem osoby wpierającej jest poszukiwanie woli tej osoby. W przypadku osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jeśli nie ma sposobu na poznanie woli osoby, a konieczne jest podjęcie ważnej decyzji dotyczącej jej życia, należy tę wolę interpretować na podstawie wszystkich okoliczności jej dotyczących, a nie po prostu decydować za nią. To ogromna różnica! **Osoba wpierana powinna być podmiotem, a nie przedmiotem naszych działań.**

1.3 Asystencja osobista w systemie wsparcia PSONI

Asystencja osobista to usługa wspierająca osobę z niepełnosprawnością intelektualną w niezależnym życiu. Jest podstawową usługą społeczną umożliwiającą osobie realizację własnych planów, aktywności, stwarzającą jej warunki do rozwoju i poszerzania kompetencji w różnych obszarach życia.

Asystencja osobista jest traktowana jako priorytetowa w kompleksowym systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jaki tworzy PSONI. Nie jest uzupełnieniem już istniejących form i nie sprowadza się tylko do udzielania wsparcia w jednym, określonym obszarze, ale jest spersonalizowana i podąża za potrzebami konkretnej osoby.

Asystencja osobista umożliwia osobie z niepełnosprawnością intelektualną uruchomienie własnego potencjału i podejmowanie działań zgodnych z jej wolą. Osoba korzystająca ze wsparcia osobistego asystenta ma możliwość decydowania o tym jak ma wyglądać jej życie, w jakim kierunku chce się rozwijać, w jaki sposób, w jakim obszarze i w jakiej perspektywie czasowej chce zwiększyć swoją samodzielność i niezależność. Asystencja osobista pozwala osobie z niepełnosprawnością intelektualną wyjść poza ramy zinstytucjonalizowanego wsparcia udzielanego w ramach placówek.

Rozdział 2. Planowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością

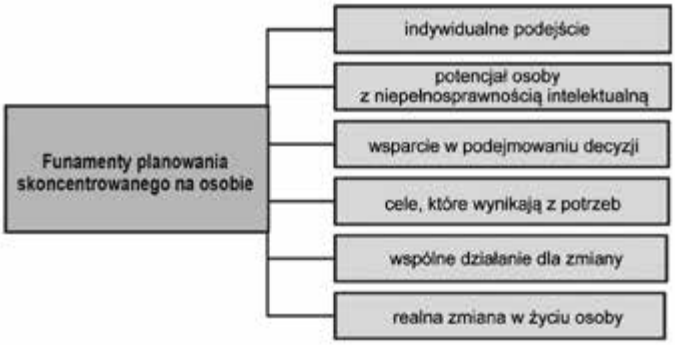
2.1 Planowanie skoncentrowane na osobie – filozofia wsparcia całożyciowego

Planowanie skoncentrowane na osobie to proces, w którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w centrum uwagi i głównym podmiotem. To osoba z niepełnosprawnością określa co jest dla niej ważne, wyraża swoje potrzeby, aspiracje i marzenia. Wsparcie jest personalizowane. Głównym celem jest udane życie osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej. Możliwość realizowania swojego życia jak najpełniej, uczestnictwa w życiu społeczności, bycia jej ważną częścią, jak również pełnienia różnorodnych ról społecznych adekwatnych do wieku i preferencji danej osoby. To wzmacnianie rozwoju, samostanowienia i włączenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w aktywne, pełnowartościowe życie społeczne. W planowaniu najczęściej biorą udział ważni w życiu osoby z niepełnosprawnością ludzie – rodzina, przyjaciele, specjaliści – z głosem wspierającym.

Planowanie skoncentrowane na osobie to podejście kreujące pozytywną wizję zmiany w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz potrzebne wsparcie, wyznaczenie celów i ich realizacja. Planowanie ma określone reguły i etapy, które należy stosować. Jednak nie jest sformalizowaną procedurą, wymaga wyczucia, empatii, często delikatności.

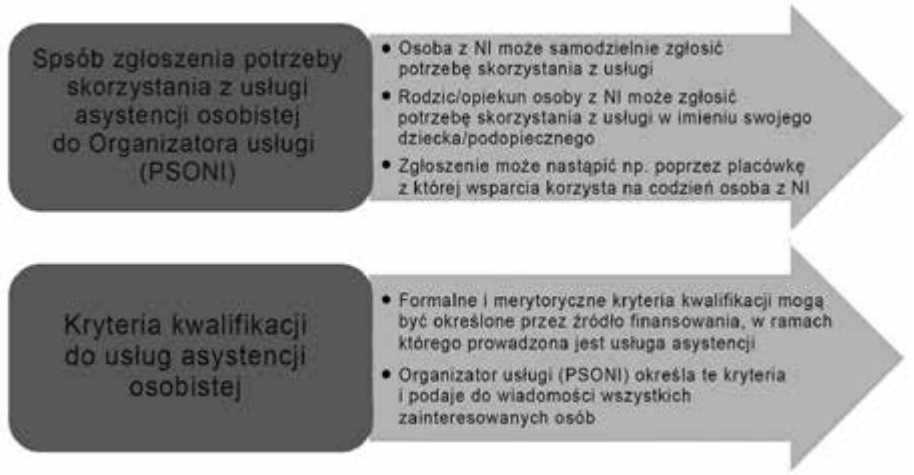
Istotnym aspektem planowania skoncentrowanego na osobie jest osoba/zespół osób, której/ych kluczowym zadaniem powinno być wspieranie całościowo procesu, zabezpieczając wszystkie istotne dla danej osoby obszary jej życia, dopraszając odpowiednich partnerów grupy wspierającej ten proces (ośrodki wsparcia, do których na co dzień uczęszcza osoba, specjalistów współpracujących z osobą z niepełnosprawnością w obszarze aktywizacji społecznej i zawodowej, bliskich np. rodziców, czy rodzeństwo jak również tych, którzy w sposób znaczący oddziałują na życie osoby z niepełnosprawnością), ściśle współpracując z podmiotami/osobami/środowiskami kluczowymi w procesie dążenia do poprawy warunków tego życia.

Asystencja osobista pełni kluczową rolę w środowiskowym systemie wsparcia realizowanym metodą kręgów wsparcia, która będąc dopełnieniem planowania skoncentrowanego na osobie tworzy podstawy całożyciowego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Polega na uruchomieniu środowiskowej sieci wspierania. Współtworzą ją osoby i instytucje uczestniczące w codziennym życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, od których zależy jej sytuacja życiowa i społeczne funkcjonowanie. Dzięki ich komplementarnemu połączeniu możliwa jest praktyczna realizacja idei samodzielnego i niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej.



Schemat 1. Fundamenty planowania skoncentrowanego na osobie

2.2 Warunki uzyskania wsparcia w zakresie asystencji osobistej



Schemat 2. Warunki uzyskania wsparcia asystenckiego

2.3 Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną skupione jest na osobie i jej możliwościach. Koncentruje się przede wszystkim na perspektywie danej osoby z niepełnosprawnością. W przypadku osób z głębszą niepełnosprawnością perspektywa ta może być rozszerzona o informacje uzyskane od najbliższego otoczenia osoby.

Punktem wyjścia przy planowaniu wsparcia są każdorazowo potrzeby a nie ograniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną należy zagwarantować możliwość zachowania autonomii, wyrażania własnej woli i podejmowania decyzji w każdym aspekcie, który jej dotyczy.

Rozpoznanie potrzeb związane jest z obszarami, w których osoba z niepełnosprawnością intelektualną może potencjalnie wymagać wsparcia asystenta osobistego.

Wśród tych obszarów są w szczególności:

1. Prowadzenie życia codziennego
2. Indywidualna opieka podstawowa
3. Kształtowanie stosunków społecznych,
4. Uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym
5. Komunikowanie się i orientacja
6. Rozwój emocjonalny i psychiczny
7. Utrzymanie i poprawa stanu zdrowia.

W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia rekomendowane jest narzędzie do gromadzenia informacji – „Arkusz rozpoznania potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną[16]".

Rozpoznanie potrzeb i planowanie wsparcia jest procesem, który podlega bieżącemu monitorowaniu. Celem monitorowania jest ewentualna aktualizacja zakresu wsparcia, wymiana informacji, uzgadnianie stanowiska na dalszy czas współpracy.

W sytuacji kiedy usługa asystencji osobistej prowadzona jest w ramach programów finansowanych ze środków publicznych i grantodawca nakłada na realizatora usługi obowiązek prowadzenia okresowej ewaluacji (w tym m.in. ewaluacji osiągniętych rezultatów) prowadzona jest ona zgodnie z wytycznymi obowiązującymi w danym programie lub w oparciu o wewnętrzną strategię ewaluacji przyjętą przez realizatora usługi.

16 Arkusz przygotowany został przez PSONI Koło w Jarosławiu

Rozdział 3. Praca z trzema grupami interesariuszy

3.1 Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną – obszary wsparcia

Wsparcie świadczone osobie z niepełnosprawnością intelektualną w ramach usług asystencji osobistej może dotyczyć różnych obszarów jej życia. W zależności od sytuacji danej osoby może obejmować jeden, kilka lub wszystkie obszary.

Schemat 3. Obszary wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

1. Prowadzenie życia codziennego obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w:
   - przygotowaniu posiłków,
   - praniu,
   - dbaniu o porządek,
   - zarządzaniu pieniędzmi,
   - robieniu zakupów,
   - organizacji czasu wolnego,
   - wykonywaniu czynności dnia codziennego.

2. Indywidualna opieka podstawowa obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w:
   – dbałości o higienę osobistą,
   – zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych,
   – dbałości o nawyki regularnego i zdrowego żywienia,
   – dbałości o wygląd zewnętrzny,
   – zabiegach pielęgnacyjnych.
3. Kształtowanie stosunków społecznych obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością w szczególności w nawiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji w najbliższym otoczeniu, zwłaszcza w środowisku rodzinnym, zawodowym/placówkowym, koleżeńskim/ partnerskim, sąsiedzkim.
4. Uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w:
   – planowaniu i uczestniczeniu w życiu społecznym i kulturalnym (m.in. kino, teatr, imprezy plenerowe, wycieczki) zarówno w sposób czynny jak i bierny,
   – rozwijaniu własnych pasji i zainteresowań,
   – otwieraniu się na zewnętrzne grupy społeczne (m.in. spotkania towarzyskie),
   – aktywne uczestniczenie w życiu społecznym
5. Komunikowanie się i orientacja obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w:
   – posługiwaniu się metodami komunikacji alternatywnej i wspomagającej w codziennym życiu,
   – orientacji czasowej, m.in. w zakresie pory dnia, dni tygodnia, miesiąca, pór roku,
   – orientacji przestrzennej w zakresie najbliższego otoczenia, dalszego otoczenia znanego i otoczenia dalszego nieznanego.
6. Rozwój emocjonalny i psychiczny obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w rozpoznawaniu stanów emocjonalnych i podejmowaniu odpowiednich działań (rozmowa, poszukiwanie rozwiązań, porady i wizyty specjalistyczne). Dotyczy w szczególności stanów i zachowań:
   – lęku i niepokoju,
   – apatii,
   – podwyższonego napięcia emocjonalnego,
   – zachowań agresywnych i autoagresywnych,
   – euforii.
7. Utrzymanie i poprawa stanu zdrowia obejmuje wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności w:
   – prowadzeniu zdrowego trybu życia (m.in. aktywność fizyczna, zdrowe odżywianie, profilaktyka prozdrowotna),
   – wypracowaniu nawyków regularnego przyjmowania leków,
   – wypracowaniu nawyków prowadzenia regularnych badań kontrolnych i wizyt lekarskich.

3.2 Współpraca z rodziną i najbliższym otoczeniem osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Współpraca z rodziną/najbliższym otoczeniem powinna zapewniać autonomię osobie z niepełnosprawnością intelektualną – samostanowienie o sobie z uwzględnieniem zachowań i życia w różnych zakresach posiadanych kompetencji.

Współpraca z rodziną powinna wynikać z woli osoby z niepełnosprawnością.

Asystent osobisty w uzgodnieniu z osobą z niepełnosprawnością ustala formy współpracy i kontaktu z jej rodziną/najbliższym otoczeniem. Może je realizować m.in. poprzez:

- kontakt telefoniczny lub/i mailowy,
- rozmowy bezpośrednie,
- organizację spotkań tematycznych/instruktażowych/warsztatowych – według potrzeb zgłaszanych przez rodzinę/najbliższe otoczenie,
- wsparcie informacyjne.

W sytuacji kiedy usługa asystencji osobistej świadczona jest osobie z niepełnosprawnością w miejscu jej zamieszkania, należy brać pod uwagę indywidualną sytuację danej rodziny, z którą osoba zamieszkuje, szczególnie styl życia, rytuały. Asystent kieruje się potrzebami danej osoby nie swoimi wyobrażeniami na temat jej funkcjonowania w środowisku rodzinnym. Nie może też ingerować w prywatną przestrzeń danej rodziny. Każdorazowo w sytuacji wsparcia świadczonego w miejscu zamieszkania asystent zobowiązany jest do uzgodnienia zasad i zakresu świadczonego wsparcia.

3.3 Współpraca z ze społecznością lokalną

Mając na uwadze ewoluujące pojęcie niepełnosprawności, które Konwencja ONZ definiuje jako wynik interakcji pomiędzy osobą a środowiskiem, w którym ona funkcjonuje, konieczne jest rozwijanie współpracy z lokalną społecznością.

Jest to niezbędne aby stworzyć warunki osobom z niepełnosprawnością intelektualną do bycia częścią tej społeczności, do umożliwienia im pełnienia różnorodnych ról społecznych – m.in. sąsiada, konsumenta, petenta, odbiorcy różnorodnych usług, pracownika.

Włączenie w lokalną społeczność pozwala na budowanie sieci kontaktów, naturalnego wsparcia. Umożliwia osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do różnorodnych usług lokalnych na zasadzie równości z innymi ludźmi.

I to co niezwykle istotne – buduje świadomość społeczną na temat możliwości i potencjału osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przerywamy w tej sposób błędne koło stereotypów, które jest wzmacniane izolacją, specjalnymi warunkami.

Każda aktywność, która wynika z potrzeby danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i jest wspierana przez asystenta może i powinna być realizowana we współpracy z lokalnym środowiskiem.

Współpraca ta może przybierać różne formy aktywności, m.in. udział w wydarzeniach, imprezach w społeczności lokalnej, spotkania towarzyskie, korzystanie z lokalnej oferty społeczno-kulturalnej, utrzymywanie relacji z sąsiadami.

Rozdział 4. Organizacja usługi asystencji osobistej

4.1 Formalno-prawne uwarunkowania usługi asystencji osobistej

Asystencja osobista aktualnie (stan na dzień: 01.03.2021) nie została uregulowana na poziomie ustawowym, ani w powszechnie obowiązującym dokumencie prawnym. Regulacje w zakresie asystencji osobistej są jednakże zawarte w:

- Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021-2030[17]
- Programie Rządowym „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami"
- Konkursach PFRON na realizację zadań dla organizacji pozarządowych (konkursy ogłaszane każdego roku, projekty dotyczące asystencji osobistej możliwe są do realizacji w ramach 2 kierunku pomocy)
- Unijnych Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020)[18].

Możliwe źródła finansowania

- Fundusze unijne (Regionalne Programy Operacyjne i programy krajowe),
- Fundusz Solidarnościowy[19] (konkurs „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami"),
- Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (konkursy na realizację zadań zlecanych dla organizacji pozarządowych),
- Środki samorządowe,
- Środki przekazywane przez Ośrodki Pomocy Społecznej na mocy Ustawy o pomocy społecznej[20] na realizację specjalistycznych usług opiekuńczych,
- Środki własne organizatora usługi.

17 Przyjęta uchwałą Rady Ministrów z dnia 16.02.2021

18 https://www.funduszeeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/dokumenty/projekt-wytycznych-w-zakresie-realizacji-przedsiewziec-w-obszarze-wlaczenia-spolecznego-i-zwalczania-ubostwa-z-wykorzystaniem-srodkow-efs-i-efrr-na-lata-2014-2020/ , dostęp na dzień 18.03.2021

19 Państwowy fundusz celowy w zakresie udzielania wsparcia społecznego, zawodowego, zdrowotnego oraz finansowego osobom niepełnosprawnym oraz udzielanie wsparcia finansowego – emerytom i rencistom, regulowany ustawą z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym

20 Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

4.2 Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Asystent osobisty powinien posiadać następujące cechy psychoosobowe oraz umiejętności i wiadomości:

CECHY PSYCHOOSOBOWE	UMIEJĘTNOŚCI/WIADOMOŚCI
– empatia, – życzliwość, – rzetelność, – konsekwencja, – odpowiedzialność, – cierpliwość, – sumienność, – niekonfliktowość, – zdecydowanie, – odporność na stres, – gotowość do wprowadzania zmian, – tolerancja, – szacunek, – łatwość nawiązywania i podtrzymywania kontaktów, – umiejętność współpracy, – kreatywność, – kultura osobista, – konstruktywne przyjmowanie krytyki, – autorefleksja	– rozpoznawania indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością, – odczytywanie komunikatów, szczególnie niewerbalnych (słuchania i obserwowania), – dostosowania wsparcia do potrzeb osób z niepełnosprawnością, – podejmowania odpowiednich taktownych decyzji w sytuacjach trudnych, – organizowania procesu wsparcia

Szczególne wymagania formalne i merytoryczne względem asystentów osobistych mogą być określone przez podmiot, który przekazuje środki finansowe na realizację usługi asystencji osobistej. Koło PSONI będące realizatorem usługi każdorazowo zobowiązane jest do stosowania się do wymogów grantodawców zewnętrznych mając na uwadze jednak, że cechy psychoosobowe kandydatów na asystentów mają kluczowe znaczenie dla jakości wsparcia świadczonego osobom z niepełnosprawnością intelektualną.

Zarządzanie pracą asystentów

1) Organizator usług asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (Koło PSONI) odpowiedzialny jest za ustalenie wszelkich kwestii formalnych dotyczących świadczenia usług przez asystentów (w tym m.in. koordynacja czasu pracy, miejsca świadczenia usług, ewentualnych dodatkowych kosztów związanych ze świadczeniem usług). W tym celu może zaangażować koordynatora ds. organizacji usług asystencji osobistej.

2) Organizator usług asystencji osobistej powinien zapewnić asystentom dostęp do specjalistycznych treningów i szkoleń, niezbędnych do realizacji usługi, takich jak np. pierwsza pomoc, bezpieczeństwo i higiena pracy, komunikacja alternatywna i wspomagająca i innych.
3) Organizator usługi asystencji osobistej zapewnia asystentom wsparcie merytoryczne i organizacyjne na miarę możliwości, potrzeb oraz w zależności od struktury organizacyjnej. Celem wparcia jest rozwój potencjału asystenta oraz przeciwdziałanie wypaleniu zawodowemu. Wsparcie to może być świadczone w formie m.in.:
   - instruktażu,
   - spotkań indywidualnych (pogadanki, rozmowy, porady),
   - spotkań grupowych,
   - superwizji i interwizji podejmowanych przez asystenta działań.

Część II Usługa opieki wytchnieniowej dla rodzin i najbliższego otoczenia (w tym opiekunów faktycznych) osób z niepełnosprawnością intelektualną

1. Charakterystyka usługi opieki wytchnieniowej

Celem opieki wytchnieniowej jest zapewnienie opieki nad osobą z niepełnosprawnością, gdy nie może jej sprawować opiekun faktyczny, np. z uwagi na zdarzenie losowe, potrzebę odpoczynku czy załatwienia codziennych spraw.

Opieka wytchnieniowa ma charakter doraźny i jest udzielana na wniosek rodziny osoby z niepełnosprawnością.

Z opieki wytchnieniowej mogą skorzystać członkowie rodzin lub opiekunowie sprawujący bezpośrednią opiekę nad dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością.

Kryteria dostępu dotyczące korzystania z usługi opieki wytchnieniowej każdorazowo określa organizator usługi (Koło PSONI) w zależności od źródeł finansowania i wymogów formalnych określonych przez te źródła.

2. Prawne uwarunkowania

Opieka wytchnieniowa aktualnie (stan na 01.03.2021) nie została uregulowana na poziomie ustawowym, ani w powszechnie obowiązującym dokumencie prawnym i nie jest to planowane w najbliższej przyszłości. Jest realizowana zarówno w ramach projektów finansowanych ze środków unijnych (najczęściej), środków PFRON (stosunkowo rzadko) oraz w ramach Programu rządowego „Opieka Wytchnieniowa" (realizowany dopiero od 2019 roku). Regulacje w zakresie usługi opieki wytchnieniowej są zawarte w:

1) Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021-2030,
2) Programie Rządowym „Opieka wytchnieniowa" (wymogi opisywane każdorazowo przy danej edycji programu),
3) Konkursach PFRON na realizację zadań dla organizacji pozarządowych (konkursy ogłaszane każdego roku, projekty dotyczące opieki wytchnieniowej możliwe są do realizacji w ramach 2. kierunku pomocy),
4) Unijnych Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020).

3. Sposób i czas świadczenia usługi

Usługa wytchnieniowa jest realizowana w trzech formach:

1) Usługa opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego	2) Usługa opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego	3) Specjalistyczne poradnictwo dla członków rodzin lub opiekunów

1) Świadczenie usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego w:

a) miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością,

b) ośrodku wsparcia prowadzonym przez samorząd jako zadanie własne,

c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika programu lub jego opiekuna prawnego, które otrzyma pozytywną opinię gminy/powiatu realizującego program,

d) innym miejscu wskazanym przez organizatora (PSONI) z uwzględnieniem potrzeb osoby z niepełnoprawnością.

2) Świadczenie usługi opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego w:

a) ośrodku wsparcia prowadzonym przez samorząd jako zadanie własne,

b) w ośrodku/placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom z niepełnosprawnością wpisaną do rejestru właściwego wojewody,

c) innym miejscu wskazanym przez uczestnika programu lub jego opiekuna prawnego, które otrzyma pozytywną opinię gminy/powiatu realizującego usługę,

d) innym miejscu wskazanym przez organizatora (PSONI) z uwzględnieniem potrzeb osób z niepełnosprawnością w połączeniu z innymi programami (np. trening mieszkalnictwa, asystencja i opieka wytchnieniowa),

e) w formie wyjazdu wypoczynkowego/wakacyjnego.

3) Świadczenie usługi opieki wytchnieniowej poprzez zapewnienie członkom rodziny lub opiekunom możliwości skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.

Usługa opieki wytchnieniowej przysługuje w zależności od potrzeb, a maksymalny wymiar godzin może być ograniczony odrębnymi wytycznymi dotyczącymi źródła finansowania[21].

21 W Programie rządowym „Opieka Wytchnieniowa" w 2021 roku:
- 240 godzin opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu dziennego,
- 14 dni opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego,
- 40 godzin opieki wytchnieniowej świadczonej poprzez możliwość skorzystania ze specjalistycznego poradnictwa (psychologicznego lub terapeutycznego) oraz wsparcia w zakresie nauki pielęgnacji/rehabilitacji/dietetyki.

4. Kadra świadcząca usługę opieki wytchnieniowej

Opiekę wytchnieniową mogą świadczyć osoby prezentujące umiejętności niezbędne do wspomagania osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym:

- pielęgnacji,
- utrzymania dobrostanu fizycznego i psychicznego
- szanujące niezależność, godność i podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Mogą to być osoby wskazane przez rodziców.

Szczególne wymagania formalne i merytoryczne wobec osób świadczących usługę opieki wytchnieniowej mogą być określone przez podmiot, który przekazuje środki finansowe na realizację tej usługi. Koło PSONI będące realizatorem usługi każdorazowo zobowiązane jest do stosowania się do zapisów wymogów grantodawców zewnętrznych, mając jednak na uwadze, że cechy psychoosobowe osób świadczących usługę opieki wytchnieniowej mają kluczowe znaczenie dla jakości wsparcia świadczonego osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom, najbliższemu otoczeniu.

Załącznik do Standardów jakości usług PSONI
w zakresie asystencji osobistej oraz opieki wytchnieniowej

Arkusz rozpoznania potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Imię i nazwisko:

. . . . . .

Dziedzina/aktywność: Prowadzenie życia codziennego

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.1 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Prowadzenie życia codziennego							
☐	☐	☐	☐	**Zakupy:** Środki żywności, zakupy przedmiotów codziennego użytku (określenie potrzeb, wybór sklepu, wyszukanie towaru)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Przygotowywanie przekąsek**: Przygotowywanie prostych potraw, przekąsek i napojów (włączając śniadania i kolacje)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Przygotowywanie głównych posiłków**: Przygotowywanie ciepłych posiłków (włączając obsługę urządzeń kuchennych)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Pranie**: Pranie rzeczy osobistych, sortowanie (przed i po praniu), obsługa urządzeń (pralka, żelazko)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Porządki we własnym otoczeniu**: Sprzątanie, czyszczenie pokoju	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Zarządzanie pieniędzmi**: Znajomość wartości pieniądza, podział pieniędzy	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Znajomość finansowych i socjalnych kwestii prawnych**: Wypełnianie formularzy, sporządzanie pism, sprawy bankowe	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność: Indywidualna opieka podstawowa

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.2 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Indywidualna opieka podstawowa							
☐	☐	☐	☐	**Odżywianie:** Rozsądny wybór spośród wielu pokarmów i napojów, rozdrabnianie (np. krojenie mięsa), itd.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Pielęgnacja ciała:** Mycie się (całkowicie lub tylko częściowo), toaleta poranna i wieczorna (poza kąpielą i prysznicem, radzenie sobie z menstruacją)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Higiena osobista/korzystanie z toalety:** Odnajdywanie toalety, korzystanie z wyposażenia,	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Wstawanie/kładzenie się do łóżka:** Podstawowa sprawność ruchowa (umiejętności ruchowe), aspekty motywacyjne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Kąpanie się/prysznic:** Samodzielne korzystanie z wanny albo z prysznica (umiejętności ruchowe, potrzeba dozoru, aspekty motywacyjne)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Ubieranie się / rozbieranie:** Wybór ubrania, umiejętności ruchowe, samodzielne ubieranie się lub rozbieranie (mała i duża motoryka)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność: kształtowanie stosunków społecznych

Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				Określenie celów		
				A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi	żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Kształtowanie stosunków społecznych						
☐	☐	☐	☐	**W bezpośrednim sąsiedztwie:** Relacje ze współlokatorami, sąsiadami, rozwiązywanie konfliktów, unikanie izolacji, przestrzeganie uzgodnień	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Wobec członków rodziny:** Utrzymywanie kontaktów, nawiązywanie kontaktów, rozwiązywanie konfliktów	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**W przyjaźni / partnerstwie:** Tworzenie i utrzymywanie stałych stosunków społecznych, nawiązywanie kontaktów, rozwiązywanie konfliktów	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność: Uczestnictwo w życiu kulturalnym i społecznym

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.3 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Uczestnictwo w życiu kulturalnym i społecznym							
☐	☐	☐	☐	**Planowanie wolnego czasu/samodzielne zajmowanie sobie czasu:** (osobiste) rozsądne wykorzystywanie wolnego czasu, podział czasu, realizowanie własnego hobby, rozwijanie osobistych zainteresowań	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Uczestnictwo w propozycjach spędzenia wolnego czasu/ w imprezach kulturalnych:** Informacje o ofercie, wybór propozycji, czynne poszukiwanie propozycji (w szczególności wymagające aktywności fizycznej)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Spotkania w grupach towarzyskich/z obcymi osobami:** Orientowanie się w nieznanych grupach, zachowanie społeczne, unikanie konfliktów (zarówno w czasie wolnym jak i w czasie pracy)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Otwarcie się na zewnętrzne grupy społeczne:** Motywy do uczestnictwa w placówkach, wykonywania pracy zawodowej, przede wszystkim, znajomość dróg do środowisk zewnętrznych	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Rozwój perspektyw na przyszłość, planowanie życia**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność: Komunikowanie się i orientacja

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.4 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Komunikowanie się i orientacja							
☐	☐	☐	☐	**Kompensacja niektórych zmysłów:** Używanie środków pomocy, jak laska, aparat słuchowy, PC, itd., uczenie się i posługiwanie językiem migowym albo innymi metodami komunikacji alternatywnej i wspomagającej	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Orientacja czasowa:** IZnajomość zegara, rytmu dnia i nocy	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Orientacja przestrzenna w znanym otoczeniu**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Orientacja przestrzenna w nieznanym otoczeniu:** (w szczególności zasady bezpieczeństwa w ruchu)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność : rozwój emocjonalny i psychiczny

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.5 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Rozwój emocjonalny i psychiczny							
☐	☐	☐	☐	**Opanowanie strachu, niepokoju, napięć:** Używanie środków pomocy, jak laska, aparat słuchowy, PC, itd., uczenie się i posługiwanie językiem migowym albo innymi metodami komunikacji alternatywnej i wspomagającej	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Opanowanie popędu**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Opanowanie sytuacji obniżonego nastroju, apatii, braku zainteresowania, itd.**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Utrzymywanie relacji z innymi ludźmi oraz ograniczanie zachowania niebezpiecznego dla danej osoby jak i dla innych**	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziedzina/aktywność: utrzymywanie i wspieranie stanu zdrowia

	Profil sprawności (aktywności) osoby			Dziedzina/aktywność	Potrzeba pomocy				1.1.6 Określenie celów		
					A	B	C	D			
nie dotyczy	potrafi	potrafi z trudnościami	nie potrafi		żadna pomoc nie jest potrzebna/oczekiwana	doradztwo/asystowanie/przypominanie	ruchoma pomoc/prowadzenie/częściowe instruowanie	pomocy w pełnym zakresie/intensywne wspieranie, opieka, towarzyszenie	wzrost	utrzymywanie	potencjalny wzrost, obecnie bez interweniowania
				Utrzymywanie i wspieranie stanu zdrowia							
☐	☐	☐	☐	**Realizowanie zaleceń lekarskich lub terapeutycznych:** Przygotowywanie, dozowanie i przyjmowanie leków, ćwiczenia fizyczne	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Umawianie się i wizyty u lekarza:** Wybór lekarza, ustalanie terminów, poszukiwanie praktyk, itd.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Specjalne wymagania pielęgnacyjne:** czynności profilaktyczne, obsługa urządzeń do oddychania, wymagania dotyczące diety, itd.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Obserwowanie i pilnowanie stanu zdrowia:** Regularne kontrole (np. u diabetyków – kontrole witaminowe, nadzór w razie zachorowania, itd.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
☐	☐	☐	☐	**Działania dla utrzymania zdrowia:** Wiedza o zdrowym odżywianiu się, ćwiczenia fizyczne/ruch, unikanie szkodliwych dla zdrowia warunków	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Data i podpis osoby wypełniającej arkusz:

Założone cele
1. Wyznaczenie celów: 2. Opis czynności, przy których dąży się do wzrostu i sposób ich realizacji: 3. Okres realizacji celów:

Data i podpis osoby wypełniającej arkusz:

Stopień osiągnięcia celów:
Cel 1- został: osiągnięty w przeważającej części osiągnięty częściowo osiągnięty zapoczątkowany nie osiągnięty **Cel 2- został: osiągnięty w przeważającej części osiągnięty częściowo osiągnięty zapoczątkowany nie osiągnięty** **Cel 3- został: osiągnięty w przeważającej części osiągnięty częściowo osiągnięty zapoczątkowany nie osiągnięty** 3. Okres realizacji celów:
Dalszy rozwój/zmiany:

Uwagi:

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardów jakości usług świadczonych w zakresie asystencji osobistej i opieki wytchnieniowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich najbliższego otoczenia prowadzonych przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

1. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma wpływ na wybór asystenta osobistego według swojej preferencji poprzez wskazanie własnego asystenta lub wybór spośród kandydatów.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi[22]: . . . . . .
. . . . . .

2. Osoba z niepełnosprawnością ma swobodę decydowania o tym, gdzie, kiedy i w jaki sposób wybrany asystent będzie świadczył jej wsparcie.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

3. Zakres wsparcia, sposób świadczenia i wymiar godzinowy usługi asystencji osobistej oraz prawa i obowiązki osoby z niepełnosprawnością intelektualną i asystenta są określone w kontrakcie trójstronnym, zawartym pomiędzy osobą z niepełnosprawnością intelektualną (i ewentualnie jej opiekunem prawnym), asystentem osobistym i podmiotem realizującym wsparcie w postaci usługi asystencji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

4. Wszelkie dokumenty przedstawiane osobie z niepełnosprawnością intelektualną do zapoznania się i podpisu są przygotowane w formie, która jest dla niej dostępna poznawczo (np. w tekście łatwym do czytania i zrozumienia).

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .
. . . . . .

22 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/ częściowego) w jakimś obszarze.

5. Asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością zgodnie z koncepcją wspieranego podejmowania decyzji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

6. Przy wspieranym podejmowaniu decyzji asystent (w sytuacji, gdy zachodzi potrzeba) wykorzystuje komunikację pozawerbalną, alternatywne metody komunikacji czy komunikację za pomocą nowoczesnych technologii.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

7. Asystent dąży do poznania faktycznej woli osoby z niepełnosprawnością i podjęcia przez nią decyzji.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

8. Asystencja osobista jest spersonalizowana i podąża za potrzebami konkretnej osoby.

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

9. Asystent osobisty wspierając osobę z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczy w procesie planowania skoncentrowanego na osobie (filozofia wsparcia całożyciowego)

1.	2.	3.	4.
Standard wymagający wdrożenia	Standard zaplanowany do wdrażania	Standard częściowo wdrożony	Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

10. W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia asystent korzysta z narzędzia do gromadzenia informacji np. z „Arkuszu rozpoznania potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną[23]".

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

11. Asystent osobisty w uzgodnieniu z osobą z niepełnosprawnością intelektualną ustala formy współpracy i kontaktu z jej rodziną/ najbliższym otoczeniem

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

12. Asystent osobisty wspiera osobę z niepełnosprawnością intelektualną podczas jej włączania się w działania lokalnej społeczności i budowania naturalnych sieci kontaktów.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

13. Organizator usług asystencji osobistej zapewnia asystentom dostęp do specjalistycznych treningów i szkoleń, niezbędnych do realizacji usługi, takich jak np. pierwsza pomoc, bezpieczeństwo i higiena pracy, komunikacja alternatywna i wspomagająca i innych.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

14. Organizator usługi asystencji osobistej zapewnia asystentom wsparcie merytoryczne i organizacyjne. (w tym m.in. instruktaż, spotkania indywidualne, grupowe czy superwizje)

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

23 Arkusz przygotowany został przez PSONI Koło w Jarosławiu

15. Usługa opieki wytchnieniowej ma charakter doraźny i jest udzielana na wniosek rodziny osoby z niepełnosprawnością lub opiekuna faktycznego.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

19. Czy opiekunowie faktyczni osób z NI mają stały dostęp do informacji na temat dostępnych form usługi opieki wytchnieniowej oraz o zakresie wsparcia w poszczególnych formach usługi?

1) Usługa opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego

□ tak

□ nie

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

2) Usługa opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego

□ tak

□ nie

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

3) Usługa opieki wytchnieniowej w ramach specjalistycznego poradnictwa dla członków rodzin i opiekunów faktycznych osób z NI.

□ tak

□ nie

uwagi[1]. . . . . .
. . . . . .

Standardy

jakości usług świadczonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w obszarze mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Spis treści

Rozdział 1. Opis i charakterystyka usługi mieszkalnictwa
1.1. Zasady i wartości
1.2. Cel mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
1.3. Charakterystyka usługi mieszkalnictwa
1.4. Mieszkalnictwo a inne usługi w systemie wsparcia PSONI

Rozdział 2. Programowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną
2.1. Planowanie skoncentrowane na osobie – filozofia wsparcia całożyciowego
2.2. Wybór formy mieszkalnictwa
2.3. Analiza potrzeb i planowanie wsparcia

Rozdział 3. Wsparcie i świadczone usługi społeczne
3.1 Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną
3.2. Działania ukierunkowane na otoczenie

Rozdział 4. Organizacja usługi mieszkalnictwa
4.1. Uwarunkowania prawne
4.2. Rekomendowane warunki lokalowe dla prowadzenia usługi mieszkalnictwa
4.3. Procedury organizacyjne
4.4. Kadra
4.5. Domy pomocy społecznej

Rozdział 1. Opis i charakterystyka usługi mieszkalnictwa

1.1. Zasady i wartości

„To gdzie mieszkamy i z kim, co jemy, czy chcemy dłużej spać czy pójść do łóżka późno w nocy, przebywać w domu czy na zewnątrz, mieć obrus i świece na stole, mieć zwierzę domowe czy słuchać muzyki – takie działania i decyzje stanowią o tym kim jesteśmy."
Komentarz generalny ONZ do art. 19 Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami.[24]

1.2. Cel mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Celem mieszkalnictwa jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwości realizacji niezależnego życia, w taki sposób, aby zgodnie z art. 19 Konwencji, „miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązywane do mieszkania w szczególnych warunkach".
Mieszkalnictwo może być ukierunkowane zarówno na **cel treningowy** – przygotowanie osoby w nim przebywającej do prowadzenia samodzielnego życia, jak i na **cel zapewnienia wsparcia długoterminowe**go w zamieszkaniu, w sposób zastępujący pobyt w instytucji/placówce pobytu całodobowego lub konieczność dożywotniego wspierania przez rodzinę.

- **Cel standardu mieszkalnictwa**

Celem jest wyznaczenie optymalnego kierunku rozwoju mieszkalnictwa w PSONI tak, aby znając perspektywy długoterminowych zmian – **niezależne życie i deinstytucjonalizacja** – wiedzieć jak:

- tworzyć nowe działania i inwestycje w zakresie mieszkalnictwa, tak aby były one zgodne z zapewnieniem niezależnego życia, stosownie do art. 19 Konwencji,
- systematycznie przekształcać już funkcjonujące formy mieszkalnictwa, tak aby w sposób planowy zbliżały się do optymalnego standardu mieszkalnictwa – zgodnego z niezależnym życiem według art. 19 Konwencji.

- **Deinstytucjonalizacja**

Zgodnie ze Strategią na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030[25]:
„Systemowa usługa mieszkalnictwa wspomaganego musi być zorganizowana w taki sposób, aby w pełni wdrażać ideę deinstytucjonalizacji oraz zapewnić możliwości realizacji niezależnego życia w społeczności lokalnej, jak również przeciwdziałać ryzyku uzyskiwania w praktyce przez mieszkania wspomagane cech instytucjonalnych. Usługa mieszkalnictwa wspomaganego będzie realizowana w sposób komplementarny z systemową usługą asystencji osobistej, aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami jak największą możliwość samostanowienia oraz wyboru sposobu i miejsca otrzymywania wsparcia".

24 http://niezaleznezycie.pl/wp-content/uploads/Komentarz_og%C3%B3lny_ONZ_5_PL.pdf, dostęp na dzień 11.10.2021

25 Strategia została przyjęta uchwałą Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2021 r.

Proces deinstytucjonalizacji, zgodnie z Ogólnoeuropejskimi Wytycznymi ds. przejścia od opieki instytucjonalnej do wsparcia świadczonego na poziomie lokalnych społeczności, odnosi się do „procesu rozwoju usług świadczonych na poziomie lokalnych społeczności (również usług profilaktycznych), które mają wyeliminować konieczność opieki instytucjonalnej".

- **Kierunki rozwoju mieszkalnictwa**

Schemat 1. Kierunki rozwoju mieszkalnictwa

Optymalnym modelem, uznanym na całym świecie, jest model mieszkalnictwa wspomaganego (supported housing), w którym osoby otrzymują wsparcie asystenta osobistego. Dlatego niniejsze Standardy mieszkalnictwa zakładają rozwój tej formy wsparcia i jednocześnie określają, w jaki sposób można do niej dążyć prowadząc inne formy.

PSONI powinno dążyć do organizowania kameralnych form wsparcia i mieszkalnictwa wspomaganego. Należy zauważyć, że aktualnie obowiązujące „Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020"[26] określają, że liczba miejsc w mieszkaniu wspomaganym nie może być większa niż 7. Podobnie, od roku 2022 liczba miejsc w mieszkaniu chronionym nie będzie mogła być większa niż 7.

Międzynarodowe badania jakości życia i deinstytucjonalizacji wskazują, że w przypadku, gdy w jednym miejscu mieszka więcej niż 4 osoby z niepełnosprawnościami zwiększa się już ryzyko cech instytucjonalnych, a powyżej 6 osób ryzyko to zwiększa się znacząco.[27]

26 W związku z pandemią COVID-19, dnia 22 kwietnia 2020 r. decyzją Ministra Funduszy i Polityki Regionalnej niektóre zapisy Wytycznych zostały zawieszone do odwołania.

27 Conroy, J., 2011, Size, Quality, and Cost of Residential Settings: Policy Analysis of Literature and Large

Zgodnie z Komentarzem Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami nr 5 do art. 19 Konwencji: „Ani duże zakłady opieki z ponad setką rezydentów, ani mniejsze domy grupowe zamieszkiwane przez pięć do ośmiu osób, ani indywidualne domy nie mogą być nazwane warunkami mieszkaniowymi pozwalającymi na niezależność, jeżeli obowiązują w nich zasady lub występują elementy typowe dla instytucji opiekuńczych czy instytucjonalizacji. Cechy charakterystyczne instytucji:

- izolacja oraz oddzielenie od niezależnego życia w społeczności lokalnej,
- obowiązkowe dzielenie się asystentami z innymi osobami oraz brak lub ograniczony wpływ na to, od kogo można uzyskać wsparcie,
- brak kontroli nad codziennymi sprawami,
- brak możliwości wyboru z kim mieszkamy,
- sztywność rutyny niezważająca na wolę czy preferencje jednostki,
- identyczne zajęcia prowadzone w tym samym miejscu dla grupy osób podlegających pewnemu zwierzchnictwu,
- paternalistyczne podejście do świadczenia usług,
- sprawowanie nadzoru nad warunkami mieszkaniowymi,
- zwykle także dysproporcja w liczbie osób z niepełnosprawnościami żyjących w tym samym środowisku".

Wymagania Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami są bardzo dużym wyzwaniem dla wszystkich organizacji tworzących lub już prowadzących różne formy mieszkalnictwa i często niemożliwe jest spełnienie tych wymagań od razu, a nawet w ciągu kilku lat. Jednocześnie jednak jest to kierunek, do którego należy dążyć i prowadzić działania, aby te wymagania zacząć systematycznie realizować.

1.3. Charakterystyka usługi mieszkalnictwa

Mieszkanie wspomagane to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej w postaci domu lub mieszkania, przygotowująca osoby w nim przebywające do prowadzenia samodzielnego i niezależnego życia lub zapewniająca pomoc w prowadzeniu samodzielnego i niezależnego życia. Autonomia osoby przejawia się w zdolności i możliwości decydowania o sobie oraz dokonywaniu niezależnych wyborów.

Dom lub mieszkanie może być prowadzone w formie:

1) **mieszkania treningowego** – przygotowującego osoby w nim przebywające do prowadzenia samodzielnego życia. Usługa ma charakter okresowy i służy osobom potrzebującym tego typu wsparcia w osiągnięciu częściowej lub całkowitej samodzielności, m.in. poprzez trening samodzielności, poradnictwo, pracę socjalną lub inne usługi włączenia społecznego. Mieszkania treningowe mogą pełnić rolę adaptacyjną dla osób z głębszą niepełnosprawnością pozwalając doświadczyć życia poza rodziną (w sytuacji pełnej zależności od rodziny).
2) **mieszkania wspieranego** – stanowiącego alternatywę dla pobytu w placówce zapewniającej całodobową opiekę. Usługa ma charakter pobytu stałego lub okresowego (w przypadku potrzeby wsparcia w zastępstwie za opiekunów faktycznych) i służy osobom z niepełnosprawnościami potrzebującym wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Data Sets, http://www.eoutcome.org/Uploads/COAUploads/PdfUpload/SizeReportConroy2011-V64Final.pdf, dostęp na dzień 11.10.2021

Rodzaj i zakres usług realizowanych w mieszkaniu wspomaganym powinien być elastyczny, dostosowany do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem uzgodnień i indywidualnych programów usamodzielniania.

1.4. Mieszkalnictwo a inne usługi w systemie wsparcia PSONI

Mieszkalnictwo jest kluczową usługą społeczną w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nabywanie kompetencji społecznych, które będą wzmacniać niezależność i autonomię osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest procesem, który rozpoczyna się w placówkach i innych formach wsparcia społecznego.
Przygotowanie do mieszkalnictwa jest długim okresem (często powyżej 2 lat), dlatego niezbędne jest odpowiednio wczesne zaplanowanie realizacji usług mieszkaniowych oraz zapewnienie ich spójności z innymi usługami, w tym Kręgami wsparcia, asystencją osobistą, poradnictwem, opieką wytchnieniową, transportem, jak również wsparciem w ramach prowadzonych placówek i projektów.
Przygotowanie powinno być realizowane na każdym etapie rehabilitacji, edukacji, terapii i wsparcia osoby z niepełnosprawnością oraz ściśle powiązane ze współpracą z rodziną. Przygotowanie rodziców/opiekunów ukierunkowane powinno być na tworzenie warunków do samodzielności i niezależnego życia. Realizowane różnorodne formy wspierające rozwój i samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną w systemie PSONI (m.in. ośrodki wczesnej interwencji, przedszkola, OREW, ŚDS, WTZ, ZAZ, Centrum DZWONI) powinny być skoncentrowane na przygotowaniu osoby do niezależnego życia, w tym mieszkalnictwa, na miarę indywidualnych potrzeb i możliwości każdej osoby.

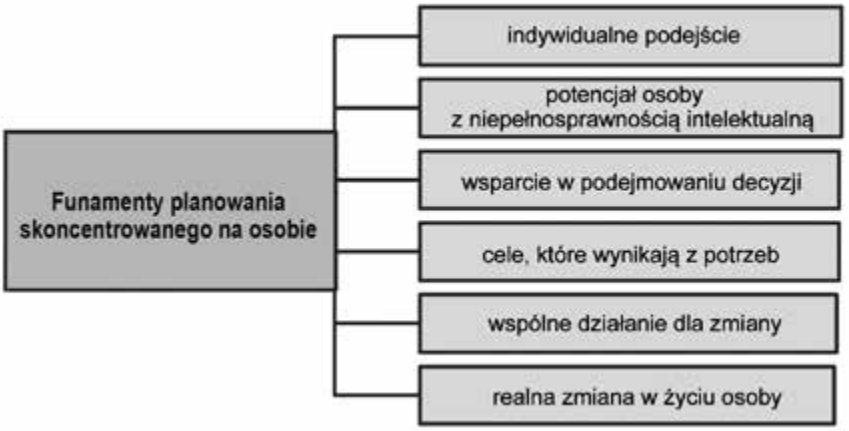
Rozdział 2. Programowanie pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

2.1. Planowanie skoncentrowane na osobie – filozofia wsparcia całożyciowego

Planowanie skoncentrowane na osobie to proces, w którym osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w centrum uwagi i głównym podmiotem. To osoba z niepełnosprawnością intelektualną określa co jest dla niej ważne, wyraża swoje potrzeby, aspiracje i marzenia. Wsparcie jest personalizowane. Głównym celem jest udane życie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej, możliwość realizowania swojego życia jak najpełniej, uczestnictwa w życiu społeczności, bycia jej istotną częścią. Ważna jest również możliwość pełnienia aktywnej roli pracownika w procesie zatrudnienia, tworzenie zabezpieczenia osoby i jej poczucia bezpieczeństwa. Powoduje to wzmacnianie rozwoju, samostanowienia i włączenia osoby z niepełnosprawnością w aktywne, pełnowartościowe życie zawodowe i społeczne.

Wskazane jest, aby w planowaniu brały udział osoby znaczące w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – rodzina, przyjaciele, specjaliści – z głosem wspierającym. Planowanie skoncentrowane na osobie to podejście kreujące pozytywną wizję zmiany w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jego celem jest zapewnienie osobie potrzebnego wsparcia, wyznaczanie celów życiowych i ich realizacja. Planowanie ma określone reguły i etapy, które należy stosować. Jednak nie jest sformalizowaną procedurą, wymaga wyczucia, empatii, często delikatności.

Istotnym aspektem planowania skoncentrowanego na osobie jest osoba lub zespół osób, których kluczowym zadaniem powinno być całościowe wspieranie procesu, zabezpieczając wszystkie istotne dla osoby z niepełnosprawnością obszary jej życia, dopraszając odpowiednich partnerów grupy wspierającej proces (specjalistów z ośrodków wsparcia, z których na co dzień korzysta dana osoba, specjalistów współpracujących z osobą w obszarze aktywizacji społecznej i zawodowej, bliskich np. rodziców, czy rodzeństwo, jak również tych, którzy w sposób znaczący oddziałują na życie tej osoby), ściśle współpracując z podmiotami/osobami/środowiskami kluczowymi w procesie dążenia do poprawy jej warunków życia.



Schemat 2. Fundamenty planowania skoncentrowanego na osobie

Mieszkalnictwo pełni kluczową rolę w środowiskowym systemie wsparcia realizowanym metodą **Kręgów wsparcia**, która będąc dopełnieniem planowania skoncentrowanego na osobie tworzy podstawy całożyciowego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Metoda polega na uruchomieniu środowiskowej sieci wspierania. Więcej o Kręgach wsparcia – w Rozdz. 3, pkt. 3.2.
Różnorodne rozwiązania dotyczące mieszkalnictwa (mieszkania z opiekunem, mieszkania samodzielne, mieszkania chronione, mieszkania wspomagane) stanowią obok zabezpieczenia finansowego i prawnego, a także zapewnienia dostępu do różnorodnych usług, podstawowe elementy systemu środowiskowego wsparcia. Dzięki ich komplementarnemu połączeniu możliwa jest praktyczna realizacja idei samodzielnego i niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej.

2.2. Wybór formy mieszkalnictwa

O wyborze formy i typu mieszkalnictwa decyduje osoba z niepełnosprawnością intelektualną przy wsparciu podmiotu realizującego usługę. Ostateczna decyzja dotycząca wyboru formy powinna uwzględniać dwa aspekty:

1) **Perspektywę osoby z niepełnosprawnością intelektualną**, w tym m.in.:
   - marzenia, aspiracje, plany, lęki i obawy związane z samodzielnym zamieszkaniem,
   - motywację do podejmowania różnych aktywności, do wzięcia udziału w procesie usamodzielniającym i poprawiającym jej zaradność osobistą,
   - artykułowane lub obserwowane potrzeby wynikające z poziomu funkcjonowania.
2) **Perspektywę podmiotu realizującego usługę**, który dogłębnie zna indywidualną sytuację danej osoby i wynikające z niej potrzeby. Proponując osobie określony rodzaj wsparcia należy wziąć pod uwagę różne czynniki, m.in. takie jak:
   - posiadane warunki, które umożliwią osobie z niepełnosprawnością intelektualną prowadzenie niezależnego życia z odpowiednim dla niej wsparciem,
   - potrzeby wynikające z sytuacji rodzinnej danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
   - proces adaptacyjny osoby z niepełnosprawnością intelektualną do nowego miejsca pobytu, w którym będzie przebywać np. w przypadku śmierci rodziców/opiekunów i związane z tym potrzeby.

W procesie wyboru formy i typu mieszkalnictwa może być zaangażowana rodzina/najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli taka jest jej wola.
W przypadku osoby z głęboką, wieloraką niepełnosprawnością, która ma trudności w zakresie komunikacji swoich potrzeb, konieczna jest ścisła współpraca z najbliższą osobą ją wspierającą, która wyinterpretowuje i przekazuje jej wolę i potrzeby.
W zależności od formy mieszkalnictwa jaką oferuje podmiot prowadzący usługę – Koło PSONI, sposobów jej finansowania i wynikających z tego wymogów formalnych (np. wymagań ustawowych, projektowych) konieczne może być zastosowanie określonej procedury w zakresie skorzystania z danej usługi. **Każdorazowo jednak, bez względu na wymogi formalne, należy uwzględnić w tym procesie podmiotową rolę osoby z niepełnosprawnością intelektualną.** Ostateczna decyzja należy do danej osoby. Zadaniem podmiotu realizującego usługi z zakresu mieszkalnictwa jest zapewnienie osobie warunków do podjęcia świadomej decyzji opartej na wiedzy w zakresie możliwości, jakie daje jej dana forma wsparcia.

2.3. Analiza potrzeb i planowanie wsparcia

Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną skupione jest na osobie i jej możliwościach. Koncentruje się przede wszystkim na perspektywie danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Wyłącznie za jej zgodą perspektywa może być rozszerzona o informacje uzyskane od najbliższego otoczenia osoby.

Punktem wyjścia przy planowaniu wsparcia są każdorazowo potrzeby a nie ograniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną należy zagwarantować możliwość zachowania autonomii, wyrażania własnej woli i podejmowania decyzji w każdym aspekcie, który jej dotyczy. W procesie tym należy zadbać o skuteczne komunikowanie się z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia w szczególny sposób powinno uwzględniać sytuację rodzinną osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zasoby i trudności rodziny/ opiekunów oraz wynikające z nich potrzeby.

Rozpoznanie potrzeb i planowanie wsparcia jest procesem, który stanowi podstawę do utworzenia Indywidualnego Planu Rozwoju/ Działań/ Wsparcia. Podlega on bieżącemu monitorowaniu. Celem monitorowania jest wymiana informacji, ewentualna aktualizacja zakresu wsparcia, uzgadnianie stanowiska na dalszy czas współpracy.

Rozdział 3. Wsparcie i świadczone usługi społeczne

3.1. Praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną

Różne formy mieszkalnictwa i wsparcia w PSONI skierowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny tworzyć zintegrowaną sieć wsparcia, w której każda z osób otrzymuje usługi adekwatne do indywidualnych potrzeb, niezależnie od stopnia niepełnosprawności. Usługa mieszkalnictwa powinna wspierać rozwój i niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną, będąc jednocześnie dostosowaną do ich potrzeb i możliwości.

Świadczone usługi powinny być adekwatne do formy mieszkalnictwa i poziomu samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem:

- osób względnie samodzielnych, niewymagających wsparcia w nocy, ale potrzebujących wsparcia na przykład w realizacji potrzeb wynikających z czynności życia codziennego (np. mieszkania wspierane, Kręgi wsparcia),
- osób potrzebujących znacznego wsparcia wraz z opieką nocną (np. mieszkania treningowe, mieszkanie wspierane),
- osób, których poziom samodzielności jest ograniczony oraz potrzebują dużego i ciągłego wsparcia (np. specjalistyczne usługi opiekuńcze, opieka wytchnieniowa, domy pomocy społecznej),
- osób mieszkających w środowisku rodzinnym, które mają ograniczone możliwości usamodzielnienia się.

Rodzaj i zakres usług określany jest indywidualnie dla każdej osoby na podstawie diagnozy i dopasowania formy wsparcia do potrzeb i możliwości mieszkańca. Na jej podstawie tworzony jest indywidualny plan wsparcia mający na celu poprawę samodzielności i niezależności osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dobór form wsparcia, niezbędnej kadry i liczby godzin powinien wynikać z potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Świadczone usługi mieszkalnictwa dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny być ukierunkowane na zapewnienie wsparcia w wykonywaniu czynności codziennych, treningowych (trenowaniu czynności codziennych), podejmowaniu decyzji, a nie wyręczaniu, niezależnie od typu miejsca, w którym są prowadzone. Powinny być oparte na motywowaniu, współpracy oraz wzmacnianiu poczucia własnej wartości i przynależności społecznej oraz umożliwiać realizację własnych potrzeb. Podejście to powinno być stosowane w domach pomocy społecznej, mieszkaniach treningowych, mieszkaniach wspieranych, wsparciu w środowisku i innych. Świadczone usługi powinny obejmować pobyt w mieszkaniu i wpierać aktywność osoby z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku.

Rodzaj i zakres usług powinien być dostosowany do indywidualnych potrzeb oraz możliwości mieszkańca, mieć określone cele z uwzględnieniem możliwości finansowych i organizacyjnych danej formy mieszkalnictwa oraz obowiązujących przepisów prawa. Ważnym elementem działań powinno być wsparcie aktywności zawodowej.

We wszystkich formach mieszkalnictwa powinna być prowadzona praca z rodzicami/opiekunami i innymi członkami rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną polegająca na uświadomieniu potencjalnych możliwości tej osoby, prowadząca do większej niezależności (zgoda na podejmowanie samodzielnych decyzji), zmierzająca do zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym oraz rezygnacji z nadopiekuńczości.

- **Rodzaj i zakres usług:**

1) Usługi asystencji osobistej wspierające aktywność, dążenie do niezależności i możliwości pełnienia ról społecznych (np. wsparcie w czynnościach życia codziennego, w tym pielęgnacyjnych i higienicznych, przemieszczaniu się m.in. do lekarza, na rehabilitację, do urzędu, uczestniczeniu w kulturze, sporcie i rekreacji).

2) Usługi wspierające pobyt i aktywność osób w mieszkaniu ukierunkowane na podniesienie poziomu samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

a) Trening wspierający rozwój osobisty i porozumiewanie:

- trening tożsamości i rozumienia emocji,
- trening komunikacji (w tym komunikacji alternatywnej),
- trening dokonywania wyborów,
- trening zachowania się i radzenia sobie w różnych sytuacjach.

b) Trening samodzielności:

- trening mieszkania samodzielnego poza rodziną,
- trening umiejętności praktycznych – rozwijanie i wzmacnianie samodzielności w zakresie podstawowych czynności dnia codziennego (np. pranie, sprzątanie, zmywanie),
- trening dbania o higienę i zdrowie oraz swój wygląd,
- trening aktywności ruchowej (sport, rekreacja),
- trening reagowania w sytuacji zagrożenia i dbanie o bezpieczeństwo (własne i innych),
- trening kulinarny i zdrowego żywienia.

c) Trening umiejętności społecznych:

- trening organizacji czasu wolnego i rozwoju zainteresowań,
- trening nawiązywania relacji i współpracy z innymi osobami,
- trening odpowiedzialności jako członka rodziny, mieszkańca, pracownika, obywatela.

d) Trening poznawczy i zawodowy:

- wspieranie w korzystaniu z edukacji ustawicznej,
- wspieranie w nabywaniu umiejętności kluczowych,
- trening umiejętności i kompetencji cyfrowych oraz e-bezpieczeństwa,
- trening samoorganizacji – zarządzanie czasem, pieniędzmi, planowanie,
- trening finansowy (ekonomiczny) służący m.in. rozwijaniu znajomości pieniądza i jego wartości, umiejętności planowania wydatków, dokonywania zakupów i opłat, rozważnego dysponowania pieniędzmi,
- trening prezawodowy – wspieranie w podejmowaniu aktywizacji zawodowej/ pracy w środowisku lokalnym lub uczestnictwa w zajęciach w ramach placówek aktywizujących (m.in. ZAZ, WTZ, ŚDS, KIS, CIS).

3) Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze – czyli wspieranie w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opieka higieniczna, pielęgnacja i pomoc w czynnościach dnia codziennego.

4) **Wsparcie socjalne** – obejmujące szeroko pojęte wsparcie w adaptacji w nowym środowisku, pomoc w załatwianiu spraw urzędowych, emerytalno-rentowych, współpracę z sądami, kuratorami, utrzymywanie kontaktów z rodzinami. Powinno być zindywidualizowane i dostosowane do potrzeb osoby z niepełnosprawnością i ukierunkowane na utrzymywanie, wspieranie i poszerzanie niezależności osobistej oraz aktywności.

   Wsparcie socjalne realizowane jest także poprzez indywidualne spotkania pracownika socjalnego/opiekuna mieszkania wraz z mieszkańcem z najbliższym otoczeniem (rodziną, sąsiadami, okolicznymi punktami handlowymi, usługowymi itp.) w celu przekazywania niezbędnych informacji o możliwościach działań i wsparcia danej osoby w lokalnej społeczności. Powinno być realizowane również poprzez tworzenie sieci wsparcia (np. kręgów wsparcia) spośród różnych osób, specjalistów, przedstawicieli organizacji i środowiska lokalnego z wykorzystaniem dostępnych środków społecznych w celu kompleksowego i zintegrowanego wsparcia.

5) **Usługi psychologiczne** – obejmujące poradnictwo, rozmowy, wsparcie w podejmowaniu aktywności i wzmocnienie poczucia własnej wartości i przekonania o skuteczności wysiłków na rzecz usamodzielnienia się, treningi komunikacji interpersonalnej, wzmacnianie odporności na stres i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Praca z rodziną.

6) **Usługi specjalistyczne** – wspierają samodzielność i aktywność osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz poradnictwo prowadzone przez specjalistów m.in. medyczne, prawne, logopedyczne, doradztwo zawodowe oraz inne w zależności od potrzeb i możliwości organizacyjno-finansowych.

3.2. Działania ukierunkowane na otoczenie

Praca z otoczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna zostać podzielona na dwa podstawowe moduły: **pracy z rodziną** oraz **pracy ze środowiskiem**.

1) Moduł pracy z rodziną/opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną

Na kształtowanie się stosunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną do własnej samodzielności i niezależności podstawowy wpływ wywiera rodzina, zwłaszcza rodzice. Postawa najbliższej rodziny stanowić może zarówno ułatwienie, jak i barierę na drodze do uzyskania większej samodzielności i niezależności życiowej osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Proponując zatem osobie z niepełnosprawnością intelektualną wsparcie w określonym obszarze należy jednocześnie podejmować działania ukierunkowane na przygotowanie środowiska, w którym ona żyje.

Praca nad samodzielnością jest ogromnym wysiłkiem nie tylko dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale także dla najbliższego otoczenia – rodziców, opiekunów, rodzeństwa. Wymaga systematycznego, spójnego, ciągłego i konsekwentnego działania oraz indywidualnego dopasowania. Partnerska postawa rodziców wobec swoich dorosłych dzieci sprzyja ich właściwemu rozwojowi, wyzwala aktywność, rozbudza poczucie odpowiedzialności za swoje postępowanie. Zainteresowanie, a zwłaszcza akceptacja przez rodzinę procesu usamodzielniania się osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dostrzeganie jej osiągnięć i motywowanie do dalszych wysiłków oraz wspieranie, pomagają przełamywać strach przed wejściem w nową rolę.

Praca w tym module powinna opierać się na:

- działalności informacyjnej – przekazywanie wiedzy o możliwościach samodzielnego zamieszkania osoby z niepełnosprawnością intelektualną i umożliwienie rodzinom dostępu do informacji, upowszechnianie dobrych praktyk,
- pracy socjalnej z rodzinami/opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- poradnictwie psychologicznym dla rodzin i najbliższego otoczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Możliwe jest wyodrębnienie (w zależności od poziomu funkcjonowania rodziny) dwóch modeli współpracy z rodzinami/opiekunami osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- **Model wspierający** – specjaliści zatrudnieni w mieszkalnictwie wspierają rodziców/ opiekunów pomagając im zrozumieć i zaakceptować samodzielność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w celu osiągnięcia wspólnej perspektywy (stopniowo przechodząc do modelu partnerskiego).
- **Model partnerski** – specjaliści zatrudnieni w mieszkalnictwie razem z rodzinami/opiekunami, korzystając z ich doświadczenia i wiedzy o funkcjonowaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wspólnie wspierają te osoby na drodze do samodzielności.

Należy wspomnieć o grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mieszkają w różnych formach mieszkalnictwa wspomaganego z powodu braku oparcia w rodzinie (śmierć rodziców, choroba, całkowity brak kontaktu). W tym przypadku ważnym elementem jest próba nawiązania kontaktu z innymi członkami rodziny (rodzeństwo, dziadkowie, dalsi krewni) bez obarczania ich koniecznością sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością i podtrzymywanie tych kontaktów.

2) Moduł pracy ze środowiskiem

Działania środowiskowe obejmują pracę:

- **z osobami na co dzień pracującymi** z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z pracownikami placówek wsparcia dziennego (WTZ, ŚDS, DDP), pracownikami współpracującymi z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w ZAZ i na otwartym rynku pracy, nauczycielami i specjalistami w placówkach edukacyjnych,
- **ze społecznością lokalną** w tym praca z osobami z tzw. nieformalnego otoczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną (znajomi, przyjaciele, lekarze prowadzący, pracownicy okolicznych sklepów, punktów usługowych itp.)
- **z instytucjami**, w których zadania wpisana jest praca z osobami z niepełnosprawnością, np. OPS, PCPR, PUP.
- **prowadzenie akcji informacyjnej** skierowanej do całego społeczeństwa dotyczącej upowszechniania etiologii zjawiska niepełnosprawności, jego skali, praw osób z niepełnosprawnościami, w tym niepełnosprawnością intelektualną oraz kreowanie pozytywnych postaw wobec ich samodzielności.

Ważnym i rekomendowanym kierunkiem rozwoju mieszkalnictwa jest włączenie go w kompleksową koncepcję wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w społeczności lokalnej, a więc w miejscu ich zamieszkania, zawartą w modelu Bezpieczna Przyszłość wdrażanym od 2019 roku, przez PSONI (zob. www.kregiwsparcia.pl).

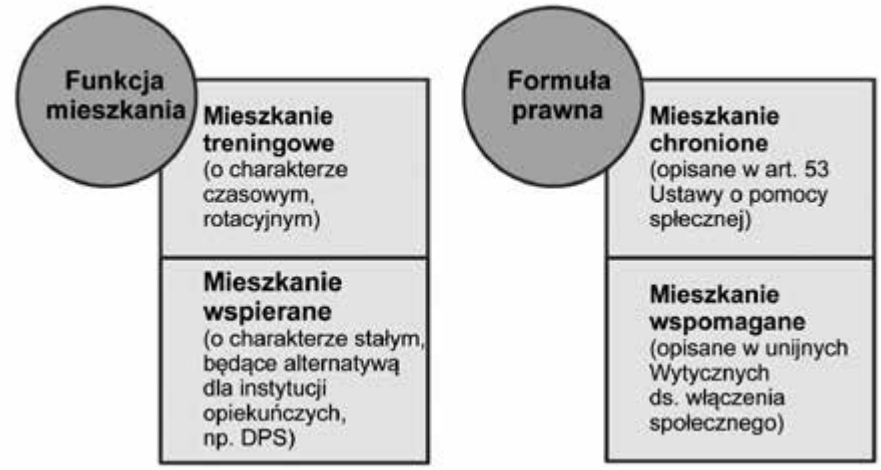
Kluczowym elementem tego modelu jest **Krąg wsparcia**, czyli środowiskowa sieć wspierania, którą wokół osoby z niepełnosprawnością intelektualną współtworzą przedstawiciele instytucji i prywatne osoby uczestniczące w jej codziennym życiu, osoby od których zależy jej sytuacja życiowa i społeczne funkcjonowanie. Mogą to być członkowie rodzin i przyjaciele, sąsiedzi, znajomi, wolontariusze, lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, terapeuci, lokalni usługodawcy, pracownicy socjalni i przedstawiciele innych zawodów pomocowych oraz inne życzliwe i zmotywowane osoby, które uda się pozyskać do współpracy.

Członkowie Kręgu wsparcia wspólnie z osobą z niepełnosprawnością pracują nad rozwojem jej umiejętności, kompetencji i zainteresowań, stwarzają jej możliwości aktywnego udziału w życiu lokalnej społeczności, otaczają ją wsparciem i tworzą zabezpieczenie obecnego i przyszłego samodzielnego funkcjonowania – na miarę indywidualnych możliwości. Dzięki zastosowaniu tego rozwiązania wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w mieszkaniach wspomaganych powstaje sieć wsparcia obejmująca profesjonalistów (asystenci, pracownicy socjalni), rodzinę oraz przyjaciół, sąsiadów i wolontariuszy. Pobyt w mieszkaniu wspomaganym połączony z tak zorganizowanym wsparciem środowiskowym tworzy realną przestrzeń do samodzielnego życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną i jej włączenia w społeczność lokalną.

Rozdział 4. Organizacja usługi mieszkalnictwa

4.1. Uwarunkowania prawne

Jak dotąd mieszkalnictwo wspomagane, docelowa i optymalna formuła mieszkalnictwa, nie zostało opisane w formie ustawowej. W art. 53 Ustawy o pomocy społecznej funkcjonuje termin „mieszkanie chronione" (z podziałem na treningowe i wspierane), w wielu aspektach podobne, jednakże nie będące rozwiązaniem zgodnym z Konwencją ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.
Mieszkalnictwo wspomagane jest natomiast opisane w unijnych Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020[28]30 i zgodnie ze Strategią na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami na lata 2021-2030 planowane jest wdrożenie mieszkalnictwa wspomaganego w formie ustawowej, zastępując aktualny termin mieszkanie chronione.
Mieszkalnictwo chronione/wspomagane można aktualnie podzielić ze względu na funkcję mieszkania oraz na formułę prawną. Obrazuje to Schemat 3.



Schemat 3. Rodzaje mieszkań w systemie prawnym w roku 2021

Biorąc pod uwagę formy prawne oraz funkcje mieszkań, Koło PSONI może prowadzić usługę mieszkalnictwa z wykorzystaniem własnych zasobów lokalowych, zasobów pozyskanych na ten cel od samorządów lub podmiotów prywatnych albo wspierać osobę z niepełnosprawnością w lokalu będącym jej własnością.
Podstawą korzystania z mieszkania wspomaganego przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, w przypadku gdy lokal nie stanowi jej własności, powinna być umowa cywilnoprawna regulująca wszelkie aspekty formalno-finansowe związane z użytkowaniem lokalu i korzystaniem ze wsparcia – umowa najmu/użyczenia. Umowa cywilnoprawna powinna być przygotowana w wersji łatwej do czytania i zrozumienia.

28 Portal Funduszy Europejskich - Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej (funduszeeuropejskie.gov.pl)

W przypadku korzystania przez Koło z własnych zasobów lokalowych lub zasobów pozyskanych, usługa mieszkalnictwa może być prowadzona w formie mieszkalnictwa indywidualnego lub grupowego.
Najbardziej pożądaną, naturalną formą wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w samodzielnym mieszkaniu jest wspieranie jej w miejscu zamieszkania (gdy osoba jest właścicielem nieruchomości). Każdorazowo taka sytuacja powinna być indywidualnie rozpatrywana. Należy wziąć pod uwagę potrzeby danej osoby i jej zdanie w tym zakresie. Osoba z niepełnosprawnością powinna decydować czy w mieszkaniu chce mieszkać sama, czy pragnie znaleźć współlokatora. Koło PSONI powinno wspierać osobę z niepełnosprawnością w realizacji jej decyzji. Wsparcie powinno koncentrować się na maksymalnym włączeniu osoby w lokalną społeczność, na przykład poprzez budowanie Kręgu wsparcia dla tej osoby oraz usługę asystencji osobistej. Szczególną uwagę należy zwracać na przeciwdziałanie ryzyku izolacji, osamotnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

4.2. Rekomendowane warunki lokalowe dla prowadzenia usługi mieszkalnictwa

1) Mieszkania wspomagane powinny być tworzone w otwartym środowisku, nie na terenie zamkniętym danej instytucji/podmiotu, bez żadnych oznak świadczących o wyjątkowości lokatorów mieszkania (unikanie stygmatyzacji).
2) Optymalnym rozwiązaniem jest tworzenie mieszkań wspomaganych opierając się na komunalnych zasobach lokalowych, które są najlepiej przygotowane do tego celu już na etapie projektowania inwestycji. Możliwe jest wykorzystanie na ten cel mieszkania własnego osoby z niepełnosprawnością lub jej rodziny, jeżeli zgodzi się ona przeznaczyć je na ten cel, po zawarciu stosownych umów.
3) Mieszkania wspomagane mogą funkcjonować zarówno w zabudowie jednorodzinnej, jak i wielorodzinnej, z lokalizacją na parterze budynku, zapewniającym spokój i bezpieczeństwo mieszkańców. Możliwa jest lokalizacja mieszkania na wyższych piętrach, pod warunkiem jego dostępności dla osób z niepełnosprawnością narządu ruchu poprzez stosowanie rozwiązań architektonicznych lub technicznych (np. windy dla osób na wózkach, podjazdy).
4) Lokalizacja powinna uwzględniać dostęp do komunikacji publicznej, unikanie terenów peryferyjnych. Lokalizacja peryferyjna może być brana pod uwagę jedynie w sytuacji niemożności zastosowania korzystniejszego rozwiązania w danej gminie, w sytuacji istnienia tam zaplecza dającego możliwość korzystania z potencjalnych aktywności dziennych oraz realizacji kontaktów społecznych.
5) Ponieważ każde z mieszkań może być potencjalnie mieszkaniem dla osoby z każdym rodzajem uwzględnianej w projekcie niepełnosprawności, dlatego pokoje powinny być jednoosobowe (osoby głuchoniewidome lub niewidome z inną niepełnosprawnością nie mogą mieszkać w tym samym pokoju z inną osobą ze względu na konieczność zachowania stałych miejsc dla wszystkich rzeczy osobistych), dopuszcza się pokoje dwuosobowe w sytuacjach, gdy takie rozwiązanie będzie korzystne dla mieszkańców. W przypadku mieszkań dla więcej niż trzech osób należy dążyć do tworzenia dwóch łazienek w danym mieszkaniu (np. jednej z wanną i jednej z prysznicem lub osobnej toalety).
6) Zaleca się:
   a) uproszczenie przestrzeni – im więcej przedmiotów, tym całość bardziej skomplikowana i trudniejsza w odbiorze i użytkowaniu,

b) zagospodarowanie przestrzeni tak, aby powstał wolny od przeszkód ciąg komunikacyjny,
c) zachowanie stałości miejsca przedmiotów (o zmianach należy informować), utrzymanie ładu i porządku,
d) stosowanie oznaczeń wypukłych, oznaczenie szafek i sprzętów piktogramami,
e) ustalenie czy drzwi (otwierane do wewnątrz) będą otwarte czy stale zamknięte,
f) likwidację progów.

7) Sprzęty i urządzenia powinny być łatwe w użyciu, bezpieczne i maksymalnie odporne na zużycie. Mieszkanie powinno być wyposażone w sprzęty zapewniające komfortowe przechowywanie rzeczy osobistych mieszkańców, środków czystości, przechowywanie produktów żywnościowych, sporządzanie i konsumowanie posiłków. W mieszkaniu powinna znajdować się apteczka pierwszej pomocy.

8) Każdy ze sprzętów powinien mieć określone swoje stałe, właściwe miejsce. Należy uwzględniać rozwiązania techniczne podnoszące bezpieczeństwo osób mieszkających (np. czujniki wypływu wody/gazu, system przyzywowy/alarmowy) oraz ułatwiające zamieszkiwanie.

9) Mieszkanie powinno gwarantować warunki do wspólnej rozrywki dla mieszkańców (tv, radio, gry itp.) oraz ich kontaktowania się z osobami na zewnątrz (telefon, internet, system alarmowy). Mieszkanie powinno mieć zapewnioną odpowiednio dużą przestrzeń wspólną, proporcjonalną do liczby mieszkańców (wyposażoną w tv, oświetlaną z użyciem ściemniaczy).

10) Należy stosować efektywne i ekonomiczne rozwiązania, które przyczynią się do niskich kosztów utrzymania mieszkania, np. rozwiązania, dzięki którym opłaty za ogrzewanie będą niższe, aby nie obciążać budżetu osoby z niepełnosprawnością w sytuacji, w której ponosi odpłatność za media.

11) Rekomendowanym i bezpiecznym rozwiązaniem są drzwi przesuwne, ale ich mechanizm musi być na tyle sprawny, aby bez większego wysiłku mogły być otwierane i zamykane przez osoby na wózkach bez ryzyka uszkodzenia drzwi.

12) Przydatne jest zastosowanie lampy z czujnikiem ruchu przy wejściu do mieszkania/domu oraz na klatkach schodowych. Oświetlenie w budynku musi być równomierne i zgodne z obowiązującymi przepisami.[29]

13) Materiały i informacje dla mieszkańców muszą uwzględniać indywidualne możliwości intelektualne i percepcję – w związku z tym, że z mieszkania będą korzystać osoby (grupy) z różnymi sprzężeniami, niezbędne będzie opracowanie materiałów/informacji umieszczonych w mieszkaniu w formie odpowiedniej dla danej niepełnosprawności. Informacje, instrukcje, zasady obowiązujące w mieszkaniu powinny zostać opracowane w czytelny, jednoznaczny i konsekwentny sposób, także z użyciem symboli stosowanych w komunikacji alternatywnej. Powinny one być rozmieszczone zgodnie z zaleceniami stosowanymi dla osób z dysfunkcją wzroku. Obligatoryjnie należy opracować w formie prostych instrukcji zasady postępowania mieszkańców w sytuacjach alarmowych i nieplanowanych.

29 Szczegółowe rozwiązania techniczne dotyczące organizacji przestrzeni i wyposażenia znajdują się w materiałach: Standard usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, opracowanych w ramach projektu „Sami-Dzielni! Nowe standardy mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi", Kraków 2018 oraz „Włącznik - projektowanie bez barier" Fundacji Integracja http://www.integracja.org/wlacznik/

- **Liczba osób w lokalu**

Przywołane w Rozdziale 1 międzynarodowe badania jakości życia i deinstytucjonalizacji wskazują znaczne ryzyko powstawania cech instytucjonalnych w mieszkalnictwie grupowym, zwłaszcza w przypadku mieszkania razem więcej niż 6 osób z niepełnosprawnościami. Dotyczy to zarówno sytuacji mieszkania w jednym lokalu, jak i w jednym budynku lub jego części o charakterze segregacyjnym (jedynie lub głównie mieszkania dla osób z niepełnosprawnościami). Wyjątkiem są sytuacje, gdy liczba osób z niepełnosprawnościami lub lokali wspomaganych im dedykowanych, choć wyższa niż standardowo, stanowi jedynie pewną część mieszkańców lub lokali w danym budynku (rozwiązanie włączające, ewentualnie integracyjne), lub gdy w ramach jednej nieruchomości funkcjonują zupełnie indywidualne mieszkania (m.in. osobne umowy najmu, kontrakty, własne klucze), do których prawa indywidualne ma dany mieszkaniec lub rodzina, a jednocześnie osoby otrzymują zindywidualizowane wsparcie (asystencja osobista) i nie mają narzuconych wspólnych reguł i zasad wykraczających poza takie, które określa się standardowo w spółdzielniach mieszkaniowych lub budynkach wspólnotowych.

4.3. Procedury organizacyjne

W celu sprawnego funkcjonowania usługi mieszkalnictwa podmiot prowadzący – Koło PSONI – określa podstawowe procedury organizacyjne wraz z dokumentacją:

1) **Procedura przyjęcia** – zawiera szczegółowe uregulowania formalne dotyczące przyjęcia osoby do danego typu usługi mieszkalnictwa. Procedura wraz z wymaganą dokumentacją dostępna jest w formie odpowiedniej dla percepcji potencjalnych zainteresowanych, np. w tekście łatwym do czytania i zrozumienia.
2) **Diagnoza funkcjonalna** – prowadzona jest w różnych obszarach, w procesie uwzględniającym podmiotowość osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczącej w tym procesie. Polega na poznaniu poziomu funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością korzystającej ze wsparcia w ramach usługi mieszkalnictwa w celu określenia jej indywidualnych potrzeb w zakresie wspierania. Ważnym elementem diagnozy jest włączenie najbliższego otoczenia osoby z niepełnosprawnością i pozyskanie od nich informacji o funkcjonowaniu i potrzebach danej osoby. Do dokumentowania procesu diagnozy wykorzystywane są odpowiednie kwestionariusze.
3) **Indywidualny Plan Wsparcia** (IPW) – jest dokumentem, w którym w formie zoperacjonalizowanej wyrażone są cele i zadania do realizacji, zaplanowane z osobą z niepełnosprawnością. IPW ma formę dokumentu podpisanego przez dwie strony: osobę z niepełnosprawnością intelektualną i osoby odpowiedzialne za jej wsparcie. Wszelkie ustalenia IPW poczynione są za zgodą osoby z niepełnosprawnością i uwzględniają jej czynny udział w realizacji zaplanowanych działań. IPW jest opracowany w formie dostępnej dla danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

   Indywidualny Plan Wsparcia podlega bieżącemu monitoringowi oraz okresowej ewaluacji. Odpowiedzialny za monitorowanie zaplanowanych celów i zadań jest pracownik, który bezpośrednio wspiera osobę z niepełnosprawnością w mieszkaniu (np. asystent). Może on na bieżąco, w konsultacji z osobą z niepełnosprawnością intelektualną i jej najbliższym otoczeniem (jeśli włączone jest w proces wsparcia) modyfikować lub uzupełniać Plan. W ewaluacji częściowej/całościowej bierze udział poza asystentem np. pracownik socjalny, psycholog lub inna osoba współpracująca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w procesie wsparcia. Ewaluacja ma na celu podsumowanie dotychczas zrealizowanych działań i wyznaczenie kolejnych celów.

4) **Procedury dotyczące zasad bezpieczeństwa i sytuacji trudnych/kryzysowych** – podmiot realizujący usługę mieszkalnictwa określa wewnętrzne procedury bezpieczeństwa, w tym ochrony danych osobowych oraz procedury postępowania w sytuacjach trudnych i kryzysowych. Personel wspierający osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest zapoznany z procedurami postępowania we wskazanych sytuacjach. Osoby korzystające z usługi mieszkalnictwa są również zapoznane z procedurami bezpieczeństwa, znają zasady postępowania w takich sytuacjach.

4.4. Kadra

Kadra w mieszkalnictwie jest jednym z najważniejszych czynników sukcesu pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzinami i pozostałymi istotnymi dla niej środowiskami.
Podstawę zespołu merytorycznego w mieszkalnictwie wspomaganym tworzą: Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej (AOON), psycholog oraz koordynator/kierownik. Zespół powinien być uzupełniany przez innych specjalistów, zgodnie z potrzebami osób z niepełnosprawnościami. Wymagania wobec pracowników zależą od formy organizacyjnej placówki oraz źródeł finansowania, zgodnie z zawartymi umowami. Pracownicy merytoryczni w mieszkalnictwie korzystają z superwizji pracy własnej i/lub superwizji pracy zespołu.
Osoby uzupełniające pracę zespołu, niezbędne do realizacji prowadzonego wsparcia to również m.in. pracownik techniczny, specjaliści do spraw kadrowych i księgowych.
Kadra w mieszkalnictwie pracuje zgodnie z postanowieniami Kodeksu Etycznego pracownika PSONI.

4.5. Domy pomocy społecznej

W strukturach PSONI działa 5 domów pomocy społecznej (stan na dzień 31 grudnia 2020 roku), w których mieszka łącznie 119 osób z niepełnosprawnością intelektualną. Są to stosunkowo nieduże placówki. W największej mieszka 35 osób, w najmniejszej 16 osób. Prowadzone są zgodnie z wymogami ustawowymi, ale stosuje się w nich wiele rozwiązań sprzyjających tworzeniu przyjaznej przestrzeni, ukierunkowanych na samodzielność i samostanowienie mieszkańców z niepełnosprawnością intelektualną.
W związku z wdrażaniem strategii deinstytucjonalizacji nie przewiduje się powstawania kolejnych takich placówek. Wyjątek stanowią koncepcje utworzenia rodzinnych domów pomocy.
Rekomendowane jest stosowanie standardów mieszkalnictwa w aktualnie prowadzonych domach pomocy społecznej.

ANKIETA EWALUACYJNA

dotyczy: Standardów jakości usług świadczonych w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w obszarze mieszkalnictwa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

1. Mieszkanie wspomagane jest usługą społeczną świadczoną w społeczności lokalnej w postaci domu lub mieszkania, przygotowującą osoby w nim przebywające do prowadzenia samodzielnego i niezależnego życia lub zapewniającą wsparcie w prowadzeniu samodzielnego i niezależnego życia (zgodnie z filozofią wsparcia, rozdz. 1.3).

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi[30]: . . . . . .

. . . . . .

2. Rodzaj i zakres usług realizowanych w mieszkaniu wspomaganym jest elastyczny, dostosowany do indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem uzgodnień i indywidualnych programów usamodzielniania.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

3. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną przy wsparciu Koła PSONI decyduje o wyborze formy i typu mieszkalnictwa. W proces wyboru może być zaangażowana rodzina/najbliższe otoczenie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeśli taka jest jej wola.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

4. Bez względu na formę mieszkalnictwa, sposoby jej finansowania i wynikające z tego wymogi formalne (np. ustawowe, projektowe) ustalone są zasady w zakresie skorzystania z danej usługi i przedstawione osobie z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinie w dostępnej formie (w tym w tekście łatwym do czytania i rozumienia).

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

30 W miejscu przeznaczonym na uwagi należy wpisać kluczowe informacje w sytuacji kiedy Standard wymaga wdrożenia (pełnego/ częściowego) w jakimś obszarze.

5. Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną skupione jest na osobie i jej możliwościach. Koncentruje się przede wszystkim na perspektywie danej osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

6. W procesie rozpoznania potrzeb i planowania wsparcia każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną gwarantowana jest możliwość zachowania autonomii, wyrażania własnej woli i podejmowania decyzji w każdym aspekcie, który jej dotyczy.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

7. Rozpoznanie potrzeb i zakresu indywidualnego wsparcia uwzględnia sytuację rodzinną osoby z niepełnosprawnością intelektualną, zasoby i trudności rodziny/opiekunów oraz wynikające z nich potrzeby.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

8. Indywidualny plan wsparcia jest tworzony z aktywnym udziałem osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ewentualnie jej rodziny/ najbliższego otoczenia, jeśli taka jest wola osoby. Punktem wyjścia przy planowaniu wsparcia są każdorazowo potrzeby a nie ograniczenia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

9. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną (współ)decyduje o korzystaniu z usług wsparcia (np. asystent osobisty, trener samodzielności, trener pracy) dostępnych w ich społeczności lokalnej.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

. . . . . .

10. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma możliwość wyboru asystentów osobistych, którzy udzielają jej wsparcia.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

11. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma możliwość dokonywania wyborów zgodnie ze swoimi preferencjami (np. w zakresie spędzania wolnego czasu, przygotowania posiłków, aranżacji i wyposażenia mieszkania, realizowania hobby) i regulamin, zasady lub sztywność przyjętej rutyny nie stoją temu na przeszkodzie.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

12. We wszystkich formach mieszkalnictwa prowadzona jest praca z rodzicami/opiekunami i innymi członkami rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną polegająca na uświadomieniu potencjalnych możliwości tej osoby, prowadząca do większej niezależności (zgoda na podejmowanie samodzielnych decyzji), zmierzająca do zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku rodzinnym oraz rezygnacji z nadopiekuńczości.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

13. Usługi mieszkalnictwa są włączone w kompleksową koncepcję wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w społeczności lokalnej, a więc w miejscu ich zamieszkania, zawartą w modelu Bezpieczna Przyszłość (kręgi wsparcia).

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

14. Koło PSONI prowadząc usługę mieszkalnictwa dba o wszelkie aspekty prawne związane z realizowaną usługą w kontekście tytułu własności do lokalu, w którym jest prowadzona usługa (rozdz. 4, pkt.4.1)

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi: . . . . . .

15. Mieszkania wspomagane powinny jest prowadzone zgodnie z rekomendowanymi warunkami lokalowymi dla prowadzenia usługi mieszkalnictwa (rozdz. 4, pkt.4.2), w tym m.in.

a) Dostępne opcje miejsc do zamieszkania nie są odizolowane lub oddzielone od społeczności lokalnej.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

b) Mieszkanie wspomagane nie ma więcej niż 7 miejsc dla osób z niepełnosprawnością w jednej lokalizacji (np. ten sam budynek/nieruchomość lub sąsiadujące budynki/nieruchomości).

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

c) Osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma możliwość wyboru osoby lub osób, z którą/ którymi ma mieszkać.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

16. Podmiot prowadzący usługę mieszkalnictwa – Koło PSONI – ma określone podstawowe procedury organizacyjne wraz z dokumentacją (m.in. w zakresie procedury przyjęcia, diagnozy funkcjonalnej, Indywidualnego Planu Wsparcia, zasad bezpieczeństwa i sytuacji trudnych/ kryzysowych).

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

17. Podmiot prowadzący usługę mieszkalnictwa (Koło PSONI) zatrudnia Kadrę posiadającą właściwe wykształcenie i stosuje Kodek etyczny pracownika PSONI.

1. Standard wymagający wdrożenia	2. Standard zaplanowany do wdrażania	3. Standard częściowo wdrożony	4. Standard całkowicie wdrożony

uwagi:. . . . . .
. . . . . .

Standardy zostały opracowane przez Zespoły Ekspertów wyłonione spośród członków i pracowników Stowarzyszenia.

Standard Wczesnej Interwencji

Przewodniczący Zespołu:

dr Radosław Piotrowicz, Wiceprezes Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

MagdalenaKownacka – PSONI Koło w Gdyni
Małgorzata Kwiecień-Gęca – PSONI Koło w Ostródzie
Marita Przedpełska-Winiarczyk – PSONI Koło w Giżycku
Jarosław Stanek – PSONI Koło w Kielcach
Dorota Szumbarska – OWI Zarządu Głównego PSONI
Paweł Wiktor – PSONI Koło w Nowym Targu

Standard Placówek Edukacyjnych

Przewodniczący Zespołu:

Zbysław Owczarski, Członek Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

Joanna Błońska – PSONI Koło w Kielcach
Iwona Dajnowska – PSONI Koło w Biskupcu
Iwona Drdzeń – PSONI Koło w Miechowie
Anna Dziąsko – PSONI Koło w Bytomiu
Anna Gazda – PSONI Koło w Ostródzie
Agnieszka Grudzińska – PSONI Koło w Wolinie
Maja Krogulecka – PSONI Koło w Gryficach
Katarzyna Labus – PSONI Koło w Pszczynie
Agata Pruska – PSONI Koło w Ostródzie
Dorota Steczek-Byczek – PSONI Koło w Bytomiu
Katarzyna Świeczkowska – PSONI Koło w Gdańsku
Katarzyna Zachwieja – PSONI Koło w Jabłonce
Ewa Zięba – PSONI Koło w Miechowie

Standard Środowiskowego Domu Samopomocy

Przewodnicząca Zespołu:

Joanna Janocha, PSONI Koło w Krośnie

Członkowie:

Anna Andrzejewska – Warszawskie Koło PSONI
Marek Deja – PSONI Koło w Wolinie
Monika Dyła – PSONI Koło w Łodzi
Katarzyna Dziuba – PSONI Koło w Świdnicy
Anna Kapusta – PSONI Koło w Myślenicach
Aleksandra Kojtych – PSONI Koło w Elblągu
Magdalena Stępień – PSONI Koło w Nidzicy

Standard Warsztatów Terapii Zajęciowej

Przewodniczący Zespołu:

Wiktor Gałka, PSONI Koło w Nidzicy

Członkowie:

Joanna De Sousa Costa – PSONI Koło w Wyszkowie
Małgorzata Kudrel – PSONI Koło w Hrubieszowie
Iwona Leszczuk – PSONI Koło w Biskupcu
Łukasz Pisarski – Biuro Zarządu Głównego PSONI
Jadwiga Roniewska-Ciupiak – PSONI Koło w Świdnicy
Ewa Siudak – PSONI Koło w Miechowie
Justyna Skrzyniarz – PSONI Koło w Miechowie
Marek Szambelan – PSONI Koło w Poznaniu
Andrzej Tomczyk – PSONI Koło w Gryficach
Małgorzata Warczygłowa – PSONI Koło w Wolinie
Kamila Włodarska – PSONI Koło w Ostródzie

Standard Zakładu Aktywności Zawodowej

Przewodniczący Zespołu:

Przemysław Momot, Skarbnik Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

Łukasz Brenda – PSONI Koło w Kamieniu Pomorskim
Adam Józefczyk – PSONI Koło w Krośnie
Piotr Kubarewicz – PSONI Koło w Biskupcu
Natalia Penar – PSONI Koło w Krośnie

Standard Centrum Doradztwa Zawodowego i Wspierania Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

Przewodnicząca Zespołu:

dr Monika Zima-Parjaszewska, Prezeska Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

Marzena Bałtowska-Jucha – Biuro Zarządu Głównego
Leszek Bocheński – Centrum DZWONI w Warszawie
Magdalena Dec-Kiełbasa – Centrum DZWONI w Jarosławiu
Sylwia Kobiałka-Żygo – PSONI Koło w Gdańsku
dr Monika Zakrzewska – Biuro Zarządu Głównego

Standard Asystencji i Opieki Wytchnieniowej

Przewodniczący Zespołu:

Mariusz Mituś, Wiceprezes Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

Anna Armata – PSONI Koło w Krośnie
Aldona Bogacz – PSONI Koło w Jarosławiu
Julita Florczak-Sokół – PSONI Koło w Zgierzu
dr Beata Gumienny – PSONI Koło w Przemyślu
Marta Krawiec – PSONI Koło w Gdańsku
Paulina Piotrowska – PSONI Koło w Gdańsku
Bożena Wojtoń – PSONI Koło w Rymanowie
Adam Zawisny – Biuro Zarządu Głównego PSONI

Standard Mieszkalnictwa

Przewodnicząca Zespołu:

Joanna Cwojdzińska, Wiceprezeska Zarządu Głównego PSONI

Członkowie:

Dorota Burzyńska – PSONI Koło w Kołobrzegu
Jolanta Glińska – PSONI Koło w Bytomiu
Mieczysław Kowalczyk – PSONI Koło w Ostródzie
Katarzyna Madej – PSONI Koło w Policach
Urszula Paszkowska – PSONI Koło w Tarnowie
Jolanta Oliwa – PSONI Koło w Dzierżoniowie
Anna Wójcik – PSONI Koło w Głogowie
Adam Zawisny – Biuro Zarządu Głównego PSONI

Konsultacje i doradztwo w zakresie wszystkich standardów prowadzili:

dr hab. Bohdan Skrzypczak	– Instytut Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji, Uniwersytet Warszawski
Marzena Bałtowska-Jucha	– specjalistka w Biurze Zarządu Głównego PSONI
Michał Orzechowski	– prawnik w Biurze Zarządu Głównego PSONI

O Autorach

Dr Monika Zima-Parjaszewska – prawniczka, adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, prezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, przewodnicząca Krajowej Rady Konsultacyjnej do Spraw Osób Niepełnosprawnych, Wiceprezeska Zarządu Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami.

Rzeczniczka self-adwokatury osób z niepełnosprawnością intelektualną, podejmuje liczne działania na rzecz wdrożenia postanowień Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami, w tym likwidacji ubezwłasnowolnienia, wprowadzenia deinstytucjonalizacji i standardów tekstu łatwego do czytania i zrozumienia.

Autorka wielu artykułów naukowych dotyczących praw człowieka, zasady równego traktowania oraz sytuacji społeczno-prawnej osób z niepełnosprawnościami. Współautorka Społecznego Raportu Alternatywnego 2015 z realizacji przez Polskę Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami dla ONZ.

Dr hab. Bohdan Skrzypczak – pedagog społeczny, pracownik naukowy Uniwersytetu Warszawskiego, przewodniczący Rady Naukowej Instytutu Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji. Zajmuje się problematyką usług środowiskowych, w tym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, organizowania społeczności lokalnych, przedsiębiorczością i innowacyjnością społeczną oraz przemianami instytucjonalnymi ze współczynnikiem społecznościowym.

Aktywny na polu publicznym i społecznym, jest m.in. prezesem ogólnopolskiego Stowarzyszenia Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, przewodniczącym Krajowego Komitetu Rozwoju Ekonomii Społecznej, współzałożycielem Instytutu Profesji i Usług Społecznych IRPUS. Autor ponad 100 publikacji naukowych i metodycznych.

Z recenzji dr Joanny Lizut

Choć tytuł książki wskazuje, iż w centrum zostały postawione usługi i zagadnienia właściwego określenia standardów jakie winny one spełniać, to Autorzy niezwykle umiejętnie eksponują w swej narracji człowieka z niepełnosprawnością, będącego ich odbiorcą. Opisując konieczne zmiany w funkcjonowaniu organizacji pozarządowych i wymogi jakie powinny spełniać usługi społeczne na wszystkich etapach realizacji, od planowania przez wdrażanie po ewaluację, zachowują wrażliwość i koncentrację na osobie.

Z recenzji dr. hab. Marka Rymszy

Nie jest łatwo napisać przykuwającą uwagę książkę o standardach dotyczących działalności organizacji pozarządowej. Napisać ją tak, aby chciało się ją czytać. A taką właśnie pozycją jest książka przedstawiająca rezultaty prac Zespołu eksperckiego PSONI.

„Standaryzacja usług społecznych w organizacji pozarządowej" (...) to wartościowa pozycja, którą można polecić do zapoznania się nie tylko badaczom zajmującym się problematyką niepełnosprawności, ale także ekspertom i praktykom zaangażowanym (...) w działania spod znaku polityki deinstytucjonalizacji.

Praca Moniki Zimy-Parjaszewskiej i Bohdana Skrzypczaka unaocznia i na różne sposoby ilustruje odniesieniami do sfery praktyki społecznej, że w podejściu tym chodzi nie tylko o wdrożenie założeń nowego podejścia do niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami, ale w gruncie rzeczy o urzeczywistnienie uniwersalnych wartości polityki społecznej i wszelkich profesjonalnych praktyk pomocowych. Takimi wartościami są: podmiotowe traktowanie adresatów działań publicznych, personalizacja oferowanego wsparcia oraz uspołecznienie *social services*.