

GDAŃSKI MODEL ŚRODOWISKOWEGO WSPARCIA OSÓB DOROSŁYCH Z NIEPEKNOŚCĄ INTELEKTUALNĄ Z AUTYZMEM

PROJEKT PN. GDAŃSKI MODEL AUTYZMU.

PROGRAM OPERACYJNY
WIEDZA EDUKACJA ROZWÓJ 2014-2020
DZIAŁANIE: 4.1
INNOWACJE SPOŁECZNE



GDAŃSK 2017



Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



Spis treści

1.	Słowo wstępu	9
2.	Streszczenie Modelu	11
3.	Punkt wyjścia.....	13
3.1.	Wnioski z diagnozy	13
3.2.	Kontekst – odniesienie do innych programów	20
3.2.1.	Karta Praw Osób z Autyzmem.....	20
3.2.2.	Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”	21
3.2.3.	Gdańska Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych do roku 2030	22
3.2.4.	Powiatowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Gdańsku na lata 2015-2020.....	28
3.2.5.	Gdański Program Ochrony Zdrowia Psychicznego	30
3.2.6.	Gdański Program Mieszkalnictwa Społecznego dla osób/rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym na lata 2016-2023.....	32
4.	Cele i założenia Gdańskiego Modelu Autyzmu.....	35
4.1.	Czym jest model?.....	35
4.2.	Założenia.....	36
4.3.	Cele Modelu	37
4.4.	Innowacyjność modelu	38
5.	Odbiorcy i użytkownicy modelu – wymiar podmiotowy modelu	41
5.1.	Odbiorcy: dorosłe osoby z autyzmem, rodzina i opiekunowie oraz otoczenie	41
5.1.1.	Charakterystyka ogólna osób z autyzmem	41
5.1.2.	Charakterystyka ze względu na poziom funkcjonowania	46
5.1.3.	Charakterystyka sytuacji materialno-rodzinnej w poszczególnych grupach wiekowych osób z autyzmem	47
5.1.4.	Rodzina i opiekunowie	49
5.1.5.	Otoczenie	52

5.2.	Użytkownicy – pracownicy instytucji	53
6.	Instrumenty wymiaru organizacyjnego modelu.....	55
6.1.	Zespół zarządzający: koordynacja na poziomie decyzyjnym.....	55
6.2.	Koordynacja usług	56
6.2.1.	Koordinator wsparcia	56
6.2.2.	Koordinator usług dla osób z autyzmem i ich rodzin	59
6.3.	Ścieżki wsparcia.....	60
7.	Standardy usług	66
7.1.	Asystent osoby z autyzmem	66
7.1.1.	Cel usługi	66
7.1.2.	Zakres usługi	66
7.1.3.	Organizacja usługi.....	67
7.1.4.	Zasoby	68
7.1.5.	Podstawy prawne	69
7.2.	Małe specjalistyczne formy mieszkalnictwa dla osób z autyzmem (domy wspólnotowe) 69	
7.2.1.	Cel usługi	69
7.2.2.	Zakres usługi	70
7.2.3.	Opis usługi.....	70
7.2.4.	Organizacja usługi.....	73
7.2.5.	Zasoby	74
7.2.6.	Podstawy prawne	77
7.3.	Mały oddział dla osób z autyzmem w istniejącym DPS	78
7.3.1.	Cel usługi	78
7.3.2.	Zakres usługi	78
7.3.3.	Opis i organizacja usługi	80
7.3.4.	Zasoby	81

7.3.5. Podstawy prawne	83
7.4. Mieszkania wspomagane	83
7.4.1. Cel usługi	83
7.4.2. Zakres usługi	83
7.4.3. Organizacja usługi	84
7.4.4. Zasoby	85
7.4.5. Podstawy prawne	86
7.5. Punkt usług zdrowotnych dla osób z autyzmem	86
7.5.1. Cel usługi	87
7.5.2. Zakres usługi	88
7.5.3. Organizacja usługi	88
7.5.4. Zasoby	88
7.5.5. Podstawy prawne	89
7.6. Zabezpieczenie finansowe osób z autyzmem	89
7.6.1. Specjalna subwencja socjalna	89
7.6.2. Zabezpieczenie wypłaty świadczeń	91
7.7. Zabezpieczenie prawne bytu i niezależności osób z autyzmem – rozwiązania istniejące i rekomendacje	93
7.7.1. Rozwiązania w zakresie podejmowania decyzji i samostanowienia	93
7.7.2. Baza opiekunów	97
7.7.3. Ochrona danych osobowych i tajemnica informacji	98
7.8. Środowiskowy Dom Samopomocy na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i z autyzmem	100
7.8.1. Cel usługi	100
7.8.2. Zakres usługi	101
7.8.3. Organizacja usługi	101
7.8.4. Zasoby	104

7.8.5. Podstawy prawne	104
7.9. Kwalifikacyjne kursy zawodowe dla osób z autyzmem w podmiotach realizujących kształcenie zawodowe i ustawiczne.....	104
7.9.1. Cel usługi	105
7.9.2. Zakres usługi	105
7.9.3. Organizacja usługi.....	105
7.9.4. Zasoby	107
7.9.5. Podstawy prawne	108
7.10. Aktywizacja zawodowa w ramach Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem.....	109
7.10.1. Cel usługi	109
7.10.2. Zakres usługi	109
7.10.3. Organizacja usługi.....	110
7.10.4. Zasoby	112
7.10.5. Podstawy prawne	113
7.11. Usługi na rzecz dorosłych osób z autyzmem w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ)	113
7.11.1. Cel usługi	113
7.11.2. Zakres usługi	113
7.11.3. Organizacja usługi.....	114
7.11.4. Zasoby	116
7.11.5. Podstawy prawne	117
7.12. Oferta edukacyjna dla osób z autyzmem w wieku 18-24 lat.....	117
7.12.1. Cele usługi	117
7.12.2. Zakres usługi	118
7.12.3. Organizacja usługi.....	119
7.12.4. Zasoby	121
7.12.5. Podstawy prawne	121

7.13. Zasiłek opiekuńczy – rekomendacje zmian w kwestii zabezpieczenia finansowego rodziców	122
7.14. Punkt usług wytchnieniowych.....	123
7.14.1. Cel usługi.....	123
7.14.2. Zakres usługi.....	123
7.14.3. Organizacja usługi.....	124
7.14.4. Zasoby.....	124
7.14.5. Podstawy prawne.....	125
7.15. Punkt interwencji kryzysowej.....	125
7.15.1. Cel usługi.....	125
7.15.2. Zakres usługi.....	126
7.15.3. Organizacja usługi.....	126
7.15.4. Zasoby.....	127
7.15.5. Podstawy prawne.....	127
7.16. Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa.....	127
7.16.1. Cel usługi.....	127
7.16.2. Zakres usługi.....	128
7.16.3. Organizacja usługi.....	128
7.16.4. Zasoby.....	129
7.16.5. Podstawa prawna.....	129
7.17. Grupy wsparcia i grupy samopomocowe dla członków rodzin osób z autyzmem.....	130
7.17.1. Cel usługi.....	130
7.17.2. Zakres usługi.....	130
7.17.3. Organizacja usługi.....	131
7.17.4. Zasoby.....	132
7.17.5. Podstawa prawna.....	132
7.18. Poradnictwo prawne.....	133

7.18.1. Cel usługi	133
7.18.2. Zakres usługi	133
7.18.3. Organizacja usługi	134
7.18.4. Zasoby	134
7.18.5. Podstawa prawna	135
7.19. Aktywizacja zawodowa rodziców/opiekunów	135
7.19.1. Cel usługi	135
7.19.2. Zakres usługi	135
7.19.3. Organizacja usługi	136
7.20. Kampanie społeczne o charakterze edukacyjno-świadomościowym	137
7.20.1. Cel usługi	137
7.20.2. Zakres usługi – przykładowe kampanie	137
7.20.3. Plan wdrożenia	138
7.20.4. Organizacja kampanii	138
7.21. Superwizja pracy nauczycieli oraz asystentów, pracujących z osobami z autyzmem	139
7.21.1. Cel usługi	139
7.21.2. Zakres usługi	140
7.21.3. Organizacja usługi	141
7.21.4. Zasoby	141
7.21.5. Podstawy prawne	142
7.22. Szkolenia nauczycieli i asystentów, pracujących z osobami z autyzmem	142
7.22.1. Cel usługi	142
7.22.2. Zakres usługi	142
7.22.3. Organizacja usługi	143
7.22.4. Zasoby	143
7.22.5. Podstawy prawne	144

7.23. Szkolenia lekarzy	144
7.23.1. Cel usługi	144
7.23.2. Zakres usługi	144
7.23.3. Organizacja usługi.....	145
7.23.4. Zasoby	145
7.23.5. Podstawa prawna	146
7.24. Szkolenia pracowników instytucji samorządowych	146
7.24.1. Cel usługi	146
7.24.2. Zakres usługi	146
7.24.3. Organizacja usługi.....	147
7.24.4. Zasoby	147
7.24.5. Podstawa prawna	148
8. Monitorowanie i ewaluacja	149
9. Warunki wdrożenia modelu i elementy przewidziane do testowania.....	151
10. Budżet projektu	156
11. Opis konsultacji	161
12. Partnerstwo.....	164
13. DOŚWIADCZENIA Z TESTOWANIA GDAŃSKIEGO MODELU	167
13.1. Wprowadzenie	167
13.2. Testowane ścieżki wsparcia	169
13.3. Zakończenie	190
14. Wykaz stosowanych skrótów	192

1. SŁOWO WSTĘPU

Gdański model środowiskowego wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną z autyzmem (dalej zwany „modelem”) opracowany został w ramach projektu „Gdański Model Autyzmu” w odpowiedzi na konkurs nr POWR.04.01.00-IZ.00-00-005/16 ogłoszony w kwietniu 2016 roku przez Ministerstwo Rozwoju na makro-innowacje w temacie: „Środowiskowy system wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną” w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020, Oś priorytetowa: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa, Działanie: 4.1 Innowacje społeczne.

Realizatorem projektu jest Miasto Gdańsk/Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku (MOPR).

Celem konkursu jest wsparcie procesu deinstytucjonalizacji usług świadczonych na rzecz osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wypracowanie **modelu środowiskowego wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną** oraz zawiązanie optymalnego partnerstwa zdolnego do skutecznego przetestowania opracowanego modelu.

Model dotyczy dorosłych osób z autyzmem (stosowany skrót dla określenia tej grupy: OZA) jako podgrupy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Choć autyzm jest nieuleczalny, to dzięki wcześnie rozpoczętej intensywnej i dostosowanej do indywidualnych potrzeb terapii, osoby dotknięte tym zaburzeniem mogą poprawiać swoje funkcjonowanie w społeczeństwie. Niestety funkcjonujący w Polsce obecny system wsparcia dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie bierze pod uwagę specyficznych potrzeb i ograniczeń osób z autyzmem, przez co istniejące placówki nie przyjmują osób z autyzmem, a mało z nich ma ofertę specjalnie dostosowaną do tych osób. Zdecydowana większość dorosłych osób z autyzmem, których liczbę w Polsce szacują się obecnie na powyżej 10 000, pozostaje w domu pod opieką starzejących się rodziców. Pozostali żyją natomiast w niedostosowanych do ich potrzeb i możliwości domach pomocy społecznej, a stamtąd często trafiają do nieprzystosowanych do ich leczenia szpitali psychiatrycznych. Kompleksowy środowiskowy model ma stanowić wsparcie w dorosłym, maksymalnie niezależnym życiu osób niepełnosprawnych intelektualnie z autyzmem zarówno przed, jak i po stracie opiekuna, a jednocześnie zapewnić pomoc rodzinom i formalnym opiekunom, by sami czuli się gotowi i odpowiednio przygotowywali osoby niepełnosprawne intelektualnie do większej samodzielności lub do zapewnienia dalszego wsparcia w środowisku lokalnym.

Model został wypracowany przez interdyscyplinarny zespół specjalistów pochodzących z różnych środowisk. W tworzeniu modelu uczestniczyli zarówno pracownicy Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie jak i osoby wyłonione w otwartym naborze na ekspertów. Wśród nich znaleźli się rodzice osób z autyzmem. Pełna lista osób uczestniczących w wypracowaniu modelu znajduje się w załączniku nr 1.

Etapy realizacji projektu są przedstawione na schemacie poniżej.



2. STRESZCZENIE MODELU

Projekt jest odpowiedzią na brak rozwiązań systemowych w Gdańsku przewidzianych dla dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin i otoczenia. Odpowiada na potrzebę stworzenia spójnego systemu pomocy środowiskowej na rzecz osób z autyzmem poprzez koordynację, zapewnienie dostępności, wielostronności, integralności specjalistycznego wsparcia niezbędnego do życia w środowisku społecznym (w tym rodzinnym, zawodowym, edukacyjnym). Model wpisuje się także w potrzebę zapewnienia wsparcia rodzinom i opiekunom osób z autyzmem, podniesienia świadomości społecznej dotyczącej tego zaburzenia.

Punktem wyjścia do opracowania Modelu są wnioski z przeprowadzonej diagnozy na temat sytuacji dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin i dostępnego wsparcia, a także zapisy w dokumentach o charakterze krajowym i lokalnym dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to opisane w rozdziale 3.

W rozdziale 4 sformułowane są podstawowe założenia Modelu, czyli **koordynacja i kompleksowość wsparcia, zindywidualizowane podejście**, uwzględniające **upodmiotowienie** osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich opiekunów. Indywidualne potrzeby socjalno-bytowe osoby z autyzmem są zasadniczym punktem odniesienia i wyznaczają kierunek koordynacji poszczególnych usług świadczonych przez różne podmioty. Nowa organizacja wsparcia opiera się na zasadzie **deinstytucjonalizacji**, która dotyczy różnych form pomocy. W podrozdziale 4.3 wskazano, jakie nowe elementy model wnosi do obecnej praktyki, co go wyróżnia od innych znanych rozwiązań o podobnym charakterze.

Rozdział 5 poświęcony jest **opisowi grupy docelowej**, do której skierowany jest model. Odbiorcami są zarówno osoby z autyzmem, ich rodziny/opiekunów oraz najbliższe otoczenie. Scharakteryzowano poszczególne grupy wskazując na potrzeby i problemy. Użytkownikami modelu są pracownicy instytucji, które często udzielają pomocy lub mają kontakt z osobami z autyzmem oraz ich rodzinami.

W rozdziale 6 przedstawiony jest model organizacyjny wsparcia, który składa się z koordynacji na poziomie decyzyjnym, koordynacji usług oraz opracowania indywidualnych ścieżek wsparcia przy pomocy opracowanych algorytmów wsparcia.

Rozdział 7 w całości poświęcony jest opisowi poszczególnych form wsparcia w podziale na formy przeznaczone bezpośrednio osobom z autyzmem, ich rodzicom lub opiekunom, otoczeniu oraz pracownikom instytucji. W opisie uwzględniono warunki, które powinny zostać spełnione, by możliwe było zastosowanie modelu w praktyce. Są to **minimalne wymagania świadczenia usług, które zapewniają wysoką jakość**. Opis ma charakter instrukcji stosowania modelu i wszystkich jego elementów składowych, gdyż uwzględnia m.in. warunki jakie powinna spełniać kadra świadcząca usługi, potrzebne wyposażenie czy dokumenty wykorzystywane podczas świadczenia wsparcia.

Wsparcie zostało podzielone na następujące obszary:

- **mieszkalnictwo**, w którym uwzględniono wsparcie umożliwiające maksymalnie samodzielne funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną przy udziale lokalnego środowiska lub zapewniającego dalszą opiekę w tym środowisku (w przypadku osób, u których niemożliwe

jest samodzielne funkcjonowanie), z uwzględnieniem podejmowania ról społecznych i przeciwdziałania izolacji (np. poprzez tworzenie **wspomaganych, małych domów wspólnotowych**, które umożliwiłyby aktywne życie w otwartym środowisku)

- **zdrowie**, gdzie proponowane są szybki dostęp i świadczenia lekarzy specjalistów
- wsparcie **dla opiekunów** osób z autyzmem **w przygotowaniu do usamodzielnienia i niezależnego życia przy wsparciu lokalnego środowiska**, w tym uwzględnienie tzw. polityki wychnieniowej
- rozwiązania w zakresie **prawnego zabezpieczenia** bytu i niezależności osób z autyzmem na wypadek braku możliwości dalszego sprawowania opieki w środowisku lokalnym przez dotychczasowego opiekuna
- rozwiązania w zakresie **finansowego zabezpieczenia** bytu i niezależności osób z autyzmem na wypadek braku możliwości dalszego sprawowania opieki w środowisku lokalnym przez dotychczasowego opiekuna
- **aktywizacja społeczna i zawodowa**, w tym usprawnianie funkcjonowania osoby z autyzmem, nawiązywanie kontaktów z otoczeniem czy kursy zawodowe oraz przygotowanie do podjęcia pracy.

W rozdziale 8 opisany został system monitoringu i ewaluacji, na który składa się ewaluacja poszczególnych form wsparcia, stały monitoring świadczonych usług oraz okresowa ewaluacja podsumowująca wdrażanie modelu.

Rozdział 9 zawiera warunki, które powinny być spełnione, aby model mógł w pełni być wdrożony. Jest to zbiór rekomendacji i wskazań, które mają wpływ na możliwość świadczenia niektórych usług lub ich finansowania z różnych źródeł.

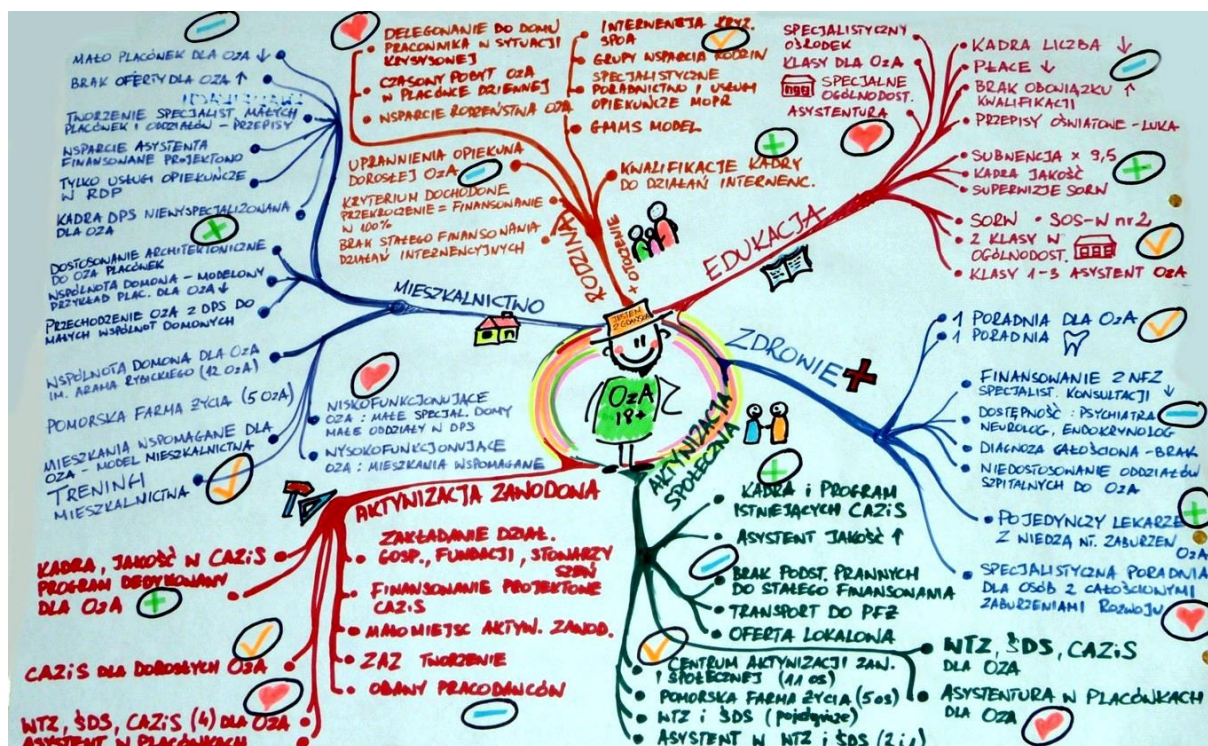
W kolejnym rozdziale został zawarty opis **montażu finansowego** (z uwzględnieniem źródeł finansowania) w celu utrzymania trwałości wypracowanych rozwiązań po zakończeniu realizacji projektu (fazy testowania modelu). Przedstawiono w nim szacunkowy koszt całkowitego wdrożenia i rocznego funkcjonowania modelu, z rozbiciem na jego poszczególne elementy składowe, a także porównaniem do kosztów obecnie ponoszonych na analogiczne działania.

W dwóch ostatnich rozdziałach przedstawiono procedurę i wyniki naboru na partnerów oraz informację, co do sposobu przeprowadzenia i wyników konsultacji.

W końcowej części opracowania przedstawione zostały załączniki, czyli wzory dokumentów, które powinny być wykorzystane podczas tworzenia i świadczenia wymienionych form wsparcia.

3. PUNKT WYJŚCIA

Punktem wyjścia do wypracowania modelu była analiza z udziałem ekspertów opracowujących Model, w której próbowano określić skalę problemu oraz podstawowe problemy i potrzeby osób z autyzmem oraz ich rodzin. W trakcie diagnozy wyróżniono sześć najważniejszych obszarów funkcjonowania OZA, co zostało przedstawione na rysunku poniżej. W modelu uwzględniono również zapisy z dokumentów krajowych oraz lokalnych dotyczących wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin.



3.1. Wnioski z diagnozy

Model obejmuje zasięgiem Miasto Gdańsk liczące ponad 460 tys. mieszkańców o powierzchni ponad 260 km². Z przeprowadzonej diagnozy wynikają następujące wnioski:

Dane o liczbie osób z autyzmem są zbierane przez różne instytucje, które udzielają im wsparcia, ale z powodu braku stałej wymiany informacji pomiędzy instytucjami trudno określić dokładną liczbę dorosłych osób z autyzmem.

W odniesieniu do dzieci i młodzieży najbardziej miarodajne wydają się być dane Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej nr 4 w Gdańsku¹. W 2016 roku z jej porad skorzystało 550 dzieci w wieku od 3 do 18 lat. Wśród nich 358 uczęszczało do przedszkola lub szkoły. Ta liczba pokazuje zapotrzebowanie na usługi dla dorosłych osób z autyzmem w kolejnych latach. Natomiast w grupie wiekowej 18-24 lata 109 osób skorzystało z usług Poradni (wszystkie uczęszczały do szkoły), a 10 osób ze wsparcia MOPR (mogą to być te same osoby, które zostały odnotowane w Poradni). Natomiast w odniesieniu do osób starszych (powyżej 25 roku życia) posiadane dane wskazuje jedynie na 36 osób, które skorzystały ze wsparcia MOPR, 19 osób, które ma pod swoją opieką Stowarzyszenie Pomocy Osób z Autyzmem oraz 5 osób, które przebywają w DPS. Niestety również w tych statystykach jedna osoba może być wykazana w różnych podmiotach. Są to dane rozproszone i niepełne, ponieważ nie wszystkie rodziny zgłaszają się po pomoc.

Liczby te, w szczególności w odniesieniu do osób powyżej 18 roku życia wydają się niekompletne biorąc pod uwagę szacunkową liczbę osób z autyzmem w Gdańsku na podstawie założenia epidemiologii autyzmu wynoszącej 17 przypadków na 10 000 urodzeń. Według tych założeń szacunkowa liczba populacji osób z autyzmem w Gdańsku wynosi 783², w tym osób dorosłych, czyli powyżej 25 lat jest ok. 546. Natomiast osób ze spektrum autyzmu 2 855, w tym osób powyżej 25 roku życia jest 1981. Te szacunkowe liczby pokazują, że jest to duża grupa osób wymagająca specjalistycznej pomocy oraz dostosowanych do ich potrzeb różnych form wsparcia.

Brak dokładnych informacji o liczbie i potrzebach spowodowany jest trudnością w zbieraniu informacji o dorosłych osobach z autyzmem. Wynika to z tego, że nieprowadzone są statystyki publiczne czy monitoring wyodrębniający tę grupę osób wśród osób niepełnosprawnych. Dodatkowym utrudnieniem jest fakt, że autyzm diagnozowany jest w Polsce od połowy lat 80, zatem pierwszym pokoleniem, u którego diagnozowano autyzm, są dzisiejsi 30-latkowie. U osób starszych, diagnoza autyzmu mogła być postawiona w późniejszym wieku tylko wyjątkowo, przy okazji dodatkowych badań. Zespół Aspergera zaczął być diagnozowany dopiero w latach 90. Autyzm występuje oczywiście również u osób starszych, ale rzadko został u nich formalnie zdiagnozowany. W rezultacie dane liczbowe na temat osób z autyzmem i spektrum autyzmu dotyczą przede wszystkim osób do 35. roku życia, zatem są często zaniżone dla wyższych kategorii wiekowych.

Specyfika autyzmu powinna ułatwiać liczenie i monitorowanie potrzeb osób z autyzmem, ponieważ jest on obecnie rozpoznawany w dość wczesnym okresie życia dziecka i wiadomo, że nie pojawia się w późniejszym okresie, ani nie zostanie wyleczony. W związku z powyższym, jeśli dana osoba raz wejdzie do systemu monitorowania, to pozostanie w nim do śmierci lub do momentu zmiany miejsca zamieszkania.

¹ Poradnia ta przyjęła diagnozę rozwoju i potrzeb wsparcia edukacyjnego dzieci i młodzieży z autyzmem jako swoje specjalistyczne zadanie.

² Szacunki opracowane przez dr Wiesława Baryłę z Wyższej Szkoły Psychologii Społecznej w Sopocie na podstawie założenia epidemiologii autyzmu: 17 przypadków na 10 000 urodzeń a zaburzeń ze spektrum 62 przypadki na 10 000 wg Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179. Ludność na podstawie danych GUS z Narodowego Spisu Powszechnego 2011. Tabela z danymi stanowi załącznik nr 2.

Wynika z tego potrzeba stworzenia systemu monitoringu liczby i potrzeb osób z autyzmem na terenie Gdańska.

Osoby z autyzmem oraz ich rodziny mają różnorodne potrzeby i problemy związane ze specyfiką autyzmu oraz reakcją otoczenia.

Na podstawie badań wśród rodziców i opiekunów dorosłych osób z autyzmem³ można stwierdzić, że ich główne problemy i potrzeby koncentrują się wokół następujących kwestii:

- warunków materialnych, bytowych, rodzinnych
- problemów z korzystaniem ze świadczeń opieki zdrowotnej
- problemów z dostępem do placówek opieki społecznej, rehabilitacji społecznej i zawodowej
- trudności w planowaniu przyszłości dorosłych osób z autyzmem ze względu na brak perspektyw wspierania rozwoju ich samodzielności zawodowej i życiowej
- wykluczenia społecznego osób z autyzmem i ich rodzin
- potrzeby informacji o dostępnych formach wsparcia i przystosowanych placówkach
- potrzeby porad socjalnych i prawnych
- rozproszenia kompetencji różnych instytucji działających w obszarze pomocy społecznej, rehabilitacji zawodowej

Do najczęstszych potrzeb zgłaszanych przez rodziny korzystające ze wsparcia środowiskowego należą:

- uzyskanie wsparcia emocjonalnego, informacyjnego czy instrumentalnego od specjalisty psychologa, pracownika socjalnego i/lub grupy osób zmagających się z podobnym problemem (pomoc psychologiczna, socjalna, grupy wsparcia, grupy samopomocy)
- uzyskanie informacji dotyczących objawów zaburzenia i sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych (porada ze strony psychologa klinicznego, lekarza specjalisty)
- poprawa komunikacji w rodzinie z osobą z autyzmem (oddziaływania ze strony psychologa, terapeuty)
- zrozumienie problemów i/lub potrzeb osoby z autyzmem
- zapewnienie opieki albo dziennego wsparcia osobie z autyzmem

³ Maria Jankowska, Agnieszka Rymsza, Ewelina Wildner, Maria Wroniszewska, Sergio Kuruliszwili, Anna Kuczyńska, Raport 2013 „Autyzm – Sytuacja Dorosłych”, Fundacja Synapsis, Warszawa 2014.

System wsparcia osób z autyzmem jest niekompletny i niespójny, co wynika z braku kompleksowych rozwiązań dla osób potrzebujących długotrwałego wsparcia drugiej osoby.

Miasto Gdańsk (MOPR) oferuje osobom z autyzmem przede wszystkim możliwość skorzystania z usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania. Ponadto osoby z autyzmem mają możliwość skorzystania z pojedynczych miejsc w domach pomocy społecznej, środowiskowych domach samopomocy, warsztatach terapii zajęciowej, co nie zaspokaja potrzeb tych osób ze względu na brak lub niewystarczające dostosowanie wsparcia do ich potrzeb oraz niewystarczającą liczbę miejsc. Poza tym w Gdańsku funkcjonują placówki oświatowe dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w tym dla osób z autyzmem (poradnie psychologiczno-pedagogiczne, Specjalny Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem, przedszkola i szkoły z klasami integracyjnymi, specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze, Poradnia dla osób z autyzmem czy poradnie zdrowia psychicznego.) Mało z tych instytucji kieruje swoją ofertę wyłącznie do dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin. Większość placówek i organizacji kieruje swoją ofertę do dzieci i młodzieży, które w momencie ukończenia 25 lat „wypadają” z systemu edukacji i mają bardzo ograniczone możliwości kontynuowania aktywności społecznej i zawodowej.

W systemie brakuje przede wszystkim: opieki zdrowotnej i lekarzy specjalistów oraz szpitali psychiatrycznych dostosowanych do specyfiki autyzmu, placówek aktywności dziennej dla dorosłych OZA, placówek całodobowej opieki okresowego pobytu i innych form wsparcia rodziny dorosłych OZA oraz małych placówek całodobowego stałego pobytu OZA.

Wciąż utrzymujący się sektorowy podział wsparcia jest powodem trudności we współpracy pomiędzy podmiotami, co jest widoczne w niewystarczającym przepływie informacji o dostępnej ofercie wsparcia oraz o osobach korzystających z usług w instytucjach/organizacjach z różnych sektorów.

W systemie zorganizowanej pomocy brak form specjalistycznego wsparcia adresowanych do dorosłych osób z autyzmem. Stanowi to ogromną trudność dla osób z autyzmem oraz ich rodzin, którzy mają bardzo ograniczony dostęp do informacji, poradnictwa i pomocy w znalezieniu odpowiedniej placówki (tylko niewielka liczba osób korzysta ze wsparcia pracownika socjalnego). W tym trudnym okresie „przejścia” do dorosłości osoby z autyzmem i ich rodzice pozostawieni są sami sobie bez wystarczającego wsparcia i doradztwa, zarówno w systemie pomocy społecznej, jak i systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej.

W tej sytuacji pomocne byłoby stworzenie stanowiska koordynatora organizującego pomoc dla osób z autyzmem i ich rodzin, udzielającego pełnej informacji o ofercie różnych podmiotów oraz kierującego do tych podmiotów.

W Gdańsku jest niewystarczająca liczba pracowników instytucji miejskich, podmiotów leczniczych, edukacyjnych oraz organizacji pozarządowych, którzy mają udokumentowaną wiedzę na temat

specyfiki autyzmu, potrzeb osób z autyzmem i ich rodzin (uczestniczyli w kursach, szkoleniach, warsztatach).

Wynika z tego konieczność szkoleń dla różnych grup pracowników w zakresie autyzmu i wynikających z niego problemów i potrzeb rodzin. Dotyczy to zarówno urzędników, pracowników socjalnych, nauczycieli jak i opiekunów lub asystentów osób niepełnosprawnych, lekarzy, czy trenerów pracy. Niezmiernie istotne jest, aby pracownicy wspierający osoby z autyzmem i ich rodziny umieli zastosować odpowiednie formy pomocy do specyficznych potrzeb tych osób.

W obszarze zdrowia występuje ograniczony dostęp do leczenia specjalistycznego oraz ogólnego ze względu na brak specjalistów przygotowanych do leczenia OZA.

W Gdańsku brakuje placówki, która w sposób całościowy diagnozowałaby problemy zdrowotne osób dorosłych z autyzmem lub informacji, którzy lekarze specjaliści posiadają umiejętności i wiedzę na temat specyfiki autyzmu. Osoby z autyzmem mają największe trudności oraz potrzeby w dostępie do psychiatrii, neurologa, stomatologa, ginekologa i endokrynologa. Tymczasem niestety obciążenia zdrowotne i śmiertelność są w tej grupie większe⁴. Również oddziały szpitalne są niedostosowane do specyfiki zachowań osób z autyzmem, co powoduje, że często wobec nich są niepotrzebnie stosowane środki przymusu bezpośredniego.

Obszar edukacji jest stosunkowo najlepiej rozwinięty, ale obejmuje głównie dzieci i młodzież, które do ukończenia 25 roku życia objęte są subwencją oświatową.

W Gdańsku funkcjonuje Specjalny Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy dla Dzieci i Młodzieży z autyzmem, w której mogą się uczyć osoby w do 25 roku życia. Funkcjonuje również Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, w którym również przebywają osoby z autyzmem do 24 roku życia. Brakuje oferty edukacyjnej dla osób starszych w ramach „edukacji przez całe życie”, co dla osób niepełnosprawnych stanowi kluczową barierę w zdobywaniu zawodu i dostosowywaniu się do ciągle zmieniającego się rynku pracy.

Sfera mieszkalnictwa dla osób wymagających stałej opieki ze względu na niesamodzielność spowodowaną niepełnosprawnością intelektualną wraz z autyzmem jest bardzo słabo rozwinięta.

Choć w Gdańsku i okolicach powstały dwie koncepcje domów prowadzących wspólnoty domowe dla osób z autyzmem (Wspólnota Domowa dla OZA im. Arama Rybickiego oraz Pomorska Farma Życia), mogą one łącznie przyjąć 18 osób. Nie mają one zapewnionego stałego źródła finansowego, a koszty

⁴ Hirvikoski, T., Mittendorfer-Rutz, E., Boman, M., Larsson, H., Lichtenstein, P., & Bölte, S. (2016). Premature mortality in autism spectrum disorder. *The British Journal Of Psychiatry*, 208(3), 232-238.

funkcjonowania takich wspólnot są bardzo wysokie ze względu na konieczność zapewnienia tym osobom zwiększonej liczby odpowiednio przygotowanej kadry.

W związku z powyższym potrzebne jest stworzenie osobom z autyzmem i ich rodzinom możliwości korzystania z okresowej opieki całodobowej oraz zasadnicza zmiana warunków stałej opieki całodobowej. W zakresie opieki całodobowej okresowej lub stałej niezbędne jest tworzenie małych domów grupowych, a w przypadku braku miejsc w specjalistycznych małych domach – niezależnie od podmiotu prowadzącego taki dom – wyodrębnianie specjalistycznych oddziałów w istniejących domach pomocy społecznej lub Środowiskowych Domach Samopomocy (ŚDS).

W obszarze aktywizacji społecznej osób z autyzmem najaktywniejsze są organizacje pozarządowe, jednak ze względu na to, że wsparcie takich osób jest bardzo trudne, wymaga znacznych nakładów finansowych, mogą one przyjąć relatywnie niewielu podopiecznych.

W Gdańsku taką funkcję spełniają Środowiskowe Domy Samopomocy oraz Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem. W związku z tym, że osoby z autyzmem i jednocześnie z niepełnosprawnością intelektualną mają większe problemy z uczestnictwem w różnych formach aktywności społecznej, niż osoby z innymi niepełnosprawnościami potrzebne jest zatrudnienie licznej wyspecjalizowanej kadry, co jest kosztochłonne. Dlatego dofinansowanie do pobytu osoby z autyzmem w tego rodzaju placówkach powinno być wyższe, niż w przypadku osób z innymi niepełnosprawnościami.

W Gdańsku funkcjonuje jedna placówka zajmująca się aktywizacją zawodową osób z autyzmem - Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem.

Jego oferta jest dobra pod względem jakości, ale Centrum nie ma stałych źródeł finansowania, co uniemożliwia stabilne funkcjonowanie. Poza tym obecnie istniejące placówki aktywizacji zawodowej nie są dostosowane do potrzeb osób wymagających wsparcia w życiu codziennym, co potwierdził raport z badania przeprowadzony przez Fundację Synapsis⁵. Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) prawie w ogóle nie przyjmują osób z autyzmem. Wśród barier wyróżnić można wymogi wymienione w rozporządzeniu w sprawie WTZ określającym minimalną liczbę uczestników warsztatu, liczbę uczestników przypadającą na pracownika, czy kwotę dofinansowania – wymogi te są natomiast nieadekwatne i zbyt restrykcyjne, jeśli chodzi o rodzaj niepełnosprawności będący przedmiotem modelu. Podobnie Zakłady Aktywności Zawodowej nie spełniają swojej roli w przypadku osób z autyzmem ze względu na konieczność zatrudnienia w nich aż 70% osób niepełnosprawnych, co w przypadku osób z autyzmem jest pułapem zbyt wysokim, jeśli nie idą za tym dodatkowe środki finansowe na zatrudnienie kadry.

⁵ Raport Synapsis, op. cit.

Rozwiązania w zakresie zapewnienia rodzicom osób z autyzmem możliwości podjęcia aktywności zawodowej mają niewielki wymiar.

Obecnie na terenie Gdańska realizowanych jest szereg projektów finansowanych ze środków EFS, które są nastawione na aktywizację zawodową i społeczną osób wykluczonych lub zagrożonych wykluczeniem społecznym. Jedną z grup tych osób stanowią opiekunowie osób niesamodzielnych. Mają oni możliwość uczestniczenia w następujących projektach:

- „GPS – Gotowość Praca Samodzielność”
- „System aktywizacji społeczno-zawodowej mieszkańców Gdańska – komponent aktywnej integracji”
- Projekty aktywizacji zawodowej realizowane przez Urząd Pracy

W obszarze finansowania usług brak jest kompleksowych rozwiązań dla osób potrzebujących długotrwałego wsparcia drugiej osoby.

Występują różne źródła finansowania potrzeb i wsparcia osób niepełnosprawnych, w tym osób z autyzmem (środki PFRON, FP, NFZ, środki samorządu, budżetu państwa itd.). Większość wsparcia, którego udzielają organizacje dorosłym osobom z autyzmem, finansowana jest z jednorocznych kontraktów NFZ bądź okresowych projektów finansowanych przez PFRON i organy samorządowe oraz inne podmioty dysponujące środkami unijnymi.

Niezbędne jest zróżnicowanie zasad i wysokości finansowania usług z zakresu opieki, rehabilitacji społecznej i zawodowej dla osób dorosłych ze środków publicznych oraz wprowadzenie zależności między wysokością dofinansowania a stopniem i rodzajem niepełnosprawności. Obecnie występuje też przenoszenie zadań z zakresu ochrony zdrowia do zadań z zakresu aktywizacji zawodowej i związane z tym obciążenia finansowe różnych funduszy publicznych. Codzienne potrzeby osób z autyzmem zaspokajane są przede wszystkim przez ich rodziny, co jest dużym obciążeniem finansowym i rodzi duże obawy co do zabezpieczenia finansowego po śmierci członków rodziny.

W polskim prawodawstwie nie ma specjalnych przepisów dotyczących zabezpieczenia prawnego osób wymagających stałej i/lub długotrwałej opieki.

Teoretycznie osobom z autyzmem przysługują wszystkie prawa zagwarantowane obywatelom poszczególnych państw na mocy aktów krajowych i międzynarodowych, w tym również dodatkowe prawa przysługujące osobom niepełnosprawnym. W praktyce natomiast prawa tych osób są systematycznie naruszane.

12 lipca 2013 roku Polski Sejm jednogłośnie przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem, która jest wiernym, choć dostosowanym do polskich realiów, tłumaczeniem Karty Praw Osób z Autyzmem przyjętej przez Parlament Europejski. Karty te nie są źródłem prawa i nie przewidują dla osób z autyzmem dodatkowych uprawnień, a jedynie stanowią potwierdzenie, że osoby z autyzmem nie mogą być dyskryminowane ani formalnie, ani faktycznie. Główną funkcją tych aktów jest podkreślenie, że osoby

z autyzmem są osobami o specyficznych potrzebach, często różnych od potrzeb innych osób niepełnosprawnych i ta specyfika powinna być brana pod uwagę we wszystkich rozwiązaniach regulujących system wsparcia dla osób niepełnosprawnych.

Organizacje powinny wspierać rodziców w ich staraniach o dochodzenie ich praw, udzielając im informacji o przysługujących im uprawnieniach, możliwych krokach prawnych oraz udzielając pomocy w przygotowaniu pism i udziale w postępowaniu przed organami administracji i sądami. W Gdańsku rodziny spełniające określone warunki mogą skorzystać z nieodpłatnej pomocy prawnej świadczonej w 9 punktach prowadzonych przez MOPR lub organizacje pozarządowe⁶.

3.2. Kontekst – odniesienie do innych programów

Założenia oraz poszczególne elementy modelu wynikają również z dokumentów o charakterze lokalnym i krajowym dotyczących osób niepełnosprawnych oraz osób wykluczonych społecznie. Podstawowe założenia lub cele tych dokumentów, na podstawie których opracowano model przedstawiono poniżej.

3.2.1. Karta Praw Osób z Autyzmem

W dniu 12 lipca 2013 roku, Sejm RP jednogłośnie przyjął uchwałą Kartę Praw Osób z Autyzmem. Karta Praw Osób z Autyzmem nie jest aktem prawnym, którego nieegzekwowanie skutkowałoby sankcjami. Główną jej funkcją jest zwrócenie uwagi na to, że osoby z autyzmem są osobami o specyficznych potrzebach, często różnych od potrzeb innych osób niepełnosprawnych.

Karta ma 19 podpunktów i obejmuje wiele dziedzin funkcjonowania osób z autyzmem. Stwierdza m.in. że osoby z autyzmem nie mogą podlegać dyskryminacji i mają w szczególności prawo do:

- możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych
- pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane
- warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności
- wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności
- odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia
- wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu

⁶ Wykaz punktów zamieszczony jest na stronie internetowej <http://www.bip.mopr.gda.pl/index.php?idg=1&id=208&x=25&y=9>

3.2.2. Program kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”⁷

Na podstawie art. 12 ust. 1 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. poz. 1860) w grudniu 2016 r. został uchwalony Program kompleksowego wsparcia dla rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi. Jest to jedyny program na szczeblu krajowym wymieniający grupę osób ze spektrum autyzmu.

Na szczególną uwagę w tym programie zasługują poniżej wymienione Priorytety:

PRIORYTET III. USŁUGI WSPIERAJĄCE I REHABILITACYJNE

PRIORYTET IV. WSPARCIE MIESZKANIOWE

W ramach Priorytetu III przewidziana jest m.in. **opieka wytchnieniowa** dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych, której celem jest zabezpieczenie opieki dla osób niepełnosprawnych oraz wsparcie członków rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym poprzez możliwość uzyskania pomocy rodzinie, w formie opieki wytchnieniowej w związku z:

- zdarzeniem losowym
- pomocą w załatwieniu codziennych spraw lub potrzebą odpoczynku opiekuna
- uczestnictwem członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy
- podjęciem przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy

Skorzystać z niej mogą opiekunowie (o dochodzie nieprzekraczającym miesięcznie 1200 zł netto na osobę w rodzinie) dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Innym rozwiązaniem przewidziany w Programie jest „Rozwój sieci ŚDS, w tym rozwój bazy całodobowej w jednostkach już funkcjonujących i rozszerzenie typów ŚDS – sprzężone niepełnosprawności oraz osoby ze spektrum autyzmu”. Rozwój sieci ŚDS ma ułatwić dostęp do tej formy wsparcia większej grupie osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym z niepełnosprawnościami sprzężonymi, rozwój bazy całodobowej umożliwiającej pobyt całodobowy z przyczyn losowych lub na czas odpoczynku opiekuna.

Te formy pomocy znajdują się również w przygotowanym Gdańskim Modelu Autyzmu.

W Programie przewidziane są również „Dodatkowe programy aktywizacji zawodowej powracających na rynek pracy bezrobotnych rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych”. Programy aktywizacyjne mają być możliwe poprzez przekazanie urządzą pracy dodatkowych środków na

⁷ Przyjęty Uchwałą nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem”, Monitor Polski, 2016 poz. 1250.

działania aktywizacyjne dla bezrobotnych rodziców i opiekunów osób niepełnosprawnych, niezbędne do podjęcia zatrudnienia lub rozpoczęcia działalności gospodarczej.

Natomiast w Priorytecie IV wymienione są różne formy wsparcia w uzyskaniu mieszkania przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, ale w stosunku do osób dorosłych z autyzmem najodpowiedniejsze jest rozwiązanie w postaci tworzenie mieszkań chronionych i mieszkań wspomaganych dla osób niepełnosprawnych. Celem tego działania jest wsparcie mieszkaniowe dla osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności lub stopniem umiarkowanym, w odniesieniu do których orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję, oraz niewidomych. W zależności od stopnia samodzielności oraz formalnego orzeczenia niektóre osoby z autyzmem będą miały możliwość skorzystania z tego rodzaju wsparcia.

Realizacja zadań przywołanych w programie rządowym jest, jak wskazano w programie, uzależniona od zmian prawnych, których wprowadzenie tę realizację umożliwi.

3.2.3. Gdańska Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych do roku 2030

Niska aktywność osób niepełnosprawnych jest jednym z wyzwań opisywanych w Gdańskiej Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych. Strategia ta wyznacza obszary działań oraz pokazuje sposób, w jaki Miasto Gdańsk zamierza radzić sobie z problemami społecznymi, w tym z integracją osób niepełnosprawnych. Strategia rozwiązywania problemów społecznych wytycza kierunki i sposób wspierania mieszkańców Gdańska ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb osób z trudnościami, zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym. Strategia rozwiązywania problemów społecznych w końcu zdefiniowana jest na poziomie całościowej polityki społecznej, a nie tylko pomocy społecznej. Wynika to z założenia, że tylko zintegrowanie wielu obszarów polityki społecznej tj. zatrudnienie i praca, pomoc i integracja społeczna, zdrowie, mieszkalnictwo, edukacja i opieka, aktywność obywatelska, bezpieczeństwo i porządek publiczny pozwala skutecznie rozwiązywać problemy społeczne.

Gdańska Strategia Rozwiązywania Problemów Społecznych do roku 2030 (GSRPS) jest elementem całościowego programu rozwoju Gdańska, na który składa się dokument „Gdańsk 2030 Plus Strategia Rozwoju Miasta” wraz z jego dziewięcioma programami operacyjnymi. W związku z tym GSRPS odwołuje się do wartości, na których opiera się „Gdańsk 2030 Plus Strategia Rozwoju Miasta” i tym samym zapewnia zachowanie spójności tych dwóch dokumentów i implementację. Te wartości to:

- współpraca
- kształcenie
- mobilność
- otwartość

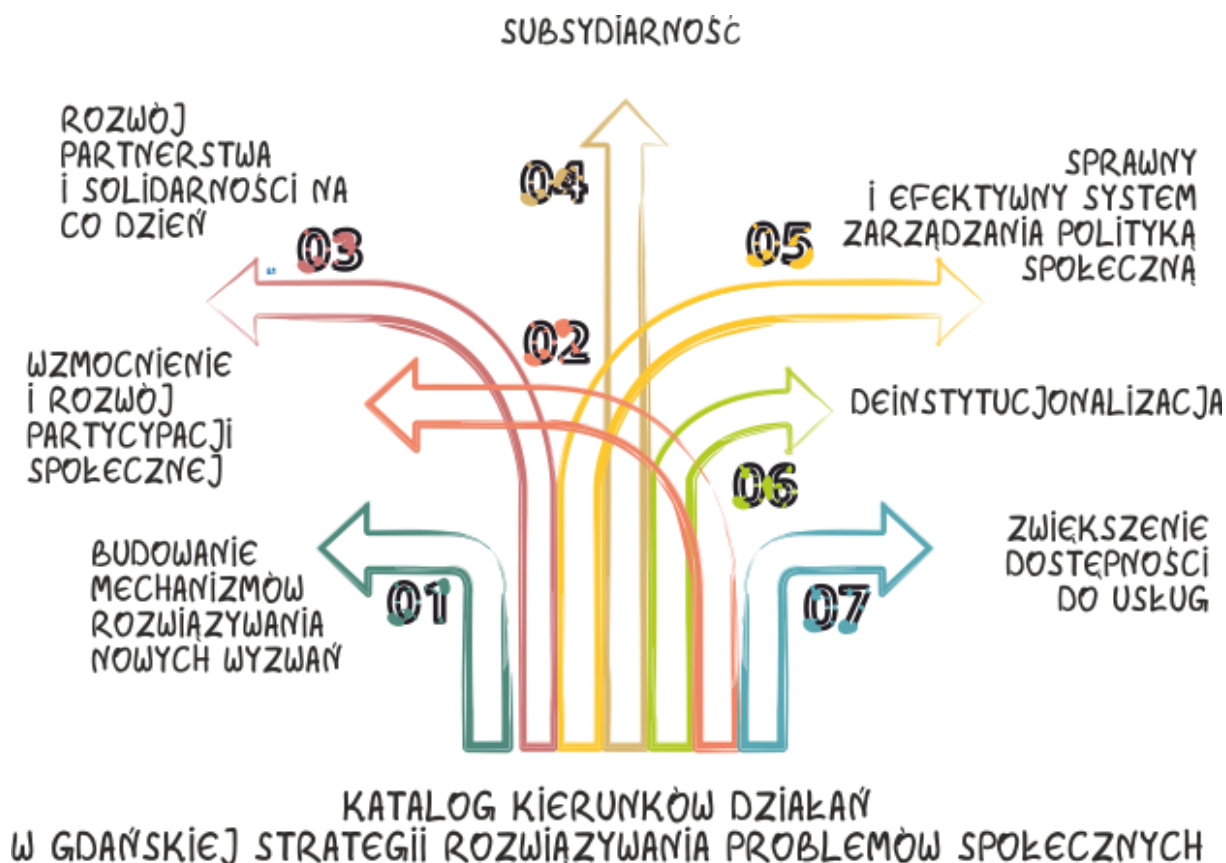
Ich respektowanie i stosowanie sprzyja pokonywaniu trudności i wykluczenia społecznego oraz łagodzeniu skutków ubóstwa. Przyczynia się również do tworzenia warunków do dobrego życia i samorealizacji. Jest to również celem Gdańskiego Modelu Autyzmu.

W Gdańskiej Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych uwzględniono osiem obszarów tematycznych, które odpowiadają wybranym programom operacyjnym Strategii Rozwoju Gdańska:

1. Edukacja
2. Zdrowie publiczne i sport
3. Integracja społeczna i aktywność obywatelska
4. Kultura i czas wolny
5. Innowacyjność i przedsiębiorczość
6. Infrastruktura
7. Mobilność i transport
8. Przestrzeń publiczna

GSRPS będzie wdrażana poprzez programy operacyjne strategii rozwoju Gdańska, branżowe programy, projekty, modele, procedury, plany.

Strategia wskazuje siedem kierunków działań koniecznych dla skutecznego rozwiązywania problemów społecznych (patrz schemat poniżej). Kierunki są podstawą, która określa sposób budowania, wdrażania, monitorowania i ewaluacji wszystkich branżowych programów, projektów, modeli, procedur i planów. Tym kierunkom podporządkowana jest polityka społeczna miasta w zakresie rozwiązywania problemów społecznych.



Pierwszy kierunek to „**Budowanie mechanizmów rozwiązywania nowych wyzwań**”, do których należy zaliczyć wzrastającą liczbę osób zdiagnozowanych jako osoby z autyzmem, a któremu to zjawisku nie poświęca się wystarczającej uwagi. Budowanie mechanizmów rozwiązywania nowych wyzwań ma służyć rozpoznawaniu nowych zjawisk w ich postaci początkowej i właściwego zareagowania poprzez umiejętne zastosowanie odpowiednich działań, procedur czy projektów do charakteru zjawisk. Zastosowanie tych mechanizmów ma na celu efektywniejsze wykorzystywanie zasobów oraz wzrost poczucia bezpieczeństwa mieszkańców. Zwiększy to także skuteczność koordynacji wszystkich podmiotów zaangażowanych w budowanie rozwiązań problemów społecznych. Jednym z mechanizmów, który ma spełniać „funkcje barometru” nowych wyzwań, będzie lokalne obserwatorium problemów społecznych odpowiedzialne za monitorowanie trendów i nowych wyzwań. Pozwoli ono na prowadzenie analiz i badań społecznych. Takie badania i analizy są również potrzebne w obszarze funkcjonowania osób z autyzmem. Na podstawie tych analiz będzie można wprowadzać innowacyjne i pilotażowe projekty, dzięki którym możliwe jest **testowanie nowych rozwiązań**.

W kierunku drugim kładzie się nacisk na „**Wzmacnianie partycypacji społecznej**” przy uwzględnianiu kreowania i promowania postawy odpowiedzialności. Jest to sposób na pełniejszy udział mieszkańców Gdańska i partnerów społecznych w życiu społecznym. Podstawą jest **upodmiotowienie** osób wykluczonych i ubogich oraz partycypacja różnych partnerów, w tym organizacji pozarządowych. Zwiększa to poziom współodpowiedzialności i udział różnych podmiotów w realizacji strategii i inicjatyw w niej prowadzonych. Zaproszenie mieszkańców i partnerów społecznych do partycypacji i do wzięcia części odpowiedzialności za sprawy społeczne, zwiększa szanse na bardziej adekwatne

ustalanie polityki społecznej miasta, a także na szybsze reagowanie na pojawiające się wyzwania. Wzmacnianie i rozwój partycypacji społecznej dotyczy jej pięciu poziomów: informowania, konsultowania, wspólnego podejmowania decyzji/partnerstwo, wspólnego działania, wspierania niezależnych inicjatyw/samo zarządzanie. Szczególną uwagę powinno się poświęcić na wspólne podejmowanie decyzji/partnerstwo aktywnie angażuje mieszkańców w podejmowanie decyzji. Jest to realizacja zasady empowerment, gdyż włącza mieszkańców w cały proces opracowywania rozwiązań i sprawia, że opinie i interesy mieszkańców zostaną zrozumiane i wzięte pod uwagę przy podejmowaniu decyzji. Realizacją tej zasady jest włączenie rodziców dorosłych osób z autyzmem w opracowaniu niniejszego modelu. Również osoby z autyzmem, na tyle na ile są same w stanie, powinny być adwokatami swoich spraw i reprezentować swoje stanowisko w różnych gremiach zajmujących się opracowaniem strategii.

Kolejny kierunek to „**Rozwój partnerstwa i solidarności na co dzień**” uwzględniający łączenie zasobów dla uzyskania synergii, kompleksowość rozwiązań oraz współpracę i komunikację. Zawiązanie i rozwój partnerstw umożliwi różnorodne podejście do problemów i metod ich rozwiązywania, trafniejsze rozpoznanie potrzeb i problemów do rozwiązania, efekt synergii wynikający z połączenia sił, wzmocnienie wewnętrznego potencjału partnerów (podnoszenie umiejętności realizatorów, poszerzanie sieci kontaktów), szerszy zasięg oddziaływania oraz skuteczniejsze zaspokojenie potrzeb różnych odbiorców strategii. Taki sposób działania również w obszarze wsparcia osób z autyzmem pozwoli zapewnić kompleksowość wsparcia oraz rozszerzenie dotychczasowych form opieki. Istotną kwestią jest wspólne planowanie, realizowanie i monitorowanie działań, ustalając jednocześnie czytelne procedury określające zasady funkcjonowania partnerstwa, w tym solidarność we wdrażaniu. Ponadto, należy zadbać o wymianę informacji między partnerami, czytelnie określając zasady komunikacji, szanując czas pozostałych partnerów oraz wyrażając gotowość do podejmowania decyzji w drodze konsensusu. W Strategii wskazano, że każdy z członków partnerstwa powinien być zaangażowany w proces jego rozwoju oraz być świadomym odpowiedzialności, jaka na nim ciąży. Rozwój oznaczać będzie także **otwartość na innych partnerów** oraz na otoczenie partnerstwa, co ma przezwyciężyć resortowość pomocy.

„**Subsydiarność**” to czwarty kierunek wyznaczony w Strategii. W znaczeniu negatywnym subsydiarność sprowadza się do postulatu, by władza nie przeszkadzała osobom lub grupom społecznym w podejmowaniu ich własnych działań. W ujęciu pozytywnym koncentruje się na znaczeniu pobudzania, podtrzymywania i uzupełniania przez władzę wysiłków tych jednostek lub podmiotów, które nie są samowystarczalne. W Gdańskiej Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych stosowanie zasady subsydiarności będzie wyrażać się poprzez udzielanie takiej pomocy i w takiej ilości, jaka jest niezbędna, nie wyręczanie w realizacji osobistych ról i zadań oraz indywidualizację wsparcia. Rolą miasta będzie sieciowanie i pośredniczenie we współpracy pomiędzy partnerami, wzmacnianie naturalnej aktywności mieszkańców i organizacji społecznych. W odniesieniu do Gdańskiego Modelu Autyzmu szczególne znaczenie w tym kierunku ma **indywidualizacja wsparcia**, co wynika z różnorodnych i specyficznych potrzeb osób z autyzmem. Udzielanie tylko tyle wsparcia ile trzeba ma prowadzić również do wzrostu samodzielności osób z autyzmem przynajmniej w tych obszarach, w których są w stanie samodzielnie wykonywać pewne czynności i podejmować decyzje.

W Strategii wpisano również kierunek „**Sprawny i efektywny system zarządzania polityką społeczną**”, który w głównej mierze polega na wdrożeniu **systemu monitoringu i ewaluacji** programów, projektów, modeli itp. Podstawą do podejmowania decyzji w sprawie polityki społecznej i strategii rozwiązywania problemów społecznych mają być twarde dane i fakty, a nie wyobrażenia i stereotypy na ich temat. Dlatego ważne są wnioski i rekomendacje wynikające z badań i analiz dotyczących zjawisk społecznych. Po zastosowaniu takich narzędzi nastąpi większa synergia działań i wyższa jakość usług społecznych świadczonych na rzecz mieszkańców. Możliwe będzie również adekwatne podejmowanie decyzji w oparciu o wiedzę o stanie rzeczywistości. Zostanie uspołniony sposób ustalania i monitorowania wskaźników odnoszących się do działań realizujących cele polityki społecznej i strategii rozwiązywania problemów społecznych. Monitoring sytuacji osób z autyzmem oraz ich rodzin jest niezbędny do określenia właściwych ścieżek wsparcia, natomiast ewaluacja poszczególnych form wsparcia czy prowadzonych placówek wspierających osoby z autyzmem pomoże osiągnąć wysoką jakość wsparcia. Również sam Model będzie miał wpisane mechanizmy monitoringu i ewaluacji.

Ważnym kierunkiem w Strategii w kontekście wsparcia osób z autyzmem jest „**Deinstytucjonalizacja**” zdefiniowana jako „Wszelkie działania podejmowane na rzecz tworzenia różnych form usług w środowisku (w tym usług zdrowotnych), mające na celu zapewnienie właściwej opieki oraz wydłużenie okresu sprawności psychofizycznej i możliwości pełnienia ról społecznych oraz zawodowych osobom:

- z chorobami przewlekłymi, także chorobami i zaburzeniami psychicznymi
- niepełnosprawnym
- w podeszłym wieku
- dzieciom i młodzieży
- zagrożonym ubóstwem i wykluczeniem społecznym”.

Natomiast deinstytucjonalizacja w sensie opieki rozumiana jest jako proces obejmujący:

- rozwój w obrębie społeczności lokalnych zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości, w tym o charakterze zapobiegającym lokowaniu osoby w systemie opieki instytucjonalnej
- przeniesienie zasobów ze stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej w celu **świadczania nowych usług w środowisku lokalnym**

Tak sformułowane cele przekładają się wprost na podstawowe założenia Gdańskiego Modelu Autyzmu. Dodatkowo sformułowano 10 zasad i wytycznych dotyczących sposobu wprowadzania deinstytucjonalizacji:

1. Dopilnuj, aby zwolennicy życia w społeczności zaangażowali się w kierowanie zmianami
2. Uczyń potrzeby i preferencje ludzi najważniejszym elementem planowania
3. Uszanuj doświadczenia i rolę rodzin
4. Stwórz każdemu prawdziwy dom i zapewnij mu indywidualne wsparcie
5. Skup się na osiągnięciu wysokiej jakości usług oraz zapewnieniu bezpieczeństwa w niezależnym życiu
6. Pozyskaj i przeszkól wykwalifikowany personel
7. Stwórz szerokie partnerstwo na rzecz zmian

8. Opracuj jasny plan i harmonogram tworzenia usług środowiskowych koniecznych, aby zakłady stały się zbędne
9. Dołóż starań, aby skutecznie zakomunikować wszystkie powyższe kwestie wszystkim zainteresowanym stronom, w tym społecznościom, do których mają trafić pensjonariusze
10. Wspieraj każdą osobę w przechodzeniu do życia w społeczności

Spodziewanymi efektami zmian będą: poszanowanie i respektowanie praw człowieka, umożliwienie funkcjonowania z potrzebnym indywidualnym wsparciem w naturalnej wspólnotie rodzinnej i społecznej, zachowanie więzi i aktywności na miarę możliwości i potrzeb osoby, ograniczenie korzystania z pomocy instytucjonalnej do niezbędnego minimum, rozwój integracji i spójności społecznej.

Ostatni kierunek wdrażania strategii to „**Zwiększenie dostępności do usług społecznych**” w oparciu o wykorzystanie techniki mapowania usług. **Ułatwienie dostępności** do różnego rodzaju usług ma nastąpić poprzez m.in. zapewnienie różnorodnych form pomocy, zapewnienie różnych kanałów komunikacji oraz rozpoznanie aktualnych miejsc, rodzajów i ilości usług (analiza stanu i wykorzystania zasobów). Dostępność jest warunkiem równego i aktywnego korzystania z usług społecznych.

Zwiększenie dostępności usług ma służyć:

- poprawie funkcjonowania i weryfikacji aktualnych zasobów – ulepszaniu oferty, mapowaniu usług w odniesieniu do potrzeb mieszkańców całego miasta, dzielnic oraz sąsiedztw
- ułatwieniu mieszkańcom/beneficjentom możliwości korzystania z usług (system promocyjny, infolinia), ożywieniu innowacyjności, zwiększeniu konkurencyjności, poszerzeniu oferty oraz likwidacji barier
- zmniejszeniu ponoszonych kosztów finansowych i społecznych
- wyrównywaniu szans w dostępie do usług bez stygmatyzowania

W kontekście tworzonego Modelu zwiększenie dostępności usług dla osób z autyzmem oraz ich rodzinom będzie oznaczać kompleksowość wsparcia.

Z Gdańskiej Strategii Rozwiązywania Problemów Społecznych wynika szereg założeń, które są podstawą rozwiązań przyjętych w Gdańskim Modelu Autyzmu, co zostało podsumowane na schemacie poniżej.



3.2.4. Powiatowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Gdańsku na lata 2015-2020

Powiatowy Program Działań na Rzecz Osób Niepełnosprawnych⁸ prezentuje holistyczne podejście do problemów osób z różnymi niepełnosprawnościami. Prezentuje je w postaci konkretnych zadań do podjęcia w obszarach, którym dedykowane są programy operacyjne do Strategii Rozwoju Miasta Gdańsk 2030 plus. Program obejmuje następujące obszary:

- integracja społeczna i aktywność obywatelska
- rynek pracy i przedsiębiorczość
- edukacja i kultura
- zdrowie publiczne i sport
- przestrzeń publiczna, infrastruktura i transport

Cele główne Programu to:

⁸ Powiatowy Program na Rzecz Osób Niepełnosprawnych w Gdańsku na lata 2015-2020 przyjęty Uchwałą nr XV/419/15 Rady Miasta z dnia 29 października 2015 roku.

- wspieranie uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym oraz ich aktywności obywatelskiej
- zwiększenie aktywności zawodowej i wzrost szans na zatrudnienie osób niepełnosprawnych
- tworzenie skutecznego systemu wielostopniowej edukacji i zwiększenie dostępności i udziału w kulturze osób niepełnosprawnych
- współdziałanie na rzecz poprawy, promocji, ochrony i przywracania zdrowia i wzrostu aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych
- kreowanie otwartych, zintegrowanych, bezpiecznych i dostępnych dla osób niepełnosprawnych przestrzeni miejskich oraz poprawa warunków codziennej mobilności

Cele Programu są zbieżne z celami Modelu i są uszczegółowione na poziomie zadań. Zadania te są zaprezentowane w tabeli poniżej. W tak sformułowanych zadaniach znajduje się wiele form wsparcia, które znajdują się również w Gdańskim Modelu Autyzmu dedykowanym osobom z autyzmem i dostosowanym do ich indywidualnych potrzeb.

<p>1.1 Podniesienie stopnia niezależności osób niepełnosprawnych i możliwości ich pełnego włączenia we wszystkich aspektach życia</p> <p>1.2 Rozwój wspólnotowej aktywności osób niepełnosprawnych - działania w organizacjach pozarządowych i grupach nieformalnych o charakterze samopomocowym i rzeczniczym</p> <p>1.3 Tworzenie z udziałem osób niepełnosprawnych i dla nich systemowego wsparcia integracji i włączania społecznego</p> <p>1.3.1 Zbudowanie razem z Powiatową Radą ds. Osób Niepełnosprawnych sposobu i narzędzi monitorowania sytuacji osób niepełnosprawnych, przestrzegania Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, procesu włączania w życie społeczne</p> <p>1.3.2 Monitorowanie z reprezentantami środowisk osób niepełnosprawnych dostępności do instytucji i usług społecznych w mieście i tworzenie dostępnych baz informacyjnych w tym zakresie</p> <p>1.3.5 Zwiększenie kompetencji kadr systemu pomocy i integracji społecznej (szkolenia, doradztwo, superwizje, ścieżki rozwoju zawodowego)</p> <p>2.1 Wsparcie procesu wejścia i utrzymania się na rynku pracy osoby niepełnosprawne</p> <p>2.1.1 Zróżnicowana oferta kształcenie zawodowego młodzieży niepełnosprawnej (ścieżki kształcenia zawodowego dostosowane do możliwości i zakresu wsparcia osoby niepełnosprawnej z systemem praktyk w przedsiębiorstwach)</p> <p>2.1.2. Indywidualizowane, wczesne (na poziomie gimnazjum) doradztwo zawodowe dostępne również przez czas pracy oraz specjalistyczne pośrednictwo pracy</p> <p>2.1.3 Wsparcie w utrzymaniu aktywności zawodowej m.in. kluby pracy, Centrum Rozwoju Osobistego/ Trening Umiejętności Osobistych, świadczenie zindywidualizowanych usług pośrednictwa i poradnictwa zawodowego, uzupełnianie i zmiana kompetencji pracowniczych. Wsparcie osoby niepełnosprawnej w pełnieniu ról społecznych i opiekuńczych</p> <p>2.2.1 Przeprowadzenie warsztatów informacyjno-aktywizacyjnych dla osób z niepełnosprawnością w „grupach różnorodnych” w celu integracji i promocji wartości związanych z pracą</p> <p>2.2.2 Spotkania promujące – informacyjne dla osób z niepełnosprawnością kończących edukację</p> <p>2.2.3 Wspieranie podmiotów ekonomii społecznej zatrudniających osoby niepełnosprawne</p> <p>3.1 Wyrównywanie szans i wspieranie rozwoju osobistego osób niepełnosprawnych</p> <p>3.1.1 Wczesne diagnozowanie potencjału i możliwości rozwojowych, ich systematyczne monitorowanie w celu tworzenia i wspierania indywidualnej ścieżki rozwoju i edukacji osoby niepełnosprawnej.</p>
--

- 3.1.2 Budowanie indywidualnego, całościowego programu wspierania rozwoju osoby niepełnosprawnej adresowanego zwłaszcza do procesu uczenia się (elastyczne ścieżki edukacyjne) ze wskazaniem miejsca realizacji tego programu
- 3.2 Budowa całościowego systemu wsparcia procesu uczenia się i udziału w kulturze adresowanego do różnych środowisk osób niepełnosprawnych
- 3.2.1 Podniesienie jakości oferty kształcenia integracyjnego na wszystkich poziomach edukacji uwzględniającego realizację procesu edukacji zgodną z IPET-ami poszczególnych uczniów.
- 3.2.3 Budowanie oferty wsparcia procesu uczenia się grup dzieci i młodzieży o specyficznych niepełnosprawnościach wspólnie z ich rodzicami i organizacjami pozarządowymi działającymi na ich rzecz.
- 3.2.4 Przygotowanie i podjęcie realizacji oferty czynnego i biernego włączania w kulturę osób niepełnosprawnych wspólnie z podmiotami i organizacjami pozarządowymi działającymi na ich rzecz (z uwzględnieniem podejmowanych przez nich projektów regionalnych, krajowych i międzynarodowych) w tym oferta kształcenia muzycznego ECEKON, innowacje w ramach "Świata mało znanego".
- 3.3 Zasoby kadrowe i infrastruktura w edukacji i kulturze wrażliwe na potrzeby i potencjał osób niepełnosprawnych
- 3.3.1 Poszerzenie kompetencji i doskonalenie nauczycieli w zakresie rozpoznawania potrzeb i możliwości edukacyjnych uczniów (diagnoza funkcjonalna) i tworzenie IPET-ów.
- 3.3.2 Poszerzanie kompetencji nauczycieli i organizatorów (animatorów) kultury w zakresie rozpoznawania talentów osób niepełnosprawnych, a także w zakresie wykorzystywania aktywności artystycznej w budowaniu komunikowania się z otoczeniem
- 4.1 Poprawa kondycji zdrowotnej osoby niepełnosprawnej drogą zmiany stylu życia i wzrostu aktywności fizycznej
- 4.1.1 Promocja zdrowego stylu życia i aktywności fizycznej osób niepełnosprawnych.
- 4.1.2 Budowanie indywidualnych programów zdrowego, aktywnego życia z określeniem obszarów i rodzajów potrzebnego wsparcia (na etapie edukacyjnym, zatrudnienia, funkcjonowania poza lub po zatrudnieniu, okresie senioralnym).
- 4.1.3 Profilaktyka pogłębiania się niepełnosprawności i zagrożeń zdrowotnych.

3.2.5. Gdański Program Ochrony Zdrowia Psychicznego

Zgodnie z definicją niepełnosprawność intelektualna „jest stanem zahamowania rozwoju poznawczego, intelektualnego i psychicznego od okresu wczesnorozwojowego. Objawia się różnego stopnia obniżeniem pamięci, zdolności myślenia (przetwarzania informacji) i uczenia się (nabywania nowych informacji) z równoczesnym opóźnieniem rozwoju psychoruchowego, zmianami emocjonalnymi i zachowania, oraz trudnościami w zdobyciu wykształcenia i społecznym przystosowaniu⁹. Osoby z autyzmem mają często zaburzenia psychiczne oraz wymagają leczenia psychiatrycznego. Poza tym również członkowie rodziny osób z autyzmem z uwagi na konieczność wyczerpującej fizycznie i psychicznie opieki nad osobą chorą mogą przeżywać kryzysy psychiczne i zdrowotne.

⁹ „Opieka zdrowotna i wsparcie społeczne dla osób z zaburzeniami psychicznymi” Prof. Maria Załuska, Warszawa 2015

31 maja 2016 r. uchwalony został Gdański Program Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2016-2023¹⁰, w którym uwzględniono również osoby z autyzmem.

Program został stworzony w ramach prac interdyscyplinarnego zespołu skupiającego specjalistów z obszaru ochrony zdrowia, pomocy społecznej, edukacji oraz przedstawicieli samorządu i organizacji pozarządowych. Program jest próbą stworzenia systemowego narzędzia zarówno dla ochrony tego zdrowia, jak i radzenia sobie z zagrożeniami jakie niosą kryzysy i choroby psychiczne.

U podstaw Programu leżą wartości takie, jak: zachowanie godności człowieka i poszanowanie jego praw, postępowanie zgodne z zasadą solidarności w podejmowaniu zadań, jak również wspólna determinacja w poszukiwaniu skutecznych rozwiązań niwelujących zagrożenia i pozwalających sprostać wyzwaniom współczesnej rzeczywistości.

Celem głównym Programu jest utworzenie lokalnego systemu zapewniającego optymalne warunki i szanse rozwoju psychicznego mieszkańców Gdańska oraz poprawę jakości życia osób w trudnościach i kryzysach psychicznych oraz z zaburzeniami psychicznymi, ich rodzin, opiekunów i otoczenia społecznego w Gdańsku.

Cele szczegółowe to:

Prewencja – Podniesienie wartości zdrowia psychicznego i ograniczenie zjawisk mu zagrażających

Interwencja – Rozwój wczesnej, kompleksowej, dostępnej interwencji diagnostycznej i terapeutycznej oraz zapewnienie bezpieczeństwa i opieki

Integracja – Utrzymanie, wzmocnienie lub powrót do pełnienia ról społecznych, odzyskanie samodzielności i aktywności społecznej na miarę możliwości

Koordinacja i zarządzanie – Zbudowanie systemu zarządzania działaniami z zakresu ochrony zdrowia psychicznego

W ramach celu szczegółowego „Interwencja” są przewidziane zadania obejmujące działania długofalowe, służące powrocie chorego do prawidłowego funkcjonowania w środowisku rodzinnym, zawodowym, społecznym oraz zapobieganiu nawrotom choroby/sytuacji kryzysowych (leczenie, rehabilitacja, terapia, opieka, wsparcie), gdzie jednym z podzadań (3.2) jest Realizacja działań w kierunku tworzenia warunków do realizacji oferty wsparcia dziennego dla adresatów Programu, w tym: 3.2.6 specjalistycznych placówek dla osób dorosłych z autyzmem (osób zależnych). Poza tym w podzadaniu 3.4. zwraca się uwagę na dostosowanie do potrzeb adresatów programu całodobowego wsparcia instytucjonalnego, w tym:

- rodzinnych domów pomocy społecznej
- hosteli, w tym: dla osób z zaburzeniami psychicznymi, ofiar przemocy, osób zależnych
- domów pomocy społecznej odpowiadających na specyficzne potrzeby
- szpitali psychiatrycznych lub oddziałów psychiatrycznych w szpitalach

¹⁰ Został przyjęty Uchwałą nr XXIV/665/16 Rady Miasta Gdańska z dnia 31 maja 2016 r.

Niektóre elementy ochrony zdrowia psychicznego znajdują odzwierciedlenie w niniejszym modelu.

3.2.6. Gdański Program Mieszkalnictwa Społecznego dla osób/rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym na lata 2016-2023¹¹

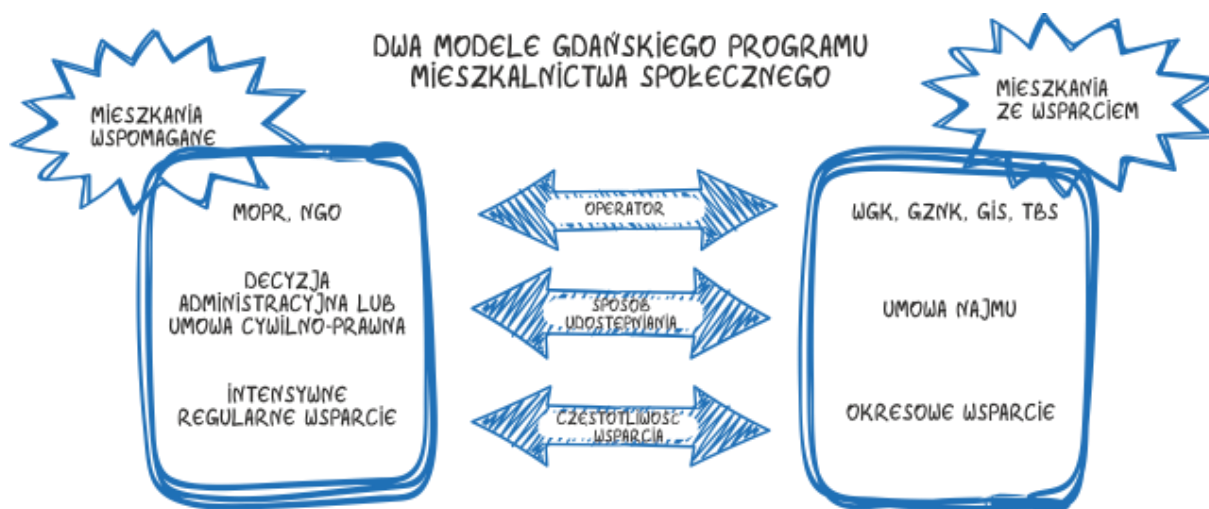
Rozwój mieszkalnictwa społecznego w środowiskach lokalnych, zapewniającego różne formy pomocy mieszkaniowej połączonej z dopasowaniem do potrzeb wsparciem dla rodzin i osób zagrożonych wykluczeniem społecznym jest jednym z ważniejszych wyzwań polityki społecznej Miasta Gdańska. Jak dotąd zbyt często polityka integracji społecznej wobec tych osób realizowana jest instytucjonalnie. Wprowadzanie rozwiązań proponowanych w Programie Mieszkalnictwa Społecznego jest odpowiedzią na promowaną przez Unię Europejską ideą deinstytucjonalizacji, czyli zmniejszania poziomu wsparcia instytucjonalnego na rzecz tańszego i bardziej skutecznego wsparcia w środowisku. Jest to też podstawowe założenie Gdańskiego Modelu Autyzmu.

Wyzwanie to z jednej strony związane jest z budowaniem sieci wsparcia osób potrzebujących w środowisku, a z drugiej strony ze stworzeniem odpowiedniej infrastruktury zwłaszcza nieinstytucjonalnej m.in. dla osób niepełnosprawnych, które należą do grupy osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Zapewnienie mieszkania i opieki jest niezwykle ważnym wyzwaniem dla rodzin oraz opiekunów osób dorosłych z autyzmem, którzy albo nie są w stanie opiekować się swoimi chorymi członkami rodziny, albo umierają.

Realizacja Programu umożliwi wprowadzenie deinstytucjonalizacji usług rozumianej jako rozwój zindywidualizowanych usług w obrębie społeczności lokalnych, będących alternatywą dla opieki instytucjonalnej, stawiając jako prymat utrzymanie osób/rodzin wymagających wsparcia i pomocy w funkcjonowaniu w mieszkaniach przy współdziałaniu potencjału środowiska lokalnego nad organizacją pomocy w instytucjach. Jednocześnie działania Programu będą dążyć do indywidualizacji oferty wsparcia stosownie do potrzeb i możliwości adresatów Programu.

Realizacja Programu zakłada wprowadzenie 2 modeli: **(1) mieszkań wspomaganych, (2) mieszkań ze wsparciem**, które zostaną przyjęte w drodze Zarządzenia PMG. Poniższy schemat pokazuje podstawowe elementy organizacji Programu.

¹¹ Gdańskiego Programu Mieszkalnictwa Społecznego dla osób/rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym na lata 2016-2023 przyjęty uchwałą nr XXXI/867/16 Rady Miasta Gdańska z dnia 24 listopada 2016 r.



W tym modelu mieszkania wspomagane to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej w postaci mieszkania lub domu, przygotowującego osoby w nim przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Mieszkanie lub dom może być prowadzone przez jednostki samorządu terytorialnego, spółki z większościovym udziałem jednostek samorządu terytorialnego, towarzystwa budownictwa społecznego lub podmioty ekonomii społecznej. Pobyt w mieszkaniu wspomaganym jest przyznawany w drodze decyzji administracyjnej w przypadku mieszkania chronionego lub na podstawie umowy cywilnoprawnej w przypadku pozostałych form mieszkań wspomaganych. Szczegółowe zasady wsparcia i współpracy z beneficjentem będą określone indywidualnie w kontrakcie.

Mieszkania ze wsparciem to lokale mieszkalne, w których beneficjenci zawierają umowę najmu w oparciu o ustawę o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu Cywilnego. Jednocześnie na podstawie ustawy o pomocy społecznej lub innych ustaw objęci są wsparciem, które zapewnia MOPR i/lub organizacje pozarządowe działające na zlecenie Miasta.

Biorąc pod uwagę specyfikę zaburzeń związanych z autyzmem, pierwsza z wymienionych form mieszkalnictwa wydaje się bardziej odpowiadająca na ich potrzeby, gdyż wymagają oni stałego, najczęściej bardzo intensywnego wsparcia. Ta forma wsparcia pojawia się jako usługa oferowana w ramach Modelu.

Program jest realizowany przy współpracy lokalnego samorządu, instytucji i organizacji pozarządowych oraz innych podmiotów zajmujących się poprawą sytuacji życiowej osób, rodzin, grup zagrożonych ubóstwem, marginalizacją i wykluczeniem społecznym. Finansowanie Programu odbywa się w ramach budżetu Miasta Gdańska oraz środków pozabudżetowych pozyskiwanych z innych źródeł. Program angażuje zasoby kadrowe systemu pomocy społecznej, polityki mieszkaniowej oraz innych współpracujących podmiotów samorządowych i organizacji pozarządowych. Zarządzanie Programem odbywa się na dwóch poziomach: strategicznym i na poziomie poszczególnych celów Programu. Za zarządzanie strategiczne odpowiadać będzie Zespół Zarządzający składający się z przedstawicieli władz Miasta, jednostek organizacyjnych miasta, organizacji pozarządowych, a także przedstawicieli Rady Miasta Gdańska.

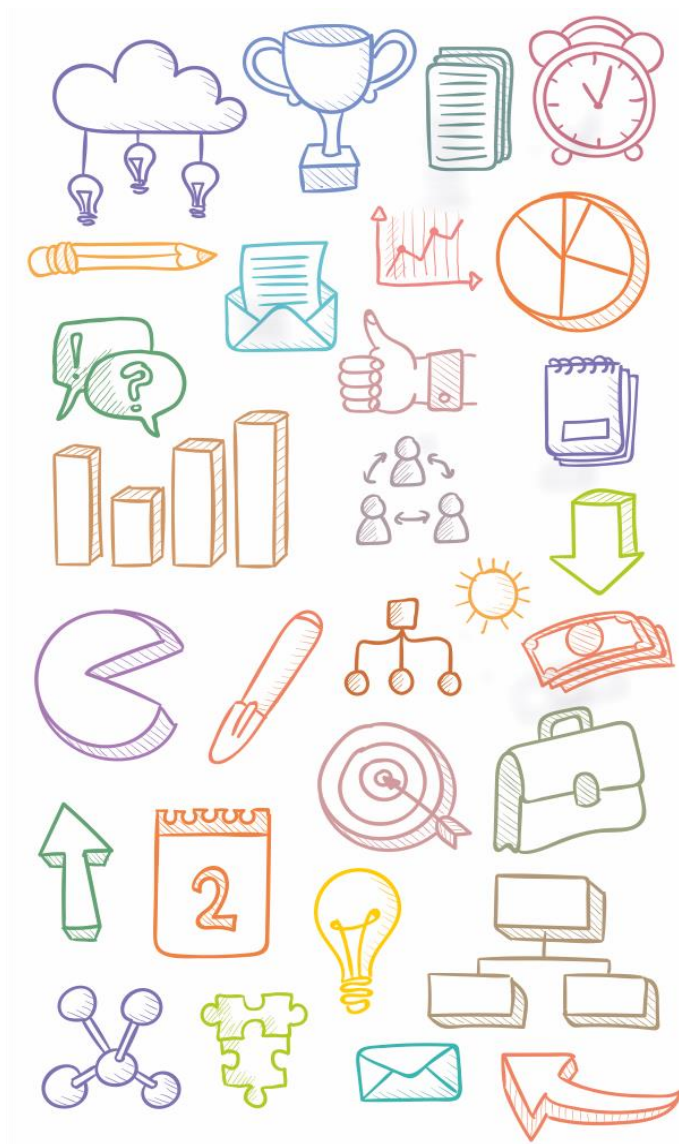
W ramach Zespołu Zarządzającego powołane zostaną komisje odpowiedzialne za zarządzanie strategiczne Programem, prowadzenie monitoringu oraz dokonywanie kwalifikacji uczestników do udziału w Programie. Znaczącą rolę we wdrażaniu Programu pełnią organizacje pozarządowe pracujące na rzecz osób wykluczonych lub zagrożonych wykluczeniem społecznym. Do realizacji Programu są wykorzystane mieszkania wchodzące w skład zasobów mieszkaniowych Miasta Gdańska zarówno już istniejące, jak i nowo budowane dla potrzeb projektu, w tym z wykorzystaniem technologii ekologicznych domów. Do realizacji programu wykorzystywane mogą być także mieszkania w zasobie prywatnym i innym.

Mieszkania wspomagane będą jedną z usług oferowanych osobom z autyzmem w ramach modelu.

4. CELE I ZAŁOŻENIA MODELU

4.1. Czym jest model?

Model zakłada wypracowanie rozwiązań dedykowanych dla dorosłych osób z autyzmem. Obecnie rozwiązania dedykowane nie istnieją lub też istnieją w ograniczonym zakresie. Model ma również proponować modyfikację rozwiązań ogólnodostępnych pod kątem dostosowania ich do potrzeb dorosłych osób z autyzmem. Składa się z wzajemnie powiązanych ze sobą elementów, które stanowią kompleksowy system wsparcia i jednocześnie uwzględniają specyficzne potrzeby osoby z autyzmem oraz jej rodziny. Oznacza to, że nie ma jednej ścieżki wsparcia dla wszystkich osób dotkniętych tym zaburzeniem, a poszczególne rodzaje wsparcia są dobierane do potrzeb i możliwości osoby chorej oraz jej rodziny. Taka definicja modelu wynika też wypowiedzi ekspertów uczestniczących w jego wypracowywaniu:



CZYM JEST GDAŃSKI MODEL AUTYZMU?

„MODEL TO ZESTAW KLOCKÓW, GDZIE Z POJEDYNCZYCH KLOCKÓW RAZ MOŻEMY UŁOŻYĆ SAMOCHÓD A RAZ DŹWIG W ZALEŻNOŚCI OD TEGO CO JEST NAM POTRZEBNE”.

„PRÓBA CAŁOŚCIOWEGO STWORZENIA SYSTEMU WSPARCIA DLA DOROŚŁYCH OSÓB Z AUTYZMEM I ICH RODZIN, NA POZIOMIE BARDZO KONKRETNYM”.

„MYŚLENIE O MODELU JEST KONSTRUKCJĄ TWORZENIA POJEDYNCZYCH ELEMENTÓW PO TO, ABY W ZALEŻNOŚCI OD INDYWIDUALNYCH SYTUACJI MÓC SOBIE ZBUDOWAĆ KONKRETNĄ FIGURĘ/ROZWIĄZANIE”.

„MODEL MA WTEDY WARTOŚĆ KIEDY JEST OSADZONY W LOKALNYM ŚRODOWISKU I JEST DLA TEGO ŚRODOWISKA ROBIONY”.

4.2. Założenia

Gdański Model jest oparty na pięciu podstawowych założeniach:

KOMPLEKSOWOŚĆ WSPARCIA

Holistyczne spojrzenie na dorosłą osobę z autyzmem pod kątem zaspokojenia jej potrzeb w każdym z sześciu zidentyfikowanych obszarów tj. zdrowie, mieszkalnictwo, aktywność zawodowa, aktywność społeczna, edukacja, rodzina. Wsparcie przeznaczone jest nie tylko dla osoby z autyzmem, ale również dla członków jego rodziny, najbliższego otoczenia oraz pracowników instytucji mających kontakt z osobami z autyzmem. Obejmuje różne formy pomocy, a podstawową formą będzie wsparcie asystenta osoby z autyzmem, który będzie towarzyszył i pomagał w korzystaniu z innych form pomocy.

SPERSONALIZOWANIE WSPARCIA

Rozwiązania dedykowane dla OZA oraz jej rodziny, w zależności od stopnia niepełnosprawności OZA oraz poziomu funkcjonowania, potrzeb, indywidualnej sytuacji materialno-zawodowej rodziny. Indywidualizowane wsparcie będzie określone w indywidualnej ścieżce wsparcia, która ma doprowadzić do pełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym osób z autyzmem oraz ich opiekunów.

KOORDYNACJA

Stworzenie systemu współpracy różnych sektorowych oraz ogólnodostępnych podmiotów. W systemie należy wyróżnić dwa poziomy: decyzyjny na poziomie władz i instytucji samorządowych oraz wykonawczy na poziomie organizacji, która będzie bezpośrednio koordynowała wsparcie dla osoby z autyzmem. Koordynacją wsparcia dla osób z autyzmem oraz ich rodziny będzie zajmował się koordynator wsparcia oraz koordynator usług.

EMPOWERMENT

Podstawą modelu jest upodmiotowienie osób z autyzmem oraz ich opiekunów, co oznacza rozwijanie indywidualnego poczucia kontroli i wpływu na środowisko. Celem jest to, aby jednostki, grupy, organizacje i społeczności związane z osobami z autyzmem zwiększały panowanie i kontrolę nad własnym życiem oraz stały się aktywnymi uczestnikami życia społecznego, podejmującymi działania zmierzające do poprawy sytuacji własnej, jak i całej wspólnoty. Promowana jest aktywna postawa zmiany i partycypacji w kierunku samoodpowiedzialności oraz samodecydowania. Przejawia się to zaangażowaniem w wypracowywanie rozwiązań modelowych dorosłych OZA oraz ich opiekunów, oraz tworzenie ścieżek wsparcia osób z autyzmem przy ich aktywnym udziale.

DEINSTYTUCJONALIZACJA

Istotą deinstytucjonalizacji jest odchodzenie od opieki instytucjonalnej na rzecz opieki środowiskowej, świadczonej na poziomie lokalnej społeczności. W kontekście osób z autyzmem oznacza to odejście od umieszczania osób w nieprzystosowanych domach pomocy społecznej lub szpitalach psychiatrycznych, na rzecz małych form mieszkalnictwa dedykowanych OZA. Celem deinstytucjonalizacji jest stworzenie możliwości przebywania we własnym środowisku lokalnym poprzez rozwój usług asystentów lub tworzenie małych wspólnot, społeczności, w których mogą mieszkać osoby dorosłe, które nie mają już opiekunów z rodziny.

4.3. Cele Modelu

Celem ogólnym Modelu jest stworzenie i funkcjonowanie systemu wsparcia osób dorosłych z autyzmem, ich opiekunów oraz otoczenia. System ten ma pozwolić na możliwie pełne uczestnictwo osób z autyzmem w życiu społecznym i zawodowym. Aby osiągnąć tak wyznaczony cel należy wprowadzić rozwiązania zapewniające podstawowe warunki do życia (zdrowie, zabezpieczenie materialne i prawne oraz miejsce do mieszkania), warunki do rozwoju i niezależności (edukacja, aktywizacja zawodowa i społeczna) oraz zapewnić wsparcie dla rodziny i otoczenia osób z autyzmem. Aby tak zaprojektowany system mógł funkcjonować potrzebna jest koordynacja zarówno na poziomie decyzyjnym jak i wykonawczym. Cel główny oraz cele szczegółowe są przedstawione na schemacie poniżej.



Tak wyznaczone cele przekładają się na wiele powiązanych ze sobą elementów o różnym charakterze, które składają się na Gdański Model. Elementem o charakterze podmiotowym są osoby z autyzmem, ich rodziny i opiekunowie (odbiorcy) oraz pracownicy instytucji, z których usług korzystają osoby z autyzmem oraz ich rodziny (użytkownicy). W wymiarze przedmiotowym zaś model to szereg form wsparcia, które pozwalają zapewnić podstawowe warunki do życia oraz rozwoju osób z autyzmem oraz ich rodzin. Kolejny wymiar modelu to organizacja, na którą składa się koordynacja na różnych poziomach, przekazywanie informacji oraz określanie i prowadzenie osoby z autyzmem przez spersonalizowaną ścieżkę wsparcia. Poszczególne elementy modelu są opisane w kolejnych rozdziałach.

4.4. Innowacyjność modelu

GMA jest kompleksowym zbiorem celów i usług w Gdańsku skierowanym do osób z autyzmem, ich rodzin, otoczenia oraz instytucji wspierających. Jak dotąd osoby z autyzmem nie były wyszczególnianą grupą, a były traktowane jako osoby niepełnosprawne. Innowacyjność modelu polega więc na tym, że zauważono specyfikę zaburzenia jakim jest autyzm i stworzono model systemu wsparcia uwzględniający specyficzne i różnorodne potrzeby osób z autyzmem.

Innowacyjność modelu polega na zaproponowaniu nowych form wsparcia, dotąd nie funkcjonujących na terenie Miasta Gdańsk. Są to przede wszystkim małe domy, jako forma mieszkalnictwa bardziej

dostosowana do potrzeb długoterminowego wsparcia osób z autyzmem, szczególnie w przypadku braku możliwości przebywania osoby z autyzmem w swoim rodzinnym domu (np. w przypadku choroby lub śmierci swoich opiekunów). Mogą one przybrać różne formy np. domu wspólnotowego (grupowego), mieszkania wspomaganego czy małych oddziałów w istniejących DPS-ach. Poszczególne formy mieszkalnictwa są opisane w pkt 7.2-7.4.

Mieszkalnictwo w formie małych domów jest rozwiązaniem bardziej skutecznym niż umieszczanie osób z autyzmem w dużych domach pomocy społecznej. Badania w Europie pokazują, że ich mieszkańcy posiadają większe więzi społeczne, żyją w warunkach bardziej przypominających domowe, uczestniczą w większej ilości aktywności wspólnotowych a także mają więcej możliwości dokonywania wyborów niż mieszkańcy dużych domów opieki¹². Osoby takie doświadczają mniejszej depersonalizacji, mniejszego sformalizowania planu dnia i mają mniejszą skłonność do izolacji, rzadziej też występuje konieczność aplikowania im leków przeciwpsychotycznych¹³.

Nowatorskim rozwiązaniem są również proponowane rozwiązania w zakresie interwencji kryzysowej dostosowanej do potrzeb i specyficznych zachowań osób z autyzmem (opisane w pkt 7.15.)

Proponowany model zwłaszcza w kwestii opieki zdrowotnej jest bardziej **efektywny**, gdyż jak wynika z badań zawartych w opracowaniu „Raport 2013 - Dorośli z autyzmem, obywatele Mazowsza”, osoby z autyzmem są w czasie hospitalizacji umieszczane w kilku- /kilkunastoosobowych salach, a metody leczenia nie są dostosowane do ich zaburzeń. Ponadto zatrudniony personel jest nieprzygotowany, podobnie jak w DPS a liczba personelu niewystarczająca, aby zaplanować leczenie i zapewnić bezpieczeństwo, przez co często ogranicza się to jedynie do zwalczania zachowań zagrażających zdrowiu i życiu, takich jak agresja i autoagresja. Zazwyczaj stosowany jest przymus psychiatryczny, który bywa nieuzasadniony i nadużywany. Po pobycie w szpitalu psychiatrycznym osoby z autyzmem wracają do tych samych DPS, z których trafiły do szpitala, często w jeszcze gorszym stanie. W modelu proponujemy utworzenie punktu usług zdrowotnych oraz punktu usług opiekuńczych i interwencji kryzysowej, które mają m.in. zapobiegać umieszczaniu osób z autyzmem w szpitalach psychiatrycznych.

¹² Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 187–197; Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., ... Netten, A. (2000). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports, Village Communities, and Residential Campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (2), 81–102; Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: a systematic review.

Journal of Intellectual & Developmental Disability, 34(4), 313–23; McConkey, R., Abbott, S., Walsh, P. N., Linehan, C., & Emerson, E. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 51(Pt3), 207-17.

¹³ Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 187–197; Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S., Hallam, A., ... Netten, A. (2000). Quality and Costs of Community-Based Residential Supports, Village Communities, and Residential Campuses in the United Kingdom. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (2), 81–102;

Innowacyjny jest również sposób wdrażania i koordynacji modelu, co jest wyrażone poprzez wprowadzenie nowych stanowisk/usług: koordynatora wsparcia oraz koordynatora usług. Te dwie funkcje mogą być połączone w jedno stanowisko pracy lub mogą być rozdzielone. Pierwsza zapewnia osobie z autyzmem oraz jego rodzinie indywidualne traktowanie, rozpoznanie ich potrzeb i zbudowanie spersonalizowanej ścieżki wsparcia. Natomiast druga funkcja skupia się na budowaniu sieci organizacji i instytucji, które świadczą dobre jakościowo usługi osobom z autyzmem, ich rodzinom. Dodatkowo koordynator usług dba o rozwój współpracy międzyinstytucjonalnej. Dokładny opis tych funkcji znajduje się w pkt 6.2.

Poprzez realizację modelu zostaną lepiej i efektywniej wykorzystane środki i zasoby chociażby poprzez właściwy dobór wsparcia „na miarę” – na wszystkich etapach i poziomach wsparcia oraz wszystkich resortach. Odbiorca dostaje bowiem tyle wsparcia, ile jest konieczne i tyle samodzielności, ile jest możliwe. Jest mniej przedmiotem opieki, a bardziej podmiotem decyzji i działań.

5. ODBIORCY I UŻYTKOWNICY–WYMIAR PODMIOTOWY MODELU

5.1. Odbiorcy: dorosłe osoby z autyzmem, rodzina i opiekunowie oraz otoczenie

5.1.1. Charakterystyka ogólna osób z autyzmem

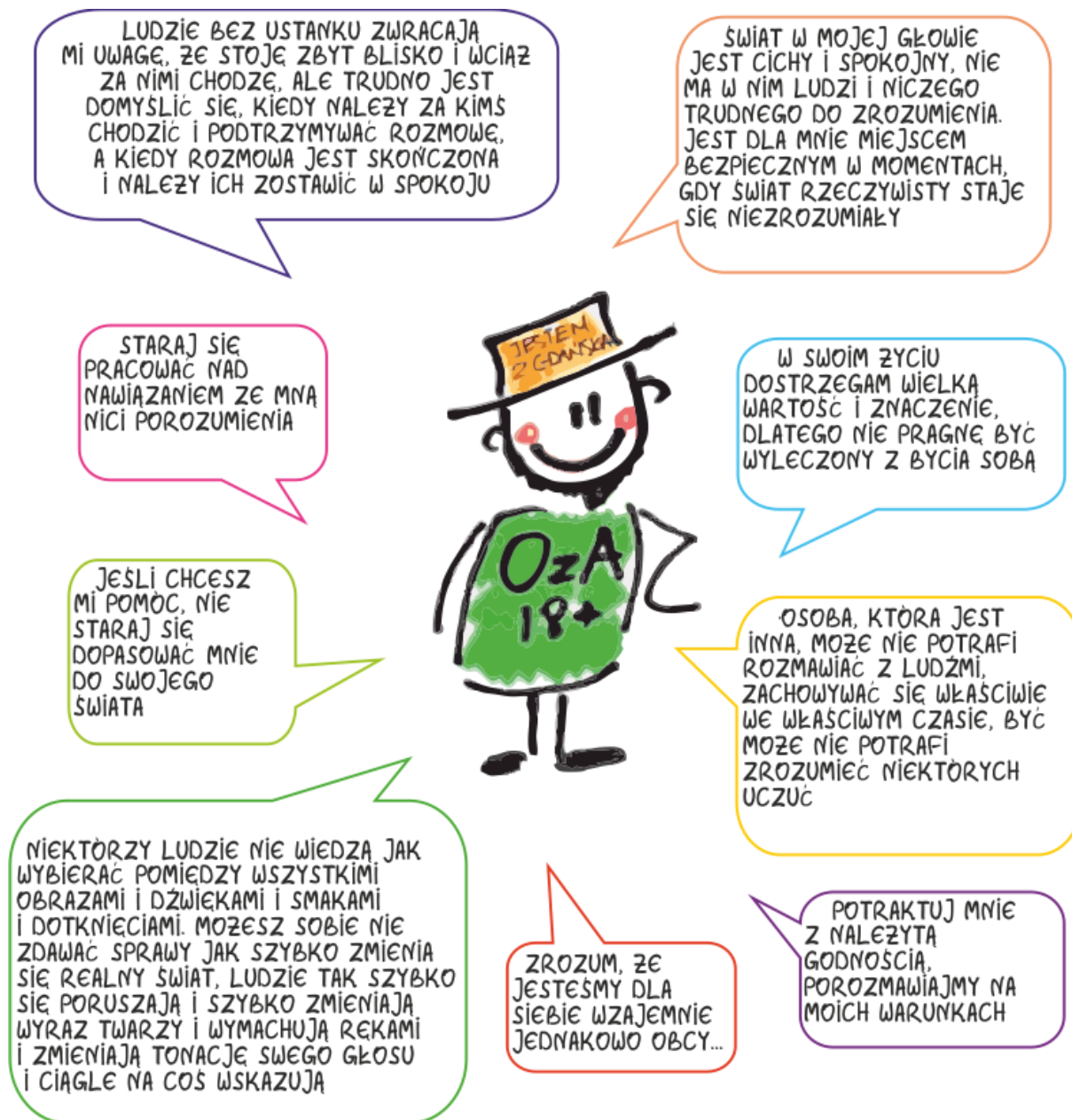
Głównym odbiorcą modelu są dorosłe osoby z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną (powyżej 18 roku życia) mieszkające w Gdańsku.

Obecnie autyzm rozpoznawany jest na podstawie powszechnie stosowanych klasyfikacji zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, to znaczy w DSM-V i w klasyfikacji opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia, znanej jako ICD-10 (World Health Organization). Postępowanie diagnostyczne przebiega na podstawie analizy tzw. objawów osiowych, którymi są; jakościowe zaburzenia interakcji społecznych, jakościowe zaburzenia w komunikowaniu się oraz ograniczone, powtarzające się i stereotypowe modele zachowania, zainteresowań i aktywności. Natężenie i sposób przejawiania się tych zaburzeń często są różne u poszczególnych osób. Tworzą one skomplikowany obraz kliniczny, który musi być rozpatrywany całościowo. Trzeba mieć więc świadomość, że jest to bardzo złożone zaburzenie.

Autyzm najczęściej można rozpoznać u dziecka około 18 miesiąca życia. Jednak z reguły diagnoza jest formułowana między 2 a 4 rokiem życia, gdyż łatwiej jest wtedy wyeliminować inne możliwe zaburzenia oraz rozpoznać rzeczywisty stopień funkcjonowania dziecka. Zmiany w definiowaniu autyzmu oraz w kryteriach diagnostycznych spowodowały, że dzieci dotąd nieklasyfikowane w żadnym zaburzeniu, można uznać za typowe dla autyzmu. Dlatego liczba osób zdiagnozowanych jako autystyczne jest coraz większa.

Osoby z autyzmem przejawiają dużą indywidualność zachowań, odczuć, sposobów komunikacji czy reakcji na różne bodźce, dlatego trudno jest mówić o generalnej definicji autyzmu. Na poniższym rysunku przedstawione zostało to, co same osoby z autyzmem mówią o sobie i o autyzmie¹⁴.

¹⁴ Wypowiedzi na podstawie: Brad Rand, 1966; Grandin, T. (1999) *Genius may be an Abnormality: Educating Students with Asperger Syndrome and High Functioning Autism*, praca przedstawiona podczas konferencji internetowej Autism 99; www.autism99.org; Jackson, L. (2002) *Freaks, Geeks and Asperger Syndrome*, London: Jessica Kingsley Publishers; Jackson, L. (2002) *Freaks, Geeks and Asperger Syndrome*, London: Jessica Kingsley Publishers.



Jak wynika z tych wypowiedzi dla osób z autyzmem świat jest trudny do zrozumienia, często zniekształcony, nielogiczny, groźny, a czasem bolesny. W ich świadomości nie wykształcił się prawidłowy obraz rzeczywistości¹⁵.

Autyzm jest zaburzeniem, który dotyka przede wszystkim trzech sfer: jakościowych zaburzeń interakcji społecznych, jakościowych zaburzeń komunikacji oraz ograniczonych, stereotypowych wzorców zachowania, zainteresowań. Jest on również ściśle związany z zaburzeniami procesów myślenia,

¹⁵ Dziecko autystyczne jest jak przybysz z innej planety / Małgorzata Błotnicka // Psychologia w Szkole. – 2005, nr 1, s. 79-91

zaburzeniami sensorycznymi, zaburzeniami umiejętności społecznych, nieprawidłowościami fizycznymi i różnego rodzaju zachowaniami stereotypowymi, także agresywnymi czy autostymulacyjnymi. Dlatego autyzm, często jest traktowany jako niepełnosprawność sprzężona z niepełnosprawnością intelektualną. Stopień niepełnosprawności, współwystępujący z diagnozą autyzmu, determinuje funkcjonowanie w społeczeństwie i życiu codziennym. Bardziej szczegółowa charakterystyka możliwych zaburzeń w poszczególnych sferach przedstawiona jest w tabeli poniżej.

ZABURZENIA FUNKCJONOWANIA JEDNEGO LUB KILKU ZMYŚLÓW

- zaburzenia mogą dotyczyć zmysłu słuchu, wzroku, dotyku, smaku, węchu
- czucie proprioceptywne może być nadmiernie podwyższone lub nadmiernie obniżone, może też występować interferencja sensoryczna
- kłopoty z prawidłowym przetwarzaniem docierających do mózgu sygnałów czuciowych
- nienaturalna reakcja na bodźce sensoryczne

PROBLEMY ZWIĄZANE Z MYŚLENIEM I FUNKCJONOWANIEM

- brak wykształconej „teorii umysłu”
- nie przyjmowanie do wiadomości, iż inni ludzie mogą myśleć inaczej, mieć inne plany czy wierzyć w coś innego
- nie potrafią oni zrozumieć, że inna osoba może postrzegać świat z innej perspektywy
- nie potrafią odczytywać stanów umysłu innej osoby
- trudności w zabawie z udawaniem czy pozorowaniem
- wyobraźnia jest u nich upośledzona
- mogą posiadać nadzwyczajne zdolności
- problemy z procesami poznawczymi
- trudność z integracją sensoryczną, analizą, syntezą w trakcie przyjmowania wiedzy

PROBLEMY ZWIĄZANE Z MYŚLENIEM I FUNKCJONOWANIEM

- brak wykształconej „teorii umysłu”
- nie przyjmowanie do wiadomości, iż inni ludzie mogą myśleć inaczej, mieć inne plany czy wierzyć w coś innego
- nie potrafią oni zrozumieć, że inna osoba może postrzegać świat z innej perspektywy
- nie potrafią odczytywać stanów umysłu innej osoby
- trudności w zabawie z udawaniem czy pozorowaniem
- upośledzona wyobraźnia jest u nich upośledzona
- mogą posiadać nadzwyczajne zdolności
- problemy z procesami poznawczymi
- trudność z integracją sensoryczną, analizą, syntezą w trakcie przyjmowania wiedzy

TRUDNOŚCI W MÓWIENIU

- różne poziomy rozwoju mowy: całkowity brak umiejętności mówienia, opóźnienie w mowie lub ograniczona zdolność mówienia
- charakterystyczne są: echolalia, neologizmy, odwracanie zaimków czy stereotypowy język
- bardzo ubogi język niewerbalny
- język nie jest narzędziem komunikacji
- brak rozumienia intencji, potrzeb mówiącego
- problem w rozumieniu pojęć abstrakcyjnych
- nie umiejętność mówienia o własnym stanie, o własnych lękach czy nastroju

TRUDNOŚCI W KONTAKTACH MIĘDZYLUDZKICH

- nie umiejętność wczucia się w przeżycia innej osoby ani domyślić się jej reakcji w określonej sytuacji
- brak umiejętności odczytywania komunikatów słownych, dlatego problemem jest rozumienie innej osoby
- brak potrzeby wchodzenia w kontakty z innymi ludźmi
- nie przejawianie chęci komunikowania się z drugim człowiekiem
- nie utrzymywanie kontaktu wzrokowego

REAKCJE NA SYTUACJE STRESOWE I INNE ZACHOWANIA

- wypracowanie różnych form zachowania na wiele sytuacji, które są dla nich stresowe np. autostymulacje, fiksacje, autoagresja
- schemtyzm
- obsesja czasu i punktualności, zaburzenia rytmu dnia
- nieumiejętność współdzielenia uwagi
- zwracanie uwagi na nieistotne szczegóły

SPECYFICZNE ZACHOWANIA, ZAINTERESOWANIA STEREOTYPOWE

- przywiązanie do rutyny i rytuałów
- najbardziej charakterystyczne zachowania: kiwanie, klepanie, kręcenie się wokół własnej osi, robienie czegoś w takim samym porządku
- wykazywanie fascynacji przedmiotami
- zainteresowania zdarzają się być obsesyjne, na przykład poznawanie tras autobusów czy rozkładów jazdy
- poczucie bezpieczeństwa może dawać ciągle zadawanie tych samych pytań i uzyskiwanie tych samych odpowiedzi, co jest pewnym rodzajem kontroli

Opracowanie własne na podstawie: Peter Randall, Jonathan Parker, „Autyzm. Jak pomóc rodzinie”, GWP, Gdańsk 2010.

Charakter zaburzeń ze spektrum autyzmu wymaga więc dostosowania form wsparcia dla tej grupy, uwzględniających specyfikę tych zaburzeń, w szczególności brak umiejętności funkcjonowania w grupie oraz liczne zaburzenia sensoryczne osób z autyzmem. Osoby, u których autyzm współwystępuje razem z niepełnosprawnością intelektualną powinny otrzymywać wsparcie dostosowane przede wszystkim do specyfiki autyzmu, gdyż zaburzenia autystyczne są dla nich dużo poważniejszą barierą we włączeniu społecznym i zdobywaniu samodzielności niż niepełnosprawność intelektualna. W tej sytuacji, wsparcie odpowiednie dla dwóch innych grup osób z zaburzeniami psychicznymi, tj. osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z chorobami psychicznymi, nie jest wystarczające i adekwatne do potrzeb większości osób z autyzmem. Jednocześnie charakter zaburzeń osób z autyzmem powoduje, że w przypadku, gdy warunki i organizacja wsparcia nie uwzględniają specyfiki ich niepełnosprawności, tak bardzo nasilają się u nich zaburzenia zachowania, że eliminuje je to z placówek i innych form edukacji, opieki, integracji społecznej oraz rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Generalnie osoby z autyzmem nie potrzebują ułatwień architektonicznych czy drogiego sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego. Jednak trzeba pamiętać, że w przypadku sprzężenia autyzmu z

niepełnosprawnościami ruchowymi, osoby te wymagają specjalistycznego sprzętu oraz usług rehabilitacyjnych, a także ułatwień architektonicznych. Natomiast edukacja oraz rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z autyzmem wymagają zapewnienia odpowiednio licznej i wykwalifikowanej kadry oraz odpowiedniej organizacji otoczenia.

Podane powyżej zaburzenia w różnych obszarach oraz dostrzeżenie cech pozytywnych decyduje o możliwościach poszczególnych jednostek i powinny być brane pod uwagę przy określaniu ścieżki wsparcia.

5.1.2. Charakterystyka ze względu na poziom funkcjonowania

Osoby zdiagnozowane jako autystyczne różnią się natężeniem symptomów, a co za tym idzie poziomem funkcjonowania w otaczającym środowisku. Osoby z Zespołem Aspergera oraz osoby określane jako osoby wysoko funkcjonujące charakteryzują się przeciętnym lub wyższym niż przeciętnym ilorazem inteligencji. Ich deficyty społeczne, problemy w zachowaniu oraz zaburzenia w rozwoju komunikacji nie są sprzężone z niepełnosprawnością intelektualną. Zwykle, dzięki dość dobrze rozwiniętym kompetencjom językowym i społecznym, w stosunku do pozostałych osób ze spektrum autyzmu, potrafią one efektywnie skomunikować się z otoczeniem, są bardziej samodzielne niż osoby nisko funkcjonujące i lepiej kontrolują swoje zachowania trudne. U osób o wyższym poziomie funkcjonowania, bardziej samodzielnych najczęściej wymienianymi pozytywnymi cechami są:

- wytrwałość podczas pracy
- doprowadzanie pracy do końca
- szczerłość i uczciwość
- dokładność i precyzja
- zamiłowanie do zajęć rutynowych
- umiejętność wychwytywania błędów
- umiejętność skoncentrowania się na wykonywanej pracy

Osoby nisko funkcjonujące z autyzmem i ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną nie są samodzielne, potrzebują wiele wsparcia, aby nabyć jakiejkolwiek kompetencje społeczne, komunikacyjne czy zawodowe. Będą to osoby niepełnosprawne intelektualnie z autyzmem (ze sprzężeniami, Zespołem Retta, epilepsją lekooporną innymi zaburzeniami psychicznymi nie zdiagnozowanymi) w znacznym i głębokim stopniu niesamodzielne, całkowicie zależne, wymagające wsparcia/asystenta we wszystkich czynnościach życia codziennego. Mogą to być osoby bez kontaktu werbalnego lub ze znacznym zaburzeniem mowy, bez kontaktu z otoczeniem, używające echolalii, wokalizacji, alternatywnej komunikacji pozawerbalnej, niejednokrotnie z brakiem umiejętności werbalizacji myśli i odczuć, nadwrażliwe na bodźce, z wieloma zaburzeniami (m.in. snu, żywienia), fobiami, kompulsjami, zaburzeniami w sferze poznawczej, niezdolnością do przenoszenia wiedzy teoretycznej lub nabytej w określonych warunkach na inne podobne sytuacje, w sferze społecznej brak

zainteresowania innymi, zamknięcie w świecie własnych przeżyć. Niejednokrotnie wykazują duży poziom agresji wobec siebie i wobec otoczenia.

5.1.3. Charakterystyka sytuacji materialno-rodzinnej w poszczególnych grupach wiekowych osób z autyzmem

Na zindywidualizowaną sytuację intelektualno-psychiczną osób z autyzmem nakłada się specyfika wynikająca z przynależności do określonej grupy wiekowej, z którą jest związana sytuacja materialna, aktywność społeczna oraz sytuacja rodzinna. Poniżej scharakteryzowane zostały trzy grupy wiekowe dorosłych osób z autyzmem.

GRUPA WIEKOWA 18-24 LAT

Osoby z tej grupy są w najlepszej sytuacji, gdyż z uwagi na niepełnosprawność mogą korzystać z edukacji objętej specjalną subwencją. Zazwyczaj uczęszczają do szkół specjalnych przygotowujących do zawodu lub specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, gdzie oprócz kontaktów z rówieśnikami mogą rozwijać swoje umiejętności w innych dziedzinach. Zarówno w szkole jak i w domu nacisk jest położony na zdobywanie umiejętności samoobsługowych. Osoby te mają zwykle ustabilizowaną sytuację rodzinną, gdyż wiek (ok. 40-55 lat) i stan zdrowia ich rodziców pozwala im na sprawowanie opieki nad swymi dorosłymi dziećmi. Osoby te mają uregulowany tryb życia wyznaczany rytmem zajęć szkolnych, który zapewnia im poczucie bezpieczeństwa. Również rodzice mają zapewniony minimalny poziom bezpieczeństwa i wsparcia, gdyż ich dzieci mają zabezpieczony transport do szkoły oraz bogatą ofertę terapeutyczną (dla tej grupy wiekowej), a sami mogą podejmować aktywność zawodową.

Niemniej jednak już w tym okresie życia u osób z autyzmem pojawiają się pierwsze problemy dotyczące zabezpieczenia prawnego, gdyż z chwilą ukończenia 18 roku życia mogą samodzielnie podejmować czynności prawne, co może prowadzić do nadużyć lub oszustw ze strony różnych instytucji i firm. W związku z tym rodzice stają wobec dylematu związanego z ubezpieczeniem, które z jednej strony daje poczucie bezpieczeństwa prawnego, a z drugiej odbiera prawa obywatelskie.

Priorytetem dla tej grupy jest edukacja i aktywność społeczna

GRUPA WIEKOWA 25-40 LAT

Osoby z autyzmem, które w 24 roku życia kończą edukację od tego momentu najczęściej pozostają pod wyłączną opieką rodziców. Rzadko przyjmowane są do niedostosowanych do ich potrzeb placówek typu środowiskowy dom samopomocy lub warsztat terapii zajęciowej. A przecież osoby te nadal mają możliwości rozwoju w sferze samoobsługi i samodzielności oraz umiejętności społecznych, czy zawodowych. Szanse na realizację tych możliwości dają jedynie nieliczne placówki prowadzone przez organizacje pozarządowe w ramach działań projektowych. Osoby w tej grupie wiekowej w zależności

od poziomu funkcjonowania są całkowicie zależne od opieki (ubezważsownienie) lub częściowo potrzebują opieki i korzystają z pełni praw publicznych (osoby na wyższym poziomie funkcjonowania).

Rodziny osób z autyzmem w wieku 25-40 lat charakteryzują się już wysokim poziomem wypalenia i zmęczenia, tym bardziej, że z różnych względów są to często rodziny niepełne, czyli obowiązek opieki spoczywa tylko na jednym członku rodziny.

Priorytetem dla tej grupy jest podtrzymywanie i rozwijanie umiejętności nabytych w procesie edukacji, a w przypadku osób wyżej funkcjonujących podtrzymywania relacji społecznych oraz nabywania kompetencji zawodowych i praca w podmiotach do tego przystosowanych.

GRUPA WIEKOWA POWYŻEJ 40 LAT

Osoby z autyzmem w wieku powyżej 40 lat charakteryzują się zróżnicowanym poziomem funkcjonowania z ogólną tendencją spadkową, wynikającą m.in. z wieku, występujących schorzeń oraz szybszych procesów neurodegeneracyjnych¹⁶. Osoby te charakteryzuje również sztywność poznawcza, utrwalanie schematów działania i brak otwarcia na poznawanie nowych rzeczy i osób. Są to osoby zazwyczaj niesamodzielne (m.in. głównie z uwagi na brak możliwości prawidłowej terapii w okresie dzieciństwa) i bardzo związane ze swoimi opiekunami. Natomiast ich rodzice, którzy są wieku powyżej 60 lat często nie mają już siły lub zdrowia na całodobową opiekę nad swoimi dorosłymi dziećmi. Pojawia się też problem śmierci rodziców i powstający w związku z tym problem opieki nad osobą z autyzmem. Nie zawsze rodzeństwo osoby z autyzmem może i chce przejąć ten obowiązek od swoich rodziców. W przypadku śmierci jednego członka rodziny lub ustania jego aktywności zawodowej sytuacja materialna rodziny ulega pogorszeniu. Pod względem prawnym są to najczęściej osoby całkowicie ubezważsownione.

Priorytetem dla tej grupy jest zapewnienie warunków bytowych szczególnie w przypadku śmierci lub choroby opiekunów z uwzględnieniem aktywizacji społecznej oraz adekwatnej do potrzeb opieki zdrowotnej. Warunki te mogą być zapewnione w różnych formach mieszkalnictwa.

¹⁶ Lawson, W. (2015). *Older adults and Autism Spectrum Condition*, London: Jessica Kingsley Publishers

5.1.4. Rodzina i opiekunowie

Autyzm i wszelkie dolegliwości z nim związane dotyczą nie tylko samych osób z autyzmem, ale przede wszystkim ich najbliższej rodziny, do której należy zaliczyć rodziców, rodzeństwo, dziadków i babcię, najbliższych krewnych, którzy utrzymują relacje z rodziną. W przypadku braku rodziców są to opiekunowie prawni osoby z autyzmem. Problemy rodzin autystycznych z reguły nie są widoczne i manifestowane, pozostają niejawne dla otoczenia. Bez wsparcia, rodziny stają się niewydolne opiekuńczo i ekonomicznie. Podstawowe problemy rodziny zostały opisane poniżej.

BRAK MOŻLIWOŚCI ODPOCZYNKU

Dziecko z autyzmem wymaga stałej pomocy, a problemy zazwyczaj nie zmniejszają się z wiekiem dziecka, często przybierają inną postać. Wielu rodziców ma trudności ze znalezieniem pomocy w opiece nad dzieckiem, a w późniejszym wieku dla osoby dorosłej. W związku z tym zwłaszcza matki nie mają czasu, aby oderwać się od problemów swych autystycznych dzieci, nie mogą poświęcić się karierze zawodowej, lekturze, zainteresowaniom osobistym, gospodarstwu domowemu.

POGORZENIE STANU PSYCHICZNEGO I FIZYCZNEGO RODZICÓW

Prawie wszystkie matki sygnalizują, że ich zdrowie (fizyczne i psychiczne) jest w złym stanie, co wiąże się z posiadaniem dziecka autystycznego. Rodzice cierpiący na różne choroby przypisują je stresowi, który towarzyszy ich codziennemu życiu. Typ stresu zależy od okresu życia dziecka.

NIEPOKÓJ O PRZYSZŁOŚĆ DZIECKA

W okresie dorastania dziecka autystycznego rodzice zdają sobie sprawę z tego, że ich dziecko dotknięte jest niepełnosprawnością trwającą całe życie, a nadzieja, która łączy się z prowadzeniem normalnej egzystencji ustępuje miejsca niepokojowi o to, kto zajmie się dzieckiem po ich śmierci. To uświadomienie sobie sytuacji oraz brak odpowiednich struktur w zakresie świadczenia pomocy młodzieży autystycznej staje się najczęściej głównym źródłem stresu. Najbardziej cierpią ci rodzice, którzy wiedzą, że ich dzieci mogą czynić znaczne postępy w rozwoju korzystając z indywidualnych programów terapii. Wielu rodziców odczuwa bezradność nie mogąc uzyskać pomocy, na miarę potrzeb swojego dziecka, zwłaszcza po zakończeniu okresu edukacji.

PROBLEMY W RELACJACH MAŁŻEŃSKICH

Często długotrwały stres i skupienie się wyłącznie na potrzebach dziecka z autyzmem staje się przyczyną konfliktów w małżeństwie. Bardzo konfliktogenne jest spychanie obowiązku opieki nad dzieckiem na barki jednego z rodziców. W sytuacji, gdy kłopoty narastają, eskalują kłótnie, brakuje wsparcia i zrozumienia, a czasami w skrajnych przypadkach jedno z małżonków nie wytrzymuje presji i postanawia odejść.

PROBLEMY W RELACJACH Z POZOSTAŁYMI DZIEĆMI

Potrzeba maksymalnego poświęcenia uwagi dziecku autystycznemu sprawia, że inne dzieci cierpią z powodu zbyt małej poświęcanej im uwagi. Zdarza się, że rodzeństwo nie ma odwagi zaprosić swoich kolegów do domu z powodu nietaktownych uwag, jakie często musi wysłuchiwać na temat ich

autystycznego brata czy siostry. Jednak wielu rodziców uważa, że ich zdrowe dzieci wynoszą w efekcie korzyści; zdobywając właściwy stosunek do osób niepełnosprawnych i wymagających pomocy.

POCZUCIE OSAMOTNIENIA

Rodzice dzieci autystycznych stoją przed poważnym wyzwaniem wychowania i opieki nad dziećmi, które wykazują specyficzne trudności rozwojowe. Często czują się osamotnieni, pozbawieni wsparcia i fachowej pomocy. Muszą radzić sobie z codziennymi kłopotami, nie rozumieją do końca zachowań własnego dziecka, czują się odrzuceni i przykro im, że ich własne dziecko nie chce się do nich przytulić. Dużą trudnością dla rodziców jest brak oznak przywiązania ze strony dziecka, przejawiający się w jego zachowaniu. Należy do nich brak jasnych sygnałów, że jest się potrzebnym dziecku, kochanym oraz ważnym dla niego.

POCZUCIE WINY

U niektórych rodziców pojawia się poczucie winy. Zastanawiają się czy jako rodzice wyposażyli dziecko w „złe geny” lub obwiniają się za „dziwaczne zachowania” jako efekt nieporadności rodzicielskiej. Często taki sposób myślenia podsyca środowisko zewnętrzne, rodzina, znajomi, przyjaciele. Nieporozumienia wynikają z wielu mitów, które narosły wokół autyzmu i ignorancji oraz braku inicjatywy, by dowiedzieć się czegokolwiek o zaburzeniach ze spektrum autyzmu.

ZESPÓŁ WYPALENIA SIĘ

Konsekwencją wielu lat obciążeń w połączeniu z brakiem odpowiedniego wsparcia dla rodziny może być zespół wypalenie się sił - burn-out syndrome (Gałkowski, 1995; Marcus, 1983; Peeters, 1996; Pisula, 1993 za Pisula, 1999). Przejawia się on w utracie sił psychicznych i fizycznych spowodowanej przeciążeniem długotrwałą opieką nad dzieckiem (Sullivan, 1979 za Pisula, 1999). W rodzicach rodzi się poczucie, że opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem przekracza ich możliwości. Wypalenie występuje najczęściej, gdy u dziecka nie widać najmniejszych postępów w rozwoju, a dodatkowym czynnikiem jest brak poczucia wsparcia oraz niezbędnych usług terapeutycznych jak i edukacyjnych. Największy wpływ na powstanie tego zespołu ma brak odpoczynku i odciążenia. Rodzice odczuwają ciągłe przemęczenie, często są sfrustrowani i zrezygnowani. (Pisula, 1999).

Najważniejszymi psychologicznymi wyznacznikami zespołu wypalenia wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych jest: utrata kontroli więzi wewnątrzrodzinnych jak i pozarodzinnych, „brak zainteresowań wykraczających poza chorobę dziecka, rezygnację, rozpraszenie energii, poczucie osamotnienia, utratę zainteresowań, nadmierną pobudliwość, niezadowolenie z własnej sytuacji życiowej, a także negatywne odczucia wobec chorego dziecka i obniżoną ocenę jego rozwoju”¹⁷.

SPECYFICZNA ROLA MATKI

¹⁷ Dąbrowska, M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, str. 38-39

Z badań wynika, że matki są w większym stopniu narażone na stres związany z zaburzeniami rozwoju dziecka niż ojcowie¹⁸. Ojcowie mają wyższą samoocenę, wykazują mniej symptomów życia w stresie mimo tego, że nie otrzymują tyle wsparcia co matki dzieci. Jest to głównie spowodowane tradycyjnym podziałem ról w rodzinie, gdzie matka jest odpowiedzialna za opiekę i wychowanie dziecka oraz wszystkimi obciążeniami z tym związanymi. Różnica w otrzymywaniu większej ilości wsparcia społecznego przez matki może być związana z tym, że to one najczęściej kontaktują się ze specjalistami opiekującymi się dzieckiem oraz z osobami, które mogą stanowić główne źródło wsparcia.

Postawa, którą matka przyjmuje wobec swojego dziecka z niepełnosprawnością często narzucana jest przez panujący tradycyjny model rodziny, jak również przez presję społeczną, która polega na oczekiwaniu wobec matki do bycia jednocześnie opiekunką, terapeutką, pielęgniarką, kucharką i sprzątaczką. W powszechnej opinii każda matka dziecka z niepełnosprawnością zobowiązana jest do realizacji tych jak również i innych zadań. Zdaniem społeczeństwa powinna zapomnieć o swoich ambicjach oraz marzeniach, za to poświęcić swój cały czas i energię dziecku, perfekcyjnie i bezustannie wypełniając swoje obowiązki. W społecznej opinii poświęcenie się matek dla swoich niepełnosprawnych dzieci jest do tego stopnia oczywiste, że nie dostrzega się niczego wyjątkowego w ich zachowaniu, a matki, które dla wielu członków społeczeństwa nie wywiązują się ze swojej roli stają się napiętnowane.

NIEMOŻNOŚĆ PEŁNIENIA INNYCH RÓL SPOŁECZNYCH

Stała opieka nad dzieckiem, nawet dorosłym, może doprowadzić do kryzysu organizacji ról. Rodzice zmuszeni są wybrać pomiędzy poświęceniem czasu i energii swojemu dziecku a pełnieniem poszczególnych ról społecznych, domowych, realizacją swoich planów życiowych, spełnianiem potrzeb innych osób w rodzinie.

POCZUCIE WSTYDU, OBAWY PRZED REAKCJAMI OTOCZENIA

Również dużą trudnością dla rodziców mogą być często niezrozumiałe dla otoczenia „dziwaczne” zachowania dziecka. Takie sztywne wzorce aktywności dziecka często połączone są z oporem wobec zmian, może to być na przykład kręcenie się w kółko, obracanie palcami przed oczami oraz krzyk, itp. Często dzieci te są nadruchliwe, agresywne i wykazują zachowania autostymulacyjne oraz samouszkodzające. Powoduje to poczucie wstydu szczególnie, gdy opiekunowie przebywają z dzieckiem w miejscach publicznych, wśród innych rodzin z dziećmi. Z powodu nieprzyjemnych komentarzy niektórzy rodzice ograniczają wyjścia z dzieckiem, co powoduje jeszcze większe poczucie odizolowania czy wykluczenia.

Rodzice i opiekunowie osób z autyzmem przyjmują różne strategie radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka:

- próba zachowania „normalności”, czyli pogodzenia częściowej opieki na dzieckiem z pełnieniem innych ról społecznych np. pracy zawodowej, bycia aktywnym fizycznie czy

¹⁸ Pisula, E. (1998 a). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa UW, Warszawa

społecznie. Wymaga to zapewnienia dodatkowej pomocy ze strony innych członków rodziny lub opieki płatnej

- życie skoncentrowane wokół „tematyki autyzmu”, czyli skierowanie swojej aktywności społecznej, czasem zawodowej na „autyzm” poprzez założenie grupy wsparcia, stowarzyszenie rodzin z tym samym problemem, wymienianie uwagi w Internecie na forach z innymi rodzicami, dzielenie się doświadczeniami.
- zasklepianie się w samotności, unikanie kontaktów z innymi, samowykluczenie z życia społecznego. Życie rodzinne koncentruje się wokół dziecka z autyzmem. Te rodziny są najbardziej narażone na zespół wypalenia sił

Gdański Model Autyzmu, jako model kompleksowy, zakłada objęcie systemem pomocy rodzinę i otoczenie osoby z autyzmem. Jest to ważny element, który umożliwia utrzymanie równowagi funkcjonalnej. Rodzina, podobnie jak osoba z autyzmem, wymaga również pomocy, psychoedukacji i wsparcia podczas radzenia sobie z objawami zaburzeń u członka rodziny czy w sytuacjach kryzysowych. To prowadzenie równoległej ścieżki współpracy z rodzinami osób z autyzmem rozumiane jest zarówno jako udzielanie pomocy rodzinie jak i praca z rodziną nad możliwością jej współudziału w jak najlepszym funkcjonowaniu osoby.

5.1.5. Otoczenie

Na samopoczucie zarówno osób z autyzmem oraz ich opiekunów duży wpływ mają reakcje najbliższego otoczenia, czyli osób, z którymi te rodziny stykają się w codziennym życiu. Do tego otoczenia można zaliczyć m.in.: dalszą rodzinę i krewnych, sąsiadów, uczniów z klasy osoby z autyzmem, znajomych i kolegów rodziców i rodzeństwa osoby z autyzmem.

Dyskryminacja i wykluczenie w życiu towarzyskim i prywatnym są często sygnalizowane przez rodziny osób z autyzmem. Wynika to zarówno z braku dostosowanej infrastruktury (np. rekreacyjnej czy sportowej), jak i z braku akceptacji odmienności zachowań osób z autyzmem, szczególnie osób dorosłych.

Ponad połowa badanych (55%)¹⁹ czuła się wykluczona z dotychczasowego życia po postawieniu diagnozy u dziecka.

Przykładowe formy dyskryminacji i wykluczenia:

- mówienie o osobach z autyzmem w ich obecności ignorując ich obecność
- nie otrzymywanie propozycji wspólnych wyjść od rodziny i znajomych
- nie otrzymywanie od rodziny i znajomych propozycji wspólnych wyjazdów wakacyjnych
- pouczenie przez sąsiadów, osoby na ulicy, w środkach komunikacji miejskiej rodziców dzieci z autyzmem na temat ich wychowania, wzywanie policji, a nawet interwencje fizyczne
- brak akceptacji osoby z autyzmem w grupie rówieśniczej, złe reakcje na ulicy np. obrażanie, wyśmiewanie, patrzenie z pogardą

¹⁹ Raport Synapsis, op. cit.

- brak uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej np. nie uczęszczanie do biblioteki, klubów osiedlowych, siłowni, kina, kościoła itp.

Rodzina poszukuje wskazówek i wsparcia z zewnątrz, ale niestety często spotyka się z niezrozumieniem i bezduszością społeczną. Rodzina i przyjaciele dają odczuć, że lepiej się nie pokazywać ze swoim dziwnym „dzieckiem” u nich w domu. Ludzie nie znają specyfiki zaburzeń autystycznych. Uważają, że kiedy osoba dorosła z autyzmem lekceważy ogólnie przyjęte normy społeczne, to znaczy, że zostało źle wychowane, rozpieszczone, że matka jest niewydolna wychowawczo. W wielu przypadkach nie są przygotowani i nie wiedzą, w jaki sposób zareagować na inne, nietypowe zachowania takich osób.

5.2. Użytkownicy – pracownicy instytucji

Użytkownikami Modelu są pracownicy i współpracownicy podmiotów/ instytucji/organizacji, którzy realizują wsparcie medyczne i społeczno-zawodowe na rzecz mieszkańców Gdańska z autyzmem. Do najważniejszych instytucji można zaliczyć:

- ośrodki i domy pomocy społecznej
- środowiskowe domy samopomocy
- kluby samopomocy
- ośrodki wsparcia
- fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób niepełnosprawnych, a w szczególności zajmujący się osobami z autyzmem
- zakłady opiekuńczo-lecznicze
- niepubliczne zespoły opieki zdrowotnej
- placówki poradnictwa rodzinnego
- szpitale specjalistyczne
- jednostki organizacyjne samorządu terytorialnego
- centra kształcenia zawodowego
- szkoły i ośrodki szkolno-wychowawcze
- PFRON
- NFZ
- warsztaty terapii zajęciowej
- podmioty ekonomii społecznej

O konieczności prowadzenia działań wobec tych grup świadczy m.in. fakt, że ponad połowa rodziców osób z autyzmem (53%) miała kłopoty w rozmaitych placówkach związane z reakcją innych osób na specyficzne zachowanie osoby z autyzmem²⁰. Największa grupa rodziców osób z autyzmem spotkała się z żądaniem uspokojenia osoby z autyzmem oraz pouczeniami o wychowaniu dzieci. Co piąta osoba, które miała kłopoty w różnych placówkach, spotkała się z odmową załatwienia sprawy lub świadczenia usługi.

²⁰ Raport Synapsis, op. cit.

Model zakłada współpracę międzyresortową na styku: zdrowie – pomoc społeczna – edukacja – zatrudnienie. Ta wielobranżowość przejawia się angażowaniem do współpracy przedstawicieli z różnych branż tj. medycznej, społecznej, edukacyjnej, rynku pracy i samorządu oraz koordynowaniem usług świadczonych przez różne instytucje.

6. INSTRUMENTY WYMIARU ORGANIZACYJNEGO MODELU

Każda osoba z autyzmem wymaga indywidualnego wsparcia. W zależności od sytuacji rodzinnej, stopnia funkcjonowania i radzenia sobie w społeczeństwie, należy zorganizować system wsparcia, który pozwoliłby osobie z autyzmem, w miarę samodzielnie egzystować. Celem wsparcia osób z autyzmem powinno być podwyższenie jakości ich życia oraz rozwinięcie niezależności bytowej w wielu sferach. Dodatkowo poprawie powinna ulec jakość życia ich najbliższej rodziny oraz ewentualnie otoczenia.

Aby osiągnąć tak wyznaczone cele w Gdańskim Modelu Autyzmu proponowana jest organizacja systemu, którego podstawowymi elementami są: zespół zarządzający, koordynacja usług (koordynator wsparcia i koordynator ds. usług) oraz indywidualne ścieżki wsparcia.

6.1. Zespół zarządzający: koordynacja na poziomie decyzyjnym

Bezpośrednim zarządzaniem i koordynacją usług zdrowotnych i społecznych w Modelu będzie zajmować się Partnerstwo Wdrożeniowe Gdańskiego Modelu na czele z liderem - Miejskim Ośrodkiem Pomocy Rodzinie w Gdańsku.

Liderem Partnerstwa Wdrożeniowego Modelu będzie formalnie MOPR w Gdańsku, który odpowiada za koordynację całościową modelu. Na potrzeby zarządzania wdrażaniem Modelu wyłoniony zostanie Zespół Zarządzający składający się z przedstawicieli poszczególnych podmiotów partnerstwa.

Podstawowe funkcje Zespołu:

- zarządzająco – koordynująca
- monitorująco – ewaluacyjna
- zapewniająca międzyresortowość

Wdrażanie Modelu jest oparte o interdyscyplinarność w planowaniu i realizowaniu działań, co oznacza, że jednostki organizacyjne pomocy społecznej nie są jedynymi ani głównymi podmiotami udzielającymi wsparcia. Partnerska współpraca władz samorządowych z organizacjami pożytku publicznego w istotny sposób wzbogaca miejską ofertę usług dla tych grup mieszkańców. Konieczne jest stosowanie zasad współpracy finansowej i pozafinansowej z organizacjami pozarządowymi, w tym powierzanie i wspieranie wykonywania zadań publicznych oraz uspołecznienie procesu monitorowania, realizacji i aktualizowania.

Zasady i tryb organizacji konkursów dla organizacji pozarządowych na realizację wsparcia na rzecz osób z autyzmem oraz członków ich rodzin, otoczenia i pracowników innych instytucji jest uregulowana Ustawą o działalności pożytku publicznego i wolontariacie oraz w lokalnych programach współpracy z organizacjami pozarządowymi.

Realizacja zadania publicznego może mieć formę:

- powierzenia wykonania zadania
- wsparcia wykonania zadania

Powierzenie i wsparcie przez Miasto realizacji zadań publicznych przez organizacje może mieć charakter umowy wieloletniej zawartej na czas określony nie dłuższy niż 5 lat. Umowy te są aneksowane każdego roku po zabezpieczeniu w budżecie gminy środków finansowych na realizację zadań publicznych.

Podstawowe etapy zlecenia zadań to:

- określenie warunków konkursu
- powołanie komisji konkursowej
- ogłoszenie konkursu
- ocena formalna ofert, dokonywana przez pracowników wydziałów i jednostek organizujących konkurs lub komisję konkursową
- ocena merytoryczna ofert
- wybór najkorzystniejszych ofert

Wzory dokumentów związanych ze zlecaniem zadań publicznych określa Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 sierpnia 2016 r. w sprawie wzorów ofert i ramowych wzorów umów dotyczących realizacji zadań publicznych oraz wzorów sprawozdań z wykonania tych zadań (Dz. U. z 2016r., poz. 1300).

6.2. Koordynacja usług

Koordynacja usług będzie odbywała się na dwóch poziomach: **koordynator wsparcia** będzie skupiał się na indywidualnych przypadkach osób z autyzmem i ich rodzin, natomiast **koordynator ds. usług** dla osób z autyzmem i ich rodzin będzie skupiał się na samych usługach, m.in. rozwijając ich sieć i utrzymując kontakty z poszczególnymi wykonawcami usług.

6.2.1. Koordynator wsparcia

Zarządzanie przypadkiem (case management) polega na udzieleniu zindywidualizowanego wsparcia osobom znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej, w przypadku GMA będą to osoby z autyzmem oraz ich rodziny. Koordynator wsparcia koncentruje się na pracy z OzA i jej rodzinie i udzieleniu im kompleksowego wsparcia. Zadania w ramach procesu zarządzania przypadkiem nie są ograniczone czasowo. Ich realizacja opiera się między innymi o zasadę zaufania, która sprzyja otwartości stron.

Do podstawowych obowiązków koordynatora wsparcia będzie należało:

- kontaktowanie się z osobami z autyzmem i członkami ich rodzin (na wniosek rodzin, pracowników instytucji zajmujących się OzA, wyszukiwanie takich osób np. poprzez kontakt z rodzinami OzA w procesie edukacji po ukończeniu 18 roku życia w celu rozpoznania potrzeb i aktualizacji informacji o ofercie pomocowej gminy)

- przeprowadzenie wstępnej rozmowy rozeznającej sytuację osoby z autyzmem i jej rodziny
- zdefiniowanie problemów, analizę mocnych i słabych stron klienta
- kontaktowanie osób z autyzmem ze specjalistami w celu dalszej diagnozy
- ustalenie celów wsparcia, efektów jakie ma przynieść
- planowanie wsparcia polegającego na stworzeniu wraz z klientem lub rodzicem/opiekunem indywidualnej ścieżki wsparcia
- współpraca z koordynatorem ds. usług, który będzie informował instytucje będące w stanie pomóc w rozwiązaniu problemów klienta, tym samym umożliwienie klientowi skorzystania z różnych dostępnych usług
- współpraca z pracownikiem socjalnym, jeśli rodzina korzysta z pomocy MOPR
- przydzielanie osobie z autyzmem asystenta oraz współpraca z asystentami osób z autyzmem
- monitorowanie sytuacji klienta polegające na obserwacji postępów osoby z autyzmem i/lub jego opiekunów w realizacji założonych celów
- ewentualnie zmiana w indywidualnej ścieżce wsparcia wynikająca ze zmiany sytuacji osoby z autyzmem, zmiany celów itp
- monitorowanie liczby i potrzeb osób z autyzmem

Warunki organizacyjne:

- koordynator wsparcia pracuje nie więcej niż z 40-50 rodzinami, zakwalifikowanymi do objęcia wsparciem
- proponowany wymiar czasu pracy to pełen etat (podczas testowania może być mniejszy wymiar czasu pracy)
- koordynator wsparcia jest pracownikiem OPS lub organizacji, której zostało zlecone wykonanie takiego zadania
- wykonuje pracę w pomieszczeniu biurowym oraz pracę w terenie tj. w miejscu zamieszkania osoby z autyzmem

Wymagane kwalifikacje:

- wykształcenie: wyższe, preferowane w obszarze psychologii lub pedagogiki specjalnej
- min. 2-letnie doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem
- znajomość metod komunikacji z osobami z autyzmem, technik w terapii osób z autyzmem na poziomie ogólnym jak również podstawowa wiedza psychologiczna niezbędna do wsparcia rodziny i kontaktu z nią
- wiedza dotycząca instytucji, które mogą być elementem sieci współpracy np. organizacje zajmujące się osobami z autyzmem, szkoły specjalne, ośrodki aktywizacji społeczno-zawodowej

W proponowanej procedurze zakłada się następujące etapy postępowania koordynatora wsparcia:

- zebranie informacji dotyczących funkcjonowania kandydata, dokonanie kwalifikacji do objęcia wsparciem
- diagnoza, oszacowanie potrzeb i celów
- planowanie działań

- realizowanie i monitoring

Pierwszy etap stanowi określenie wstępnej grupy osób, które zostaną skierowane do objęcia wsparciem. Osoba poddana procedurze kwalifikacyjnej powinna spełnić łącznie następujące kryteria:

- orzeczona niepełnosprawność intelektualna
- zdiagnozowany autyzm (nie kwalifikują się osoby, które mają zdiagnozowane zaburzenia spektrum autyzmu)

Drugim etapem powinno być przeprowadzenie przez koordynatora wsparcia rozmowy wstępnej z klientem. Jej celem będzie przekazanie informacji dotyczących możliwości objęcia wsparciem. Rozmowa powinna obejmować:

- przekazanie informacji o możliwościach oraz granicach wsparcia
- wskazanie klientowi mogących pojawić się rozbieżności w postrzeganiu celu
- wskazanie na prawa i obowiązki klienta

Trzecim etapem jest dokonanie analizy sytuacji osoby niepełnosprawnej w celu określenia złożoności problemów oraz konieczności współpracy międzyinstytucjonalnej służącej ich rozwiązaniu.

Proponuje się wykorzystanie w tym celu scenariusza rozmowy z osobą z autyzmem (w załączniku nr 3) oraz rozmowy z rodziną osoby z autyzmem (w załączniku nr 4), które mogą być prowadzone w kontekście następujących obszarów:

- sytuacja zdrowotna
- poziom samodzielności
- warunki mieszkaniowe
- sytuacja rodzinna
- aktywność społeczna
- sytuacja zawodowa
- plany na przyszłość

Dodatkowo w przypadku indywidualnych potrzeb i schorzeń koordynator może skierować osobę z autyzmem na dodatkowe rozmowy, badania diagnostyczne do lekarzy poszczególnych specjalności, psychologa, psychiatry, rehabilitanta itp. Z tak przeprowadzonej diagnozy powstanie opis sytuacji osoby z autyzmem oraz jego rodziny.

Końcowym etapem tej fazy jest podjęcie decyzji o:

- 1) zakwalifikowaniu osoby z autyzmem do wsparcia
- 2) skierowanie do placówki, gdzie osoba z autyzmem otrzyma pełne wsparcie
- 3) odmowie wsparcia z powodu nie spełniania warunków tj. np. inne zaburzenia niż autyzm

Po fazie diagnozy, podczas której nastąpiło wstępne określenie celów, jakie chce osiągnąć osoba z autyzmem oraz jego opiekunowie, następuje ich weryfikacja oraz sprecyzowanie działań niezbędnych do ich realizacji. Planowanie polega na ustaleniu jakich form wsparcia potrzebuje osoba z autyzmem oraz jego członkowie rodziny i z jakich usług mogą skorzystać. W procesie planowania powinny brać

aktywny udział obie strony tj. zarówno koordynator wsparcia oraz w miarę swoich możliwości – osoba z autyzmem i jego opiekunowie. Efektem planowania jest spersonalizowana ścieżka wsparcia, która jest wyrażona w formie pisemnej. Zawiera cele ogólne do realizacji na poszczególnych etapach procesu, działania i terminy ich realizacji. Poszczególne formy wsparcia powinny być powiązane z wyznaczonymi celami. Więcej o indywidualnych ścieżkach wsparcia w podrozdziale 6.3.

Po zaplanowaniu usług koordynator wsparcia zgłasza koordynatorowi usług z jakich form wsparcia będzie korzystała dana osoba. W określonych przypadkach i zgłoszeniu takiej potrzeby koordynator wsparcia może przydzielić osobie z autyzmem asystenta (więcej o jego roli i zadaniach w podrozdziale 7.1). Następnie rolą koordynatora jest monitorowanie sytuacji rodziny z osobą z autyzmem, reagowanie na pojawiające się nowe potrzeby lub zmiany w tej sytuacji. W tym celu koordynator powinien co najmniej raz na dwa miesiące odbyć wizytę lub kontakt monitorujący z osobą z autyzmem oraz zapisać swoje obserwacje na karcie obserwacyjnej, która jest załącznikiem nr 5.

6.2.2. Koordynator usług dla osób z autyzmem i ich rodzin

Osobą wspierającą koordynatora wsparcia w proponowanym modelu wsparcia jest koordynator usług dla osób z autyzmem i ich rodzin. Jego rolą będzie rozwijanie sieci usług dla osób z autyzmem, monitorowanie ich jakości oraz utrzymywanie stałego kontaktu z wykonawcami usług.

Zakres obowiązków koordynatora usług dla osób z autyzmem i ich rodzin:

- identyfikowanie organizacji, instytucji, osób świadczących usługi dedykowane osobom z autyzmem i ich rodzinom
- koordynowanie współpracy międzyinstytucjonalnej
- koordynowanie pracy asystentów OZA
- koordynowanie usług zdrowotnych tj. pozyskiwanie lekarzy specjalistów do współpracy i umawianie osób z autyzmem do tych specjalistów (więcej w pkt. 7.5)
- monitoring jakości świadczonych usług
- zlecanie płatności za wykonane usługi
- wymiana informacji pomiędzy usługodawcami
- reagowanie na zgłaszane zmiany w planowanych usługach (np. odwołana rehabilitacja, wizyty itp.)
- organizowanie superwizji dla asystentów, opiekunów, nauczycieli pracujących z osobami z autyzmem
- organizowanie szkoleń dla asystentów, opiekunów, nauczycieli, lekarzy, pracowników innych instytucji pracujących lub mających styczność z osobami z autyzmem
- zgłaszanie zapotrzebowania na dany typ usługi
- przygotowywanie półrocznych sprawozdań z wykonanych usług
- organizowanie sieci wsparcia w dzielnicach, społecznościach lokalnych (angażowanie lokalnie działających podmiotów, z których mogłyby korzystać osoby z autyzmem)
- przygotowywanie raportów ewaluacyjnych dotyczących świadczonych usług

Warunki organizacyjne:

- proponowany wymiar czasu pracy to pełen etat (podczas testowania modelu może to być mniejszy wymiar czasu oraz połączenie ze stanowiskiem koordynatora wsparcia)
- koordynator usług jest pracownikiem OPS lub organizacji, której zostało zlecone wykonanie takiego zadania
- wykonuje pracę w pomieszczeniu biurowym oraz pracę w terenie tj. w miejscu świadczenia usług

Narzędzia koordynacji:

Koordynator usług będzie organizował:

- spotkania usługodawców (średnio raz na kwartał) w celu ustalenia standardów wsparcia, nawiązywania kontaktów pomiędzy usługodawcami, wymiany informacji
- spotkania bilateralne np. podmiot usług zdrowotnych i organizacja udzielająca wsparcia mieszkaniowego w celu rozwiązania bieżących problemów we współpracy
- spotkania w dzielnicach/osiedlach, na których mieszkają osoby z autyzmem z instytucjami tj. biblioteki, lokalne organizacje pozarządowe, szkoły, przedszkola, domy sąsiedzkie, lokalne centra wolontariatu, społeczności lokalne w celu ustalenia możliwości i sposobów wsparcia dla osób z autyzmem oraz ich rodzin. Sieci wsparcia z jednostkami miejskimi będą mogły zostać zawiązane poprzez dyspozycję np. prezydenta miasta właściwego ds. społecznych.

Wymagane kwalifikacje:

- wykształcenie: wyższe, preferowane w obszarze zarządzania, administracji lub nauk społecznych
- min. 2-letnie doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi
- doświadczenie w koordynacji (projektu, usług itp.)
- znajomość metod monitoringu i ewaluacji
- wiedza dotycząca instytucji, które mogą być elementem sieci współpracy np. organizacje zajmujące się osobami z autyzmem, szkoły specjalne, ośrodki aktywizacji społeczno-zawodowej

Kwalifikacje pożądane:

- znajomość na poziomie teoretycznym obadanych technik terapii dorosłych osób z autyzmem (EBP – Evidence Based Practices)
- znajomość aktualnych możliwości wspierania OzA z wykorzystaniem istniejących i nowych pomocy terapeutycznych, w szczególności tych, których skuteczność i przydatność została w wiarygodny sposób zbadana (np. słuchawki wygłuszające, ubrania z obciążnikami, urządzenia do masażu lub rekreacji ruchowej, aplikacje wspierające proces planowania aktywności)

6.3. Ścieżki wsparcia

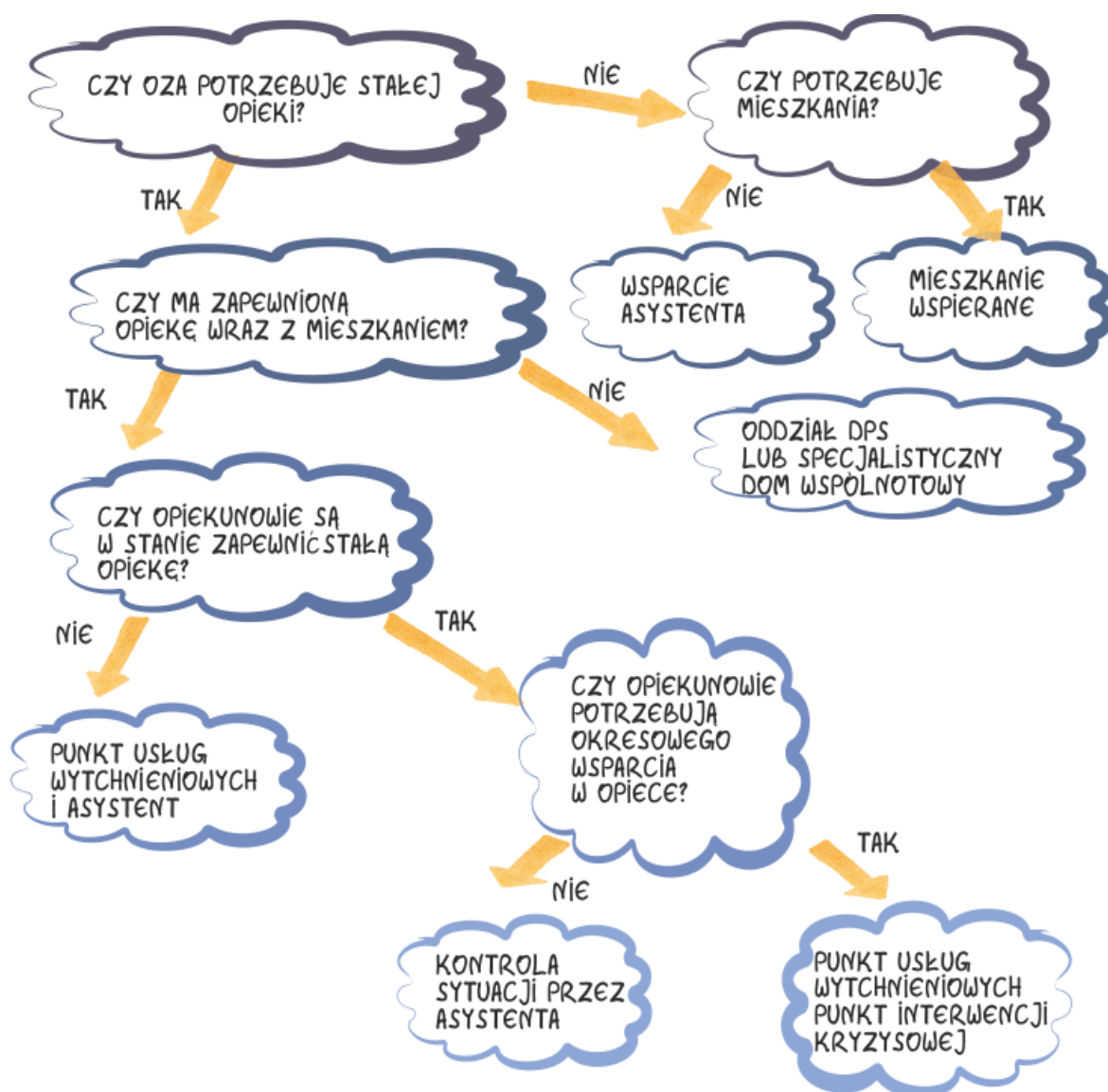
Podmiotowe traktowanie wymaga stworzenia takich form wsparcia, które będą odpowiednie dla osoby z autyzmem i będą obejmowały wiele obszarów życia. Po przeprowadzeniu analizy funkcjonowania danej osoby, należy stworzyć system wsparcia, który będzie wdrożony do realizacji.

Terapeuci, rodzice, opiekunowie są osobami, które powinny osobie z autyzmem, pomóc w odnalezieniu się w świecie. Terapia i wsparcie powinna przede wszystkim być nakierowana na pomoc w funkcjonowaniu w społeczeństwie, na przezwyciężeniu trudności, które przejawiają osoby z autyzmem.

Zaplanowanie ścieżki wsparcia polega na wyborze odpowiednich do możliwości i stopnia funkcjonowania form wsparcia. W Gdańskim Modelu Autyzmu przewidziano szereg form wsparcia zarówno dla osoby z autyzmem, członków jego rodziny, otoczenia oraz pracowników instytucji, które mają często do czynienia z osobami z autyzmem. Przewidziane formy wsparcia to zarówno już istniejące usługi oferowane osobom z autyzmem, jak i nowe formy wsparcia. Zgodnie z podejściem holistycznym do problemu, obejmują one wszystkie obszary życia od warunków bytowych, na które składają się zabezpieczenie materialne, mieszkanie, zdrowie (dobrostan psychiczny) oraz uregulowania prawne po warunki do rozwoju i niezależności, czyli takie obszary jak aktywność społeczna, zawodowa oraz edukacja. Poszczególne formy wsparcia zostały przedstawione w tabeli poniżej, a szczegółowo opisane zostały w rozdziale 7.

Organizacyjnie ścieżka wsparcia będzie tworzona przez koordynatora wsparcia przy aktywnym udziale osoby z autyzmem oraz jego opiekunów na podstawie przeprowadzonej diagnozy. Narzędziem pomocniczym do ustalenia wsparcia w obszarze zapewnienia opieki i mieszkania oraz aktywizacji zawodowej będą algorytmy udzielania wsparcia. Są one oparte na zestawie pytań oraz odpowiedzi, które kierują do kolejnych pytań lub rozwiązań. Algorytmy przedstawione są na schematach poniżej.





Ścieżka wsparcia będzie miała postać dokumentu (załącznik nr 6), w której będą zapisane przyznane i zalecane usługi i rodzaje wsparcia. Głównym odbiorcą ścieżki będzie osoba z autyzmem, a odbiorcami dodatkowymi będą osoby z najbliższej rodziny tej osoby, które w zależności od potrzeby będą mogły skorzystać z form wsparcia przeznaczonych rodzinie.

Wsparcie dla otoczenia osób z autyzmem oraz pracowników instytucji nie będzie prowadzone na podstawie ścieżki wsparcia, tylko jako usługi ogólne kierowane do poszczególnych grup i pracowników.

Formy wsparcia w Modelu

Podmiot/forma wsparcia	Warunki bytowe			Niezależność i rozwój			
	Zabezpieczenie Finansowe	Mieszkanie	Zdrowie /dobrostan	Zabezpieczenie Prawne	Aktywność społeczna	Aktywność zawodowa	Edukacja
OzA	Asystentura						
	Przekazywanie świadczeń dla OzA na indywidualne rachunki Subwencja socjalna (karta przedpłacona)	Specjalistyczny dom wspólnotowy Mały oddział dla OzA w DPS Mieszkanie wspomagane	Punkt usług zdrowotnych	Pełnomocnictwo lub upoważnienie Ochrona danych osobowych	Środowiskowy Dom Samopomocy Integracja ze środowiskiem i czas wolny	Warsztat Terapii Zajęciowej Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej	Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny dla OzA w wieku 18-24 Kwalifikacyjne kursy zawodowe
Rodziny/opiekunowie	Zasiłek opiekuńczy – rozszerzenie zakresu		Punkt usług wychowawczych	Poradnictwo prawne	Grupy wsparcia i grupy samopomocy	Projekty aktywizacji społecznej i zawodowej	Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa

			Punkt interwencji kryzysowej			realizowane na terenie gminy	
Otoczenie	Kampanie społeczne						
Instytucje	Koordynacja usług Superwizja pracy nauczycieli oraz asystentów, pracujących z dorosłymi osobami z autyzmem Szkolenia nauczycieli i asystentów, pracujących z dorosłymi osobami z autyzmem Szkolenia dla lekarzy Szkolenia dla pracowników instytucji samorządowych						

7. STANDARDY USŁUG

Poniżej opisane zostały poszczególne usługi, które znajdują się w ofercie usług do wyboru przez osobę z autyzmem oraz jej rodzinę. Większość usług jest opisana w pełni tj. podano cele tej usługi, zakres, procedurę przyznawania, wymagane zasoby. Natomiast są również usługi, które są opisane jako rekomendacje zmian dotyczące istniejących już rozwiązań. Dotyczy to zwykle rozwiązań prawnych i zabezpieczenia finansowego. Organizatorem większości usług będzie JST.

I. WSPARCIE OSOBY Z AUTYZMEM

7.1. Asystent osoby z autyzmem

7.1.1. Cel usługi

ASYSTENTURA



Celem oferowanej usługi jest usprawnienie i/lub umożliwienie osobom z autyzmem lepszej komunikacji z innymi osobami, instytucjami, placówkami dziennego pobytu, ośrodkami zdrowia czy urzędami oraz właściwego funkcjonowania OzA w otoczeniu w sposób społecznie akceptowany, a w efekcie szersze uczestniczenie w życiu społecznym oraz wyższe poczucie mocy i sprawstwa (empowerment).

Oczekiwane efekty:

- utrzymanie stabilnego stanu zdrowia
- poprawa samopoczucia
- zwiększanie samodzielności
- mobilizowanie do własnej aktywności
- zapobieganie izolacji społecznej
- uniknięcie powikłań związanych z hospitalizacją, długotrwałą lub przewlekłą chorobą.

7.1.2. Zakres usługi

Usługa polega na zapewnieniu wsparcia osobie z autyzmem w sytuacjach, w których rodzina nie może lub nie chce sama tego robić. Zakres oferowanych czynności dobierany jest indywidualnie, w zależności od możliwości i potrzeb osoby z autyzmem.

Asystent osoby z autyzmem ma towarzyszyć tej osobie w aktywnościach życiowych tak, aby zwiększać jej samodzielność i aktywność społeczną. Do najważniejszych czynności prowadzonych przez asystenta będzie należało:

- kształtowanie umiejętności niezbędnych do zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych i społecznego funkcjonowania osoby z autyzmem

- motywowanie do leczenia i aktywności
- prowadzenie treningu samoobsługi i umiejętności społecznych poprzez asystowanie w codziennych czynnościach życiowych (kształtowanie nawyków związanych z higieną osobistą, dbaniem o wygląd, wykonywaniem czynności gospodarczych, dbaniem o porządek i należyte prowadzenie domu, przygotowaniem posiłków, nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów rodzinnych, z gronem znajomych, rówieśników, sąsiadów, współpracowników, korzystanie z usług różnych instytucji)
- interwencje i pomoc w życiu w rodzinie, w tym: koordynacja działań innych służb na rzecz rodziny podopiecznego, współpraca z jego rodziną, współpraca ze specjalistami w zakresie wspierania psychologiczno-pedagogicznego i edukacyjno-terapeutycznego
- pomoc w załatwianiu spraw urzędowych (uzyskanie świadczeń, wypełnianie dokumentów)
- wspieranie i pomoc w uzyskaniu zatrudnienia (szukanie informacji o pracy, pomoc w znalezieniu zatrudnienia lub alternatywnego zajęcia, wspieranie i asystowanie w kontaktach z pracodawcą (staż)
- pomoc w gospodarowaniu pieniędzmi (nauka planowania budżetu, asystowanie przy ponoszeniu wydatków)

Asystent osoby z autyzmem powinien stanowić uzupełnienie do wsparcia prowadzonego w placówkach świadczących pobyt dzienny, a nie ją zastępować. Ponadto rolą asystenta jest stała współpraca z koordynatorem wsparcia oraz koordynatorem usług. W określonych przypadkach zaleca się rozwiązanie, w którym asystent podąża ze wsparciem za podopiecznym, np. najpierw przygotowuje osobę z autyzmem do dziennego uczestnictwa w ŚDS, następnie zaś sam przechodzi do placówki, gdzie pełni rolę asystenta dla tej samej osoby już w ŚDS. Proponowana forma pomocy ma służyć uzupełnieniu kompleksowego wsparcia dla osób, które są częściowo samodzielne, z umiarkowanymi ograniczeniami w sferze funkcjonowania psychicznego, społecznego, z zaburzoną sferą podejmowania decyzji, które wymagają doradztwa i pomocy w rozwiązywaniu problemów życiowych, ale nie wymagają stałej opieki bezpośredniej. Usługi te to świadczenie niepieniężne.

7.1.3. Organizacja usługi

Kwalifikacje i wymagania wobec asystenta osoby z autyzmem:

- wykształcenie minimum średnie
- wiedza dotycząca teorii uczenia, rozwijania zachowań deficytowych, pracy nad zachowaniami trudnymi, prowadzenia pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innych obadanych naukowo technik terapii, edukacji i wspierania osób z autyzmem (EBP – Evidence Based Practices) np. zajęć integracji sensorycznej
- doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem
- umiejętność nawiązywania kontaktu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem, rozumienie i szanowanie ich potrzeb
- umiejętność wchodzenia w relacje podmiotowe, stwarzanie sytuacji wyboru, dawanie szansy na podjęcie zadania

- umiejętność określenia minimalnego koniecznego wsparcia, nie narzucanie pomocy.

Preferowane jest, aby asystent był tej samej płci, co jego podopieczny.

Procedury i sposoby postępowania, rodzaj i kolejność czynności

Po zakwalifikowaniu osoby z autyzmem do wsparcia w formie asystenta przez koordynatora wsparcia następuje pierwsza wizyta zapoznawcza przy udziale opiekuna osoby z autyzmem, podczas której asystent nawiązuje kontakt z podopiecznym. Kolejnym etapem jest ustalenie planu pracy w oparciu o wstępną weryfikację zasobów i celów, zakresu czynności wykonywanych przez asystenta, wymiaru i czasu pracy. Następnie podpisywana jest umowa z asystentem na świadczenie usług. W trakcie świadczenia usług prowadzony jest monitoring i ewaluacja pracy asystenta przez koordynatora usług.

W zależności od poziomu funkcjonowania OzA, jeden asystent obejmuje wsparciem 1-3 osób, przy zatrudnieniu 10 asystentów obejmą oni wsparciem 10-30 OzA.

Narzędzia i dokumentacja usługi

W fazie przyznawania usług podstawowym narzędziem jest wstępny wywiad z osobą z autyzmem (zał. nr 3) lub z rodziną osoby z autyzmem (zał. nr 4).

Podczas realizacji usługi – karta świadczenia usługi (zał. nr 7) oraz ewaluacja planu pracy (zał. nr 8) – dokument służący planowaniu i weryfikacji pracy osób świadczących usługę.

Monitoring i ewaluacja

Monitoring jest prowadzony poprzez składanie do koordynatora usług karty świadczenia usług oraz wizyty monitorujące. Natomiast ewaluacja jest prowadzona raz w roku na podstawie ewaluacji planu pracy oraz wywiadu swobodnego z rodziną osoby z autyzmem oraz z asystentem.

7.1.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiotem realizującym usługę jest JST/OPS, który może również zlecać jej wykonanie podmiotom zewnętrznym (np. organizacjom pozarządowym, podmiotom ekonomii społecznej).

Materialne

Usługi oferowane są w miejscu zamieszkania i/lub w środowisku aktywności osoby z autyzmem. Działania podjęte przez pracownika dostosowywane są do planu pracy stworzonego w oparciu o wstępną weryfikację zasobów i celów.

Finansowe

- koszty bezpośrednio - wynagrodzenie asystenta; proponowana stawka podstawowa za godzinę pracy asystenta to średnio 37,00 zł wraz z pochodnymi pracodawcy lub średnio 4 400,00 zł/m-c

- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki nadzorującej realizację usługi

Proponuje się, aby rodziny osoby z autyzmem jak również sama osoba zainteresowana nie ponosiła dodatkowych kosztów związanych ze skorzystaniem z usługi asystenta osoby z autyzmem. Propozycja usługi asystenta mogłaby zostać potraktowana jako „inne zadanie z zakresu pomocy społecznej wynikające z rozeznaczonych potrzeb gminy”, o którym mowa w ustawie o pomocy społecznej, co skutkowałoby brakiem odpłatności i finansowaniem zadania ze środków publicznych.

Współpraca przy realizacji usługi

- partnerzy kluczowi (ośrodki pomocy społecznej; domy pomocy społecznej; środowiskowe domy samopomocy; kluby samopomocy; ośrodki wsparcia; świetlice terapeutyczne; fundacje i stowarzyszenia działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami, a w szczególności zajmujące się osobami z autyzmem; zakłady opiekuńczo-lecznicze; niepubliczne zespoły opieki zdrowotnej; placówki poradnictwa rodzinnego; szpitale specjalistyczne; jednostki samorządu terytorialnego; centra kształcenia zawodowego)
- inni potencjalni partnerzy (inne organizacje i stowarzyszenia zajmujące się pomocą osobą z autyzmem)

7.1.5. Podstawy prawne

- ustawa o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64 poz. 593 z późn. zm.)

7.2. Małe specjalistyczne formy mieszkalnictwa dla osób z autyzmem (domy wspólnotowe)

7.2.1. Cel usługi



Celem usługi jest zapewnienie dostosowanego do specyficznych potrzeb OZA wsparcia mieszkaniowego, opiekuńczego oraz terapeutycznego dorosłym osobom niepełnosprawnym intelektualnie z autyzmem, które ze względu na swoją sytuację nie mogą nadal mieszkać z opiekunami.

Oczekiwane efekty:

- zapewnienie godnych warunków życia umożliwiających zaspakajanie specyficznych potrzeb bytowych, zdrowotnych i terapeutycznych osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie z autyzmem
- zmniejszenie częstotliwości i nasilenia zachowań niepożądanych u OZA
- ograniczenie ilości hospitalizacji w szpitalach psychiatrycznych spowodowanych tymi zachowaniami
- poprawa funkcjonowania społecznego
- zwiększenie aktywności i samodzielności OZA
- zwiększenie poczucia bezpieczeństwa opiekunów OZA o przyszły los ich dzieci

7.2.2. Zakres usługi

Odbiorcami usługi są dorosłe osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną, które nie korzystają już z przysługującej im subwencji oświatowej (co do zasady osoby powyżej 24 roku życia). Jest to forma rekomendowana dla jak najmłodszych osób z uwagi na możliwość utrzymywania aktywności zawodowej i społecznej. W tego rodzaju formach mieszkalnictwa ilość mieszkańców powinna wynosić od 5 do 12 osób. Będą to zarówno kobiety, jak i mężczyźni (z przewagą mężczyzn ze względu na większą częstotliwość występowania w tej populacji), osoby w znacznym stopniu niesamodzielne, wymagające pomocy w czynnościach dnia codziennego, z zaburzeniami kontaktu, komunikacji, często niemówiące, z epilepsją, z nadwrażliwością na bodźce, z zaburzeniami snu oraz z poważnymi zaburzeniami zachowania, takimi jak agresja, autoagresja, destrukcja. Kandydaci powinni ukończyć wszystkie etapy edukacji specjalnej, tj. usługę opisaną w pkt. 7.12.

W ramach całodobowego pobytu zapewnione będą usługi opiekuńcze, bytowe i terapeutyczne, uwzględniająca indywidualne potrzeby i problemy mieszkańców.

7.2.3. Opis usługi

Proponuje się, aby mała specjalistyczna forma mieszkalnictwa, w zależności od preferencji, przyjmowała formę „wspólnoty domowej” lub była prowadzona w formie tzw. „farmy”. Powyższe przykłady stanowią formy grupowego mieszkalnictwa, które na użytek modelu zostały nazwane „domami wspólnotowymi”.

W domach wspólnotowych możliwe jest zapewnienie całodobowych usług bytowych, opiekuńczych i terapeutycznych na poziomie standardu i indywidualnych potrzeb osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie z autyzmem. Świadczone usługi muszą zapewnić wolność, intymność, godność i poczucie bezpieczeństwa uwzględniając stopień fizycznej i psychicznej sprawności OZA.

W opiece całodobowej dla dorosłych osób z autyzmem konieczne jest stopniowe odchodzenie od tradycyjnych domów pomocy społecznej do małych domów w środowisku lokalnym. Zarówno rodzice, jak i profesjonaliści pracujący z dorosłymi, nisko funkcjonującymi osobami z autyzmem są zdania, że najlepszym rozwiązaniem dla tych osób są małe domy stałego pobytu, uwzględniające specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności. Takie domy (group-homes) są od lat podstawowym standardem w wielu krajach Unii Europejskiej i USA.

Idea małych form mieszkalnictwa jest następująca:

- jest to placówka całodobowego wsparcia w środowisku lokalnym, prowadzona przez organizację pozarządową, bardziej dom niż instytucja
- mieszkańiec domu dostaje tyle wsparcia, ile jest konieczne i tyle samodzielności, ile jest możliwe. Jest bardziej podmiotem decyzji i działań, a mniej przedmiotem opieki
- dzięki indywidualnemu podejściu uwzględniane są specyficzne potrzeby i ograniczenia mieszkańców

Organizacja życia mieszkańców:

Proponuje się, aby mieszkańcy funkcjonowali w kilkusobowych grupach mających do swojej dyspozycji jedną kondygnację lub osobny dom. Każda z grup powinna mieć swojej dyspozycji przestrzeń kuchenneo-jadalno-rekreacyjną, a każdy mieszkaniec – pokój (własny lub dzielony ze współlokatorem, w zależności od preferencji OZA). Każda OZA będzie mieć swojego pracownika pierwszego kontaktu, który jest członkiem zespołu terapeutyczno-opiekuńczego.

Zespół terapeutyczno-opiekuńczy opracuje dla każdej osoby Indywidualny Plan Wsparcia (IPW) dostosowany do jego indywidualnych potrzeb i możliwości oraz do zakresu usług jakie musi świadczyć wspólnota domowa lub farma. Koordynacją oraz prawidłową realizacją IPW będzie zajmować się pracownik pierwszego kontaktu.

IPW będzie aktualizowany co pół roku w oparciu o diagnozę funkcjonalną i uwzględni m.in. rozwijanie kompetencji komunikacyjnych i społecznych, samoobsługi oraz kompetencji związanych z aktywizacją zawodową. Częścią IPW będzie indywidualny system motywacyjny oraz indywidualne dzienne i tygodniowe plany, uwzględniające obowiązki oraz rozrywki.

Proponuje się stosowanie różnego rodzaju metod terapii i oddziaływań stosowanych wobec OZA:

Stosowana Analiza Zachowania (terapia behawioralna), oddziaływania wypracowane w ramach podejścia opartego na ustrukturyzowanym nauczaniu (model TEACCH), oddziaływania o charakterze koordynacji sensoryczno-motorycznej i redukcji napięcia, w tym ćwiczenia fizyczne i zajęcia integracji sensorycznej.

Czas mieszkańców będzie podzielony na terapię zajęciową i aktywizację zawodową oraz zajęcia domowe wykonywane ze wsparciem opiekunów. Poniżej przedstawiono przykładowe rodzaje zajęć:

Zajęcia związane z codziennymi czynnościami:

utrzymywanie higieny, sprzątanie, pranie, zmienianie pościeli, przygotowywanie prostych potraw, pielęgnowanie roślin domowych, praca w ogrodzie, robienie zakupów

Zajęcia edukacyjne (ustawiczna edukacja):

podtrzymywanie umiejętności nabytych w czasie edukacji szkolnej, czytanie, pisanie, obsługiwanie komputera i innych osobistych sprzętów elektronicznych

Rehabilitacja ogólnorozwojowa:

- rozwijanie komunikacji, w tym komunikacji alternatywnej, rehabilitacja ruchowa, masaż wg wskazań lekarza
- dla osób mających zaburzenia integracji sensorycznej - sesje Terapii Integracji Sensorycznej

Rehabilitacja społeczna:

- wdrażanie do prac użytecznych dla wspólnoty
- włączanie się w życie środowiska lokalnego
- korzystanie z miejsc użyteczności publicznej oraz placówek kulturalnych i sportowych
- wspieranie budowania relacji przyjacielskich pomiędzy mieszkańcami

- wspieranie życia rodzinnego mieszkańców
- utrzymywanie dobrej kondycji fizycznej: siłownia, basen, gry zespołowe
- rozwijanie pasji i zainteresowań: organizowanie terapii zajęciowej – udział w zajęciach muzycznych, plastycznych i in. organizowanych na terenie domu, nauka spędzania czasu wolnego – tzw. ustrukturalizowany czas wolny, np. wg modelu TEACCH

Rehabilitacja społeczno-zawodowa:

- praca na roli, w ogrodzie: nabywanie i rozwijanie umiejętności związanych z pracą fizyczną: grabienie, sianie i sadzenie warzyw, kwiatów, krzewów, drzewek, pielęgnowanie i uprawa warzyw i roślin, zbiór upraw, przetwórstwo warzyw i owoców na użytek mieszkańców farmy
- zajęcia w pracowni stolarskiej (robienie różnych rzeczy np. zbijanie drewnianych donic, robienie ramek do zdjęć, wycinanie różnych form ozdobnych)
- zajęcia w garncarni (robienie prostych naczyń, form ozdobnych wypalanych w piecu i zdobienie ich)
- praca w punkcie poligraficznym
- usługi cateringowe
- usługi noclegowe (hostelowe)
- usługi konferencyjne

Opieka pielęgniarско-medyczna:

- organizacja opieki pielęgniarскоj: sprawowana przez pielęgniarkę zatrudnioną przez organ prowadzący dom
- organizacja opieki lekarskiej – w ramach NFZ-u
- wsparcie dietetyczne (realizacja założeń zdrowej, zbilansowanej diety)

Terapia zajęciowa i aktywizacja zawodowa zorganizowana w pracowniach:

- kulinarna
- biurowo-komputerowa
- ceramiczno-artystyczna
- ogrodnicza

Mieszkańcy domów wspólnotowych będą mogli korzystać z innych usług opisanych w modelu, m.in. jak: kwalifikacyjne kursy zawodowe w podmiotach kształcenia zawodowego i ustawicznego, Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla OZA.

Przygotowanie do zamieszkania w małych formach mieszkalnictwa

Rekomenduje się, aby przed przyjęciem do domu wspólnotowego przyszli mieszkańcy mogli w nim uczestniczyć przez okres 1 roku w treningu mieszkalnictwa, realizowanym w ramach etapu przedinstytucjonalnego. Ten okres jest wskazany ze względu na konieczność przygotowania mieszkańców, mających najczęściej bardzo trudne zachowania (agresja, autoagresja) duże problemy z adaptacją, bardzo sztywne przyzwyczajenia - do jak najspokojniejszego, kontrolowanego, rozciągniętego w czasie przejścia z dotychczasowych domów do specjalistycznego domu wspólnotowego. Ważne jest też stopniowe przygotowywanie ich do stopniowej zmiany ról - od roli dziecka swoich rodziców do roli osoby dorosłej. Etap przedinstytucjonalny daje możliwość ostatecznej

weryfikacji doboru mieszkańców i takiego zorganizowania im życia codziennego, żeby np. osoby bardzo głośne nie miały zbyt często do czynienia z osobami nadwrażliwymi słuchowo i bardzo lęklivymi. Daje też szanse na uniknięcie kryzysów psychicznych, które bardzo często przechodzą osoby z autyzmem przez pierwsze lata adaptacji w placówce.

7.2.4. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

Przewiduje się, że domy wspólnotowe będą mogły być prowadzone na zasadach takich jak domy pomocy społecznej lub na zasadach mieszkań wspomaganych. W przypadku prowadzenia domu na zasadach domu pomocy społecznej wymagane jest zgłoszenie placówki, po spełnieniu wszystkich wymagań, do Urzędu Wojewódzkiego, który wydaje pozwolenie na jej funkcjonowanie. W przypadku prowadzenia domu na zasadach mieszkania wspomagane należy zgłosić dom do zasobów mieszkań chronionych zgodnie z zasadami obowiązującymi w danej gminie (więcej o mieszkaniach wspomaganych w podrozdziale 7.4).

Umieszczanie mieszkańców w domu wspólnotowym powinno przebiegać w 2 etapach:

- kwalifikowanie - w kwalifikowaniu do domu konkretnych kandydatów do zamieszkania powinna uczestniczyć komisja złożona z przedstawicieli organizacji prowadzącej dom i OPS
- kierowanie mieszkańcami - mieszkańcy będą kwalifikowani do zamieszkania w domu wspólnotowym za pomocą Formularza kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnego specjalistycznego wsparcia (Zał. Nr 9)

W skład komisji wejdzie kierownik domu, koordynator ds. wsparcia (z poziomu modelu/projektu) oraz kierownik/pracownik merytoryczny OPS wydający skierowanie. Proponuje się, aby komisja zbierała się raz na pół roku, analizowała wnioski o przyjęcie do domu wspólnotowego i w zależności od liczby dostępnych miejsc podejmowała decyzję o przyjęciu do domu.

Przyjmowanie pracowników - personel będzie zatrudniany przez organ prowadzący dom wspólnotowy. Rekrutacja będzie dokonywana podobnie, jak w domach pomocy społecznej dla dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, poprzez ogłoszenie naboru i przeprowadzenie procedury sprawdzającej.

Narzędzia i dokumentacja usługi

W załączniku znajdują się następujące dokumenty związane z prowadzeniem domu wspólnotowego:

- formularz kwalifikowania do specjalistycznego wsparcia (zał. nr 9)
- regulamin organizacyjny (zał. nr 10)
- statut (zał. nr 11)
- karta Planu Indywidualnego Wsparcia (zał. nr 12) oraz Zasady i cel tworzenia indywidualnego planu wsparcia DPS (zał. nr 13) i Zasady prowadzenia dokumentacji dotyczącej indywidualnych planów wsparcia mieszkańców DPS (zał. nr 14)
- karta Zajęć z Rehabilitacji Społecznej (zał. nr 15)
- karta zajęć terapii indywidualnej (zał. nr 15)

Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja będzie prowadzona przez pracownika pierwszego kontaktu będącego członkiem zespołu terapeutyczno-opiekuńczego w odniesieniu do funkcjonowania mieszkańców w podanych poniżej okresach:

- ocena funkcjonalna mieszkańca - 1 raz do roku
- ocena poziomu funkcjonowania TTAP - 1 raz na 2 lata
- ocena efektów pracy dokonywana jest 1 raz w roku
- na bieżąco prowadzona będzie rejestracja efektów pracy. Kiedy będzie to możliwe, dane zostaną naniesione na wykresy

7.2.5. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiotem realizującym usługę jest NGO.

Osoby realizujące usługę (w tym ich kompetencje/kwalifikacje) - konieczne będzie zatrudnienie kadry terapeutyczno-opiekuńczej w proporcjach zapewniających bezpieczeństwo zarówno mieszkańców jak i kadry oraz umożliwiających rehabilitację społeczną, a także niezbędną opiekę przez całą dobę.

Kadra terapeutyczna powinna składać się z absolwentów studiów psychologicznych, pedagogicznych lub w trakcie tych studiów, terapeutów zajęciowych lub osób z wykształceniem średnim. Obowiązkowo wszyscy terapeuci powinni posiadać wiedzę nt. pracy z osobami z autyzmem udokumentowaną ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innych obadanych naukowo technik terapii, edukacji i wspierania osób z autyzmem (EBP – Evidence Based Practices) np. zajęć integracji sensorycznej, a także posiadać doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem.

Kadra opiekuńcza - wymagania wobec osób realizujących usługę: wykształcenie conajmniej średnie, preferowane w zakresie fizjoterapii, rehabilitacji, opiekun domu pomocy społecznej, opiekun medyczny, doświadczenie w opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem, preferowana wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem.

Pracownicy będą mieć wszechstronne przygotowanie i zostaną zobligowani do realizacji działań terapeutycznych, edukacyjnych i rehabilitacyjnych, oprócz specjalistycznej rehabilitacji medycznej.

Opcjonalnie przewiduje się zatrudnienie pielęgniarki, merytorycznego wsparcia udzielać będzie superwizor. Superwizje powinny odbywać się co najmniej 1 x na kwartał, rekomenduje się dwa rodzaje superwizji – stałe np. kwartalne oraz na życzenie.

Działania personelu będą koordynowane przez kierownika, który będzie odpowiedzialny za wszystkie aspekty funkcjonowania małej wspólnoty domowej.

Decydując o sposobie zarządzania były brane pod uwagę doświadczenia group- home's w USA. Według opinii dr L.E. McClannahan oraz dr P. J. Krantz z Princeton Child Development Institute znacznie lepiej funkcjonują group- home's, w których osoby zarządzające domem mieszkają na stałe, niż te, w których przychodzą one na swoją zmianę. Różnica ta dotyczy zarówno jakości Indywidualnych Programów Wsparcia, dbałości o wyposażenie, czystość, wyżywienie, zdrowie i bezpieczeństwo mieszkańców. Podstawowe znaczenie ma również fakt, że kierownik mieszkający w domu na stałe ma szansę stać się dla mieszkańców osobą znaczącą, będącą dla nich punktem odniesienia i zapewniającą poczucie bezpieczeństwa. Z wyżej wymienionych powodów rekomenduje się, aby kierownik mieszkał w domu wspólnotowym na stałe w służbowym mieszkaniu. Jednak jest to możliwość opcjonalna.

Materialne

Dom wspólnotowy powinien być umieszczony w budynku wolnostojącym z ogrodzonym terenem, w którym powinny być zaaranżowane następujące pomieszczenia:

- pokoje mieszkalne
- łazienki przystosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych
- salon/pokój dzienny
- kuchnia/jadalnia treningowa
- pokój wyciszeń
- pracownie terapeutyczne do terapii indywidualnej w tym np. komputerowa, rękodzieła artystycznego, gabinet SI (Integracji Sensorycznej), sala doświadczenia świata/pomieszczenie do pracy dla terapeutów
- opcjonalnie: pokoje dla gości, np. służące również do treningu mieszkalnictwa, mieszkanie służbowe dla kierownika domu, pralnia, suszarnia, pomieszczenie do masażu

Zalecana minimalna powierzchnia na jednego mieszkańca domu powinna wynosić 25 m².

Wszystkie pomieszczenia powinny być wyposażone w meble i odpowiednie urządzenia AGD.

Przykładowe wyposażenie pomieszczeń:

- kuchnia i jadalnia: meble kuchenne + jadalnia przystosowana do treningów z przygotowywania posiłków, naczynia, lodówka, kuchenki elektryczne
- pracownie terapeutyczne: pomieszczenia do pracy indywidualnej - biurko, krzesło, regał z pomocami, sofy; gabinety - łóżko do masażu, podwieszane platformy, huśtawki, hamaki, trampoliny, tunele, piłki gimnastyczne, równoważnie, a także materiały różnej faktury do stymulacji dotykowej, materiały do stymulacji wzrokowej, węchowej, smakowej
- pralnia: pralki automatyczne, sprzęt do prasowania

W razie potrzeby budynek (wielokondygnacyjny) powinien być wyposażony w windę oraz powinien spełniać wszelkie inne wymagania dotyczące bezpiecznego funkcjonowania i zamieszkiwania przez osoby niepełnosprawne, np. system elektronicznego monitoringu podopiecznych.

Szczególne wymagania dotyczące organizacji przestrzeni: pomieszczenia dla osób nadwrażliwych słuchowo lub szczególnie hałaśliwych powinny mieć wygłuszone ściany, a pomieszczenia i wyposażenie powinny być wykonane z trwałych materiałów i uwzględniać specjalne indywidualne zabezpieczenia

(np. okien, mebli i instalacji elektrycznych) ze względu na zachowania destrukcyjne, które mogą wystąpić u niektórych podopiecznych.

Ważnym elementem jest otoczenie domu, które powinno umożliwiać bezpieczne przebywanie na dworze, uprawianie aktywności fizycznych oraz np. uprawę własnego ogrodu.

Finansowe

Środki finansowe są potrzebne przede wszystkim na pokrycie bieżące funkcjonowania domu tj. zatrudnienie kadry, opłaty stałe za media, wyżywienie uczestników. Liczba pracowników przypadających na mieszkańców domu powinna być uzależniona od poziomu funkcjonowania osób z autyzmem, aktualnego stanu psychofizycznego oraz od tego, czy mieszkańcy specjalistycznego domu mają możliwość uczestniczenia w aktywnościach dziennych w innej placówce poza domem.

Współczynnik zatrudnienia kadry bezpośrednio pracującej z osobami z autyzmem powinien wynosić średnio 2,8. Ma to uzasadnienie w specyfice osób z autyzmem, a jednocześnie jest rozwiązaniem najefektywniejszym. Brak odpowiedniego wsparcia, który doprowadza do hospitalizacji, jest działaniem zarówno obniżającym jakość życia osoby z autyzmem i rodziny oraz najbliższego otoczenia jak również droższym dla całego systemu.

Przewidywany koszt pobytu jednego uczestnika zależy od liczby mieszkańców oraz wielkości budynku, kosztów utrzymania. W związku ze specyfiką schorzenia potrzebna jest większa liczba opiekunów i terapeutów niż w domu pomocy społecznej dla osób starszych czy z niepełnosprawnością ruchową. Z tego względu koszty utrzymania osoby z autyzmem w specjalistycznym małym domu pomocy o charakterze wspólnotowym są wyższe. Dlatego bardzo ważne jest, aby przy zakładaniu tego typu domów od razu zakładać, że będą one finansowane z różnych źródeł, gdyż żadna instytucja w pojedynkę nie jest w stanie samodzielnie sfinansować kosztów utrzymania takiego domu.

W związku z tym proponowane są następujące potencjalne źródła finansowania pobytu uczestnika w domu wspólnotowym:

a) prowadzonym na zasadach domu pomocy społecznej

- środki samorządowe (JST/OPS) w wysokości 150% średniej kwoty przeznaczonej na utrzymanie jednej osoby w standardowym domu pomocy społecznej²¹; środki te będą przeznaczone na zapewnienie podstawowych potrzeb bytowych osób z autyzmem tj. koszty utrzymania mieszkań, wyżywienie, koszty administracyjne, podstawowe potrzeby bytowe
- subwencja socjalna pochodząca z budżetu państwa (przekazywana za pośrednictwem wojewody) na specjalistyczne wsparcie wynikające z niepełnosprawności mieszkańców, w wysokości odpowiadającej subwencji oświatowej przysługującej uczniowi z autyzmem
- odpłatność ze strony uczestnika zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej

²¹ Obecnie w Mieście Gdańsk kwota ta wynosi ok 5000 zł miesięcznie.

- środki z budżetu państwa (przekazywane za pośrednictwem wojewody, który przekazuje środki OPS-om) na zapewnienie specjalistycznych usług opiekuńczych, w ramach których zapewnione będą środki na wynagrodzenia opiekunów
- projekty finansowane ze środków PFRON na usługi terapeutyczne, prowadzenie pracowni aktywizacji społeczno-zawodowej

b) prowadzonym na zasadach mieszkań wspomaganych:

- środki samorządowe (JST/OPS) w wysokości 150% średniej kwoty przeznaczonej na utrzymanie jednej osoby w standardowym domu pomocy społecznej²²; środki te będą przeznaczone na zapewnienie podstawowych potrzeb bytowych osób z autyzmem tj. koszty utrzymania mieszkań, wyżywienie, koszty administracyjne, podstawowe potrzeby bytowe
- subwencja socjalna pochodząca z budżetu państwa (przekazywana za pośrednictwem wojewody) na specjalistyczne wsparcie wynikające z niepełnosprawności mieszkańców, w wysokości odpowiadającej subwencji oświatowej przysługującej uczniowi z autyzmem
- środki z budżetu państwa (przekazywane za pośrednictwem wojewody, który przekazuje środki OPS-om) na zapewnienie specjalistycznych usług opiekuńczych, w ramach których zapewnione będą środki na wynagrodzenia opiekunów
- odpłatność ze strony uczestnika zgodnie z uchwałą rady gminy dotyczącą odpłatności w mieszkaniach wspomaganych
- projekty finansowane ze środków PFRON na usługi terapeutyczne

W obu przypadkach organizacje prowadzące domy wspólnotowe mogą pozyskać dodatkowe środki z prowadzenia działalności gospodarczej lub innej działalności zarobkowej; możliwe formy to: działalność gospodarcza organizacji pozarządowej, działalność odpłatna pożytku publicznego, prowadzenie: zakładu aktywności zawodowej, spółdzielni socjalnej, spółki z ograniczoną odpowiedzialnością, sprzedaż przedmiotów darowizny lub najem pomieszczeń/urządzeń jakimi dysponuje organizacja, dofinansowanie z 1% podatku pozyskanego z OPP. Takie rozwiązania z jednej strony zapewniają pracę dla aktywizowanych osób z autyzmem, a z drugiej strony dają szansę na dodatkowy dochód; rodzaj działalności powinien być dostosowany do warunków i otoczenia specjalistycznego domu wspólnotowego. Dokładniejsze wskazania na ten temat znajdują się w załączniku nr 41. Dodatkowe środki na utrzymanie tego typu domów mogą również pochodzić z zatrudniania osób niepełnosprawnych (np. z autyzmem) jako pracowników i wówczas można pozyskać środki z Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji obsługiwanych przez PFRON.

7.2.6. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Rozdział 2 art. 54-66

²² Obecnie w Mieście Gdańsk kwota ta wynosi ok 5000 zł miesięcznie.

- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012r. w sprawie domów pomocy społecznej
- rozporządzenie Ministra pracy i polityki społecznej z dnia 14 stycznia 2014r. w sprawie zajęć rehabilitacji społecznej w domach pomocy społecznej dla osób z zaburzeniami psychicznymi
- ustawa z dnia 19 sierpnia 1994r. o ochronie zdrowia psychicznego
- rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 28 czerwca 2012r. w sprawie stosowania i dokumentowania przymusu bezpośredniego oraz dokonywania oceny zasadności jego zastosowania
- uchwały i zarządzenia Rady Miasta i Prezydenta Miasta Gdańska
- wysokość opłat w mieszkaniach wspomaganych regulują zapisy uchwały rady gminy²³.

7.3. Mały oddział dla osób z autyzmem w istniejącym DPS

7.3.1. Cel usługi



Celem usługi jest zapewnienie dostosowanego do specyficznych potrzeb OZA wsparcia mieszkaniowego, opiekuńczego oraz terapeutycznego dorosłym osobom niepełnosprawnym intelektualnie z autyzmem, które ze względu na swoją sytuację nie mogą nadal mieszkać z opiekunami.

Oczekiwanym efektem będzie:

- zapewnienie godnych warunków życia umożliwiających zaspakajanie specyficznych potrzeb bytowych, zdrowotnych i terapeutycznych osób dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie z autyzmem
- poprawa jakości życia OZA już mieszkających w nieprzystosowanych DPS-ach
- zmniejszenie ilości zachowań niepożądanych i hospitalizacji w szpitalach psychiatrycznych
- poprawa funkcjonowania społecznego
- zwiększenie aktywności i samodzielności OZA
- zwiększenie poczucia bezpieczeństwa opiekunów OZA o przyszły los ich dorosłych dzieci z autyzmem

7.3.2. Zakres usługi

Odbiorcą usługi jest osoba dorosła niepełnosprawna intelektualnie z autyzmem, najczęściej w znacznym stopniu niesamodzielna wymagająca wsparcia w większości czynności życia codziennego, z zaburzeniami kontaktu, komunikacji, często nadwrażliwa na bodźce, z zaburzeniami snu oraz z zachowaniami niepożądanymi, takimi jak agresja, autoagresja, destrukcja, często współwystępująca

²³ Wzorem takiej uchwały może być Uchwała Nr XXXI/869/16 Rady Miasta z dnia 24 listopada 2016 r. w sprawie zasad ponoszenia odpłatności za pobyt w mieszkaniach chronionych i zawierania umów cywilnoprawnych w pozostałych formach mieszkań wspomaganych w Gdańsku

epilepsja. Jest to forma rekomendowana dla osób, które z różnych względów nie mogą zamieszkać w małym specjalistycznym domu.

W zakresie świadczonych przez dom **usług bytowych** mieszczą się w szczególności usługi w postaci zapewnienia:

- miejsca zamieszkania
- wyżywienia w postaci 3 posiłków dziennie z możliwością wyboru posiłku dietetycznego zgodnie ze wskazaniami lekarza lub dietetyka
- odzieży i obuwia w miarę potrzeb mieszkańca

W zakresie świadczonych przez dom **usług opiekuńczych** mieszczą się w szczególności usługi w postaci:

- udzielania pomocy w podstawowych czynnościach życiowych takich jak: odżywianie, higiena, ubieranie się, poruszanie się, komunikowanie się, utrzymanie czystości i porządku w miejscu zamieszkania
- pielęgnacji
- udzielania niezbędnej pomocy w załatwianiu spraw osobistych

W zakresie świadczonych przez dom **usług wspomagających** mieszczą się w szczególności usługi w postaci:

- podejmowania działań zmierzających do usamodzielnienia mieszkańca w miarę posiadanych możliwości
- podnoszenia sprawności fizycznej poprzez ćwiczenia usprawniające ruchowo
- aktywizowania mieszkańców m.in. poprzez udział w imprezach organizowanych przez Dom i poza nim, pracach na rzecz Domu i jego mieszkańców, naukę organizowania aktywnego spędzania czasu wolnego itp.
- umożliwienia udziału w spotkaniach grup mieszkańców współdecydujących o funkcjonowaniu Domu
- stymulowania nawiązywania, utrzymywania i rozwijania kontaktu z rodziną m.in. poprzez umożliwianie spotkań na terenie Domu i poza nim, prowadzenie korespondencji, umożliwianie kontaktu telefonicznego, zapraszanie rodzin na uroczystości odbywające się w Domu
- stymulowania nawiązywania, utrzymywania i rozwijania kontaktu ze środowiskiem
- umożliwienia udziału w terapii zajęciowej
- pomocy w znalezieniu pracy mającej charakter terapeutyczny
- zapewnienia bezpiecznego przechowywania środków pieniężnych i przedmiotów wartościowych
- zapewnienia przestrzegania praw mieszkańców oraz dostępu do informacji o tych prawach
- sprawnego załatwiania skarg i wniosków mieszkańców
- umożliwienia korzystania przez mieszkańców z biblioteki lub punktu bibliotecznego oraz prasy codziennej
- organizowania świąt, uroczystości okazjonalnych oraz umożliwiania udziału w imprezach kulturalnych i turystycznych

- zapewnienia regularnego kontaktu z Dyrektorem Domu w określonych dniach tygodnia i godzinach, podanych do wiadomości w dostępnym miejscu
- sprawienia pogrzebu zgodnie z wyznaniem zmarłego mieszkańca Domu
- umożliwienia zaspokajania potrzeb religijnych poprzez uczestnictwo we mszy św. organizowanej na terenie Domu i poza nim oraz kontakt z kapłanem i udział w praktykach religijnych zgodnie z wyznaniem mieszkańca
- zaspokajania potrzeb edukacyjnych poprzez uczenie i wychowanie przez doświadczenie życiowe oraz poprzez umożliwienie pobierania nauki i uczestnictwa w zajęciach rewalidacyjnych

7.3.3. Opis i organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

Rekomenduje się, aby w DPS utworzono osobną grupę liczącą od 5 do 12 osób, w skład której wejdą tylko OzA. Grupa będzie posiadać swoje osobne pomieszczenia mieszkalne i terapeutyczne oraz personel tworzący zespół terapeutyczno-opiekuńczy. Część zajęć terapeutyczno-rehabilitacyjnych odbywać się będzie w pomieszczeniach przeznaczonych dla wszystkich mieszkańców domu.

Każda OzA będzie miała swojego pracownika pierwszego kontaktu - członka zespołu terapeutyczno-opiekuńczego. Zespół opracowuje dla każdej osoby indywidualny plan wsparcia (IPW) dostosowany do jego indywidualnych potrzeb i możliwości oraz do zakresu usług jakie musi świadczyć DPS. Koordynacją oraz prawidłową realizacją IPW będzie zajmować się pracownik pierwszego kontaktu.

Skierowanie do Domu Pomocy Społecznej nastąpi na podstawie decyzji administracyjnej wydanej przez organ gminy właściwy dla osoby w dniu jej kierowania do domu pomocy społecznej, umieszczenie na podstawie decyzji organu gminy lub starosty powiatu prowadzącego dom.

W skład komisji kwalifikacyjnej wchodzi pracownik socjalny z DPS, do którego osoba ma trafić, kierownik/pracownik merytoryczny wydający skierowanie do DPS oraz koordynator ds. wsparcia (z poziomu modelu/projektu). Proponuje się, aby komisja zbierała się raz na pół roku, analizowała wnioski o przyjęcie do DPS i w zależności od liczby dostępnych miejsc podejmowała decyzję o przyjęciu.

Każdy mieszkaniec będzie miał swój program dnia oraz tygodniowy rozkład zajęć, obejmujący m.in.:

- zajęcia związane z codziennymi czynnościami domowymi
- naukę i doskonalenie samoobsługi
- zajęcia związane z rozwojem komunikacji i umiejętności interpersonalnych
- zajęcia edukacyjne
- arteterapię
- zajęcia rehabilitacyjno-sportowe poprawiające kondycję fizyczną
- turystykę i rekreację
- naukę aktywnego spędzania czasu wolnego

Wszystkie proponowane zajęcia powinny być dostosowane do indywidualnych specyficznych potrzeb i możliwości OZA. Wzory dokumentów, na podstawie których będzie udzielane wsparcie znajdują się w następujących załącznikach:

- regulamin organizacyjny i statut (zał. 10 i zał. 11)
- karta Planu Indywidualnego Wsparcia (zał. nr 12) oraz Zasady i cel tworzenia indywidualnego planu wsparcia DPS (zał. nr 13) i Zasady prowadzenia dokumentacji dotyczącej indywidualnych planów wsparcia mieszkańców DPS (zał. nr 14)
- karta Zajęć Rehabilitacji Społecznej (Zał. nr 15)
- karta zajęć terapii indywidualnej (Zał. Nr 15a)

Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i polityki Społecznej z dnia 14 stycznia w2014 r. każdy mieszkaniec DPS musi uczestniczyć w zajęciach z zakresu rehabilitacji społecznej w wymiarze 10 godz. tygodniowo.

Opieka pielęgniarska świadczona będzie częściowo przez pielęgniarkę DPS oraz w ramach NFZ. Opieka lekarska odbywać się będzie w ramach NFZ.

Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja będzie prowadzona przez pracownika pierwszego kontaktu będącego członkiem zespołu terapeutyczno-opiekuńczego w odniesieniu do funkcjonowania mieszkańców w podanym poniżej okresie:

- ocena funkcjonalna mieszkańca - 1 raz do roku obejmująca weryfikację założeń ujmowanych w ramach Indywidualnego Planu Wsparcia – tj. postawionych celów i dostosowanie ich do aktualnych możliwości danej OZA

7.3.4. Zasoby

Personalne

Zatrudnienie kadry powinno zapewniać bezpieczeństwo mieszkańców, personelu jak i możliwość prowadzenia zajęć rehabilitacyjno-terapeutycznych oraz sprawowania właściwej opieki.

Kadra terapeutyczna to absolwenci psychologii lub pedagogiki, opiekunowie to osoby z wykształceniem co najmniej średnim lub policealnym np. opiekun domu pomocy społecznej, opiekun medyczny itp. Preferowana wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem. Wskazane jest, aby osoby zatrudnione do pracy z grupą osób z autyzmem posiadały doświadczenie w tym zakresie.

Kadra opiekuńcza - wymagania wobec osób realizujących usługę: wykształcenie co najmniej średnie, preferowane w zakresie fizjoterapii, rehabilitacji, opiekun domu pomocy społecznej, opiekun medyczny, wskazane doświadczenie w opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem.

Cała kadra powinna mieć wsparcie superwizora. Superwizje powinny odbywać się co najmniej 1 x na kwartał, rekomenduje się dwa rodzaje superwizji – stałe kwartalne oraz na życzenie.

Co dwa lata cały personel powinien odbyć szkolenie na temat praw mieszkańca oraz kierunków i metod pracy z mieszkańcami.

Pomieszczenia i wyposażenie

Miejsce zamieszkania – zaleca się pokoje 1-osobowe o powierzchni co najmniej 10 m² z łazienkami lub pokoje typu studio (na 2 pokoje łazienka), wyposażone w łóżko, lub tapczan szafę/komodę stół, krzesło.

Ponadto mieszkańcy powinni mieć do dyspozycji:

- pokój dziennego pobytu
- jadalnię z kuchenką podręczną
- pomieszczenie do terapii indywidualnej
- pomieszczenie do izolacji/pokój wyciszeń

Pomieszczenia powinny być wyposażone w system sygnalizacji przyzywowej oraz system alarmu przeciwpożarowego. Obiekt powinien być monitorowany. Osoby z autyzmem będą mogły korzystać z pomieszczeń DPS takich jak gabinet pomocy doraźnej, sala rehabilitacyjna, pracownie terapeutyczne. Wyposażenie pomieszczeń powinno zostać wykonane z trwałych materiałów, w pomieszczeniach sanitarnych wyposażenie „antywandalowe”. Należy przewidzieć w zależności od potrzeb zabezpieczenie okien, mebli i instalacji elektrycznych. Pomieszczenia powinny być pozbawione barier architektonicznych dostosowane dla osób niepełnosprawnych.

Finanse

Środki finansowe są potrzebne przede wszystkim na pokrycie bieżące funkcjonowania domu tj. zatrudnienie kadry, opłaty stałe za media, wyżywienie uczestników.

Proponowane finansowanie:

- odpłatność mieszkańca 70% dochodu
- odpłatność rodziny zgodnie z art. 61 ustawy z dnia 12 marca 2004r. o pomocy społecznej
- środki samorządowe (JST/OPS) w wysokości 150% średniej kwoty przeznaczonej na utrzymanie jednej osoby w standardowym domu pomocy społecznej²⁴; środki te będą przeznaczone na zapewnienie podstawowych potrzeb bytowych osób z autyzmem tj. koszty utrzymania mieszkań, wyżywienie, koszty administracyjne, podstawowe potrzeby bytowe
- dopłata do pełnego kosztu utrzymania OZA z budżetu państwa jako zadanie zlecone

Współczynnik zatrudnienia kadry bezpośrednio pracującej z osobami z autyzmem powinien wynosić średnio 2,8. Ma to uzasadnienie w specyfice osób z autyzmem, a jednocześnie jest rozwiązaniem najefektywniejszym. Brak odpowiedniego wsparcia, który doprowadza do hospitalizacji, jest

²⁴ Obecnie w Mieście Gdańsk kwota ta wynosi ok 5000 zł miesięcznie.

działaniem zarówno obniżającym jakość życia osoby z autyzmem i rodziny oraz najbliższego otoczenia jak również droższym dla całego systemu.

7.3.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej Rozdział 2 art. 54-66
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012r. w sprawie domów pomocy społecznej
- rozporządzenie Ministra pracy i polityki społecznej z dnia 14 stycznia 2014r. w sprawie zajęć rehabilitacji społecznej w domach pomocy społecznej dla osób z zaburzeniami psychicznymi
- ustawa z dnia 19 sierpnia 1994r. o ochronie zdrowia psychicznego
- rozporządzenie Ministra zdrowia z dnia 28 czerwca 2012r. w sprawie stosowania i dokumentowania przymusu bezpośredniego oraz dokonywania oceny zasadności jego zastosowania
- uchwały i zarządzenia JST lub wójta/burmistrza prezydenta

7.4. Mieszkania wspomagane

7.4.1. Cel usługi



Celem usługi jest zapewnienie wsparcia mieszkaniowego, opiekuńczego oraz terapeutycznego dostosowanego do specyficznych potrzeb osób z autyzmem, które ze względu na swoją sytuację nie mogą mieszkać z rodzicami/stałymi opiekunami. Oczekiwane efekty:

- zapewnienie wsparcia całodobowego wyodrębnionej grupie osób z autyzmem wysoko funkcjonujących, których rodzice/opiekunowie nie mogą się nimi opiekować (z powodu całkowitego wypalenia, wieku, przewlekłych chorób wymagających dłuższego leczenia w tym różnych zabiegów i operacji, innych ważnych powodów rodzinnych)
- zapewnienie godnych warunków umożliwiających zaspakajanie specyficznych potrzeb bytowych, zdrowotnych i terapeutycznych
- zwiększenie aktywności i samodzielności życiowej
- poprawa funkcjonowania społecznego
- zwiększenie poczucia bezpieczeństwa rodziców/ opiekunów osób z autyzmem o przyszły los ich dorosłych dzieci

7.4.2. Zakres usługi

Odbiorcą usługi będzie wyodrębniona grupa osób z autyzmem, która potrafi funkcjonować na wyższym poziomie samodzielności. Osoby te muszą być rekomendowane przez pracownika socjalnego lub NGO. Muszą być w stanie wyrazić zgodę na podpisanie kontraktu, a także zadeklarować wywiązywanie się z opłat czynszowych.

Świadczone usługi mają zapewnić wsparcie zdrowia psychicznego, fizycznego, aktywizacji społeczno-zawodowej, ze szczególnym uwzględnieniem dostosowania odpowiedniego wsparcia do potrzeb i możliwości indywidualnej osoby, zapewniając tym samym godne i bezpieczne życie OZA.

Mieszkanie wspomagane jest usługą społeczną świadconą w społeczności lokalnej w postaci mieszkania lub domu, przygotowującego osoby w nim przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Jest to wsparcie regularne i intensywne oraz dostosowane do potrzeb osoby z autyzmem.

Każdy mieszkaniec będzie miał swój program dnia oraz tygodniowy rozkład zajęć dostosowany do swoich potrzeb (IPD), który będzie obejmował m.in.:

- zajęcia domowe: utrzymywanie higieny, ubieranie, sprzątanie własnego pokoju oraz mieszkania (dyżury w kuchni, zmiana pościeli, pranie), przygotowywanie prostych potraw, robienie zakupów
- zajęcia edukacyjne (ustawiczna edukacja): podtrzymywanie i rozwijanie nabytych umiejętności w czasie edukacji szkolnej (komunikacja werbalna i pozawerbalna, czytanie, pisanie, obsługa komputera i innych sprzętów osobistych (tablet)
- zajęcia rehabilitacyjne (ogólnorozwojowe): terapia działająca na zmysły deficytowe, rehabilitacja ruchowa i masaż według wskazań lekarza
- zajęcia rehabilitacji społeczno-zawodowej lub praca.

Zajęcia (poza zajęciami domowymi) będą odbywały się poza mieszkaniem, w placówkach prowadzących zajęcia edukacyjne, rehabilitacyjne lub w podmiotach ekonomii społecznej.

7.4.3. Organizacja usługi

Mieszkanie lub dom może być prowadzone przez jednostki samorządu terytorialnego, spółki z większościovym udziałem jednostek samorządu terytorialnego, towarzystwa budownictwa społecznego lub podmioty ekonomii społecznej.

Każda osoba z autyzmem ma swojego asystenta (opisany w podrozdziale 7.1), który jest członkiem zespołu terapeutyczno-opiekuńczego. Zespół opracowuje dla każdej osoby IPW uwzględniający indywidualne potrzeby i możliwości osoby z autyzmem. Koordynacją oraz prawidłową realizacją IPW zajmuje się asystent. IPW będą aktualizowane w miarę potrzeb. Kadra ma wsparcie superwizora, zwłaszcza w pierwszym okresie stałego pobytu w nowym mieszkaniu.

Pobyt w mieszkaniu wspomaganym jest przyznawany w drodze decyzji administracyjnej w przypadku mieszkania chronionego lub na podstawie umowy cywilnoprawnej w przypadku pozostałych form mieszkań wspomaganych. Szczegółowe zasady wsparcia i współpracy z beneficjentem określają indywidualnie zapisy kontraktu.

Procedury i sposoby postępowania:

Procedura kwalifikacji uczestnika do mieszkania wspomaganego

- zgłoszenie się do koordynatora wsparcia (poprzez pracownika socjalnego lub NGO)
- przeprowadzenie wywiadu i diagnozy
- wpisanie na listę oczekujących
- kwalifikacja przez Komisję Kwalifikującą
- zawarcie kontraktu pomiędzy uczestnikiem a koordynatorem wsparcia
- wydanie decyzji o przydzieleniu miejsca w mieszkaniu wspomagającym
- otrzymanie przydziału miejsca

W skład komisji wejdzie przedstawiciel podmiotu prowadzącego mieszkanie lub dom, koordynator ds. wsparcia (z poziomu modelu/projektu), kierownik/pracownik merytoryczny OPS wydający skierowanie oraz opcjonalnie pracownik wydziału odpowiedzialnego za gospodarowanie mieszkaniami komunalnymi. Proponuje się, aby komisja zbierała się raz na pół roku, analizowała wnioski o przyjęcie do domu wspólnotowego i w zależności od liczby dostępnych miejsc podejmowała decyzję o przyjęciu do domu.

Realizacja wsparcia

- prowadzenie pracy socjalnej zgodnie z ustawą o pomocy społecznej
- monitoring realizacji kontraktu i IPD
- monitoring wywiązywania się z zobowiązań (m.in. opłata czynszu)

Przyjmowanie pracowników

Personel będzie zatrudniany przez organ zarządzający mieszkaniami. Rekrutacja będzie dokonywana podobnie, jak w domach pomocy społecznej dla dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, poprzez ogłoszenie naboru i przeprowadzenie procedury sprawdzającej.

Cała kadra na bieżąco powinna mieć wsparcie superwizora. Superwizje powinny odbywać się co najmniej 1 x na kwartał, rekomenduje się dwa rodzaje superwizji – stałe kwartalne oraz na życzenie.

Narzędzia i dokumentacja usługi

W trakcie realizowania usługi będą wykorzystywane następujące narzędzia:

- wywiad z osobą z autyzmem (załącznik nr 3)
- kontrakt (załącznik nr 16)

Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja będzie prowadzona przez asystenta w odniesieniu do funkcjonowania mieszkańców w podanych poniżej okresach:

- ocena funkcjonalna mieszkańca - 1 raz do roku
- monitoring opłat czynszowych – 1 raz na kwartał

7.4.4. Zasoby

Personalne

Kadra terapeutyczna to absolwenci psychologii lub pedagogiki, opiekunowie to osoby z wykształceniem co najmniej średnim lub policealnym np. opiekun domu pomocy społecznej, opiekun medyczny itp. Preferowana wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem. Wskazane jest, aby osoby zatrudnione do pracy z grupą osób z autyzmem posiadały doświadczenie w tym zakresie.

Kadra opiekuńcza - wymagania wobec osób realizujących usługę: wykształcenie co najmniej średnie, preferowane w zakresie fizjoterapii, rehabilitacji, opiekun domu pomocy społecznej, opiekun medyczny, wskazane doświadczenie w opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z osobami z autyzmem.

Materialne

Mieszkania będą pochodzić zarówno z gminnego zasobu mieszkaniowego gminy (lokale komunalne) oraz z pozagminnego zasobu mieszkaniowego (mieszkania wynajmowane od prywatnych najemców oraz od podmiotów mieszkaniowych (np. TBS). Każdy mieszkaniec powinien mieć własny pokój, poza tym powinna być wspólna kuchnia, łazienka oraz salon (przestrzeń wspólna).

Wszystkie pomieszczenia są wyposażone w meble i urządzenia AGD potrzebne do normalnego funkcjonowania w mieszkaniu.

Finansowanie

Korzystanie z pomocy mieszkaniowej w mieszkaniu wspomaganym jest odpłatne. Każda osoba chcąca korzystać z tej formy pomocy deklaruje wywiązywanie się z opłat za pobyt w mieszkaniu. Wysokość opłat w mieszkaniach z modelu mieszkań wspomaganych regulują zapisy uchwały rady gminy²⁵.

7.4.5. Podstawy prawne

- ustawa o pomocy społecznej
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie mieszkań chronionych
- ustawa o ochronie praw lokatorów, mieszkaniowym zasobie gminy i o zmianie Kodeksu cywilnego
- uchwały rady gminy

7.5. Punkt usług zdrowotnych dla osób z autyzmem

²⁵ Wzorem takiej uchwały może być Uchwała Nr XXXI/869/16 Rady Miasta z dnia 24 listopada 2016 r. w sprawie zasad ponoszenia odpłatności za pobyt w mieszkaniach chronionych i zawierania umów cywilnoprawnych w pozostałych formach mieszkań wspomaganych w Gdańsku



Osoby z autyzmem ze względu na specyfikę funkcjonowania borykają się z wieloma problemami społecznymi. Jednym z nich jest kwestia dotycząca szeroko pojętego zdrowia. Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju wymagają szczególnego traktowania, w trakcie leczenia niezbędne jest odpowiednie podejście lekarza do pacjenta oraz znajomość samego zaburzenia. Niestety często jest ono mylnie traktowane jako choroba psychiczna. Osoba z autyzmem nie powinna korzystać z usług ogólnodostępnych lekarzy specjalistów nieprzygotowanych do pracy z takim szczególnym pacjentem, jak i vice versa – lekarz specjalista nie powinien zajmować się pacjentem z zaburzeniami autystycznymi, który nie jest na to przygotowany. Jak wskazują rodzice i opiekunowie tych osób, niezwykle problematyczna jest konieczność wizyty w gabinetach lekarzy takich specjalności jak: ginekologa, endokrynologa, neurologa, psychiatry, stomatologa. Wychodząc naprzeciw wskazanym problemom wskazane jest angażowanie lekarzy ww. specjalności do uczestnictwa w działaniach na rzecz osób z autyzmem. Ze względu na zbyt wysokie koszty zazwyczaj niemożliwe jest utworzenie specjalistycznej poradni dla osób z autyzmem finansowanej z NFZ. W związku z powyższym rekomenduje się utworzenie sieci kontaktów w Punkcie usług zdrowotnych dla osób z autyzmem, poprzez który możliwe byłoby kierowanie pacjentów z zaburzeniami autystycznymi bezpośrednio do lekarzy przyjmujących w swoich gabinetach na terenie JST, bądź też w ramach wizyt domowych świadczonych przez lekarzy, którzy zadeklarowaliby chęć pomocy i zostaliby odpowiednio przygotowani poprzez przeszkolenie do pełnienia roli lekarza specjalisty dla osób z autyzmem.

W zależności od skali potrzeb w zakresie udzielanych porad zdrowotnych planuje się dwa możliwe rozwiązania organizacyjne w zakresie tworzenia sieci współpracy w ramach Punktu:

- zawieranie umów cywilnoprawnych bezpośrednio z lekarzami (wzór umowy – zał. nr 45)
- zlecenie zadania publicznego dotyczącego prowadzenia Punktu usług zdrowotnych (wzór umowy – zał. nr 44)

Szacuje się, że skala zapotrzebowania na wizyty w specjalistycznych gabinetach lekarskich nie będzie duża, dlatego takie rozwiązanie wydaje się być optymalne. Jednakże tam, gdzie będzie to zasadne i gdzie przewiduje się możliwość tworzenia nowych poradni w ramach kontraktów z NFZ zaleca się utworzenie Specjalistycznej Poradni Lekarskiej dla Osób z Autyzmem.

7.5.1. Cel usługi

Utworzenie Punktu usług zdrowotnych dla osób z autyzmem, który umożliwiłby dostęp do lekarzy specjalistów tj. psychiatra, neurolog, stomatolog, endokrynolog, ginekolog, lekarz rodzinny

Zakres działania Punktu mógłby obejmować także wizyty domowe. Rekomenduje się również, aby dodatkowo stworzyć w szpitalach psychiatrycznych oddział (i/lub wydzielone pomieszczenie, miejsce) dla osób z autyzmem, gdzie w sposób przyjazny i bezpieczny dla niej odbywałoby się leczenie.

Oczekiwane efekty

Lekarze specjaliści, skupieni wokół Punktu, mogliby wymieniać doświadczenia i opinie w ramach konsyliów – studium przypadku. Konsylia lekarskie w zależności od złożoności danego przypadku, będą odbywać się w obrębie Punktu usług zdrowotnych lub zdalnie poprzez wymianę informacji

telefonicznie lub e-mailowo. Za koordynację konsyliów odpowiadać będzie koordynator ds. usług, który do procesu może również zaangażować lekarza rodzinnego. Ponadto Punkt miałby możliwość prognozowania i organizowania działalności profilaktyczno-leczniczej, kierowania do lekarzy udzielających indywidualnych porad i konsultacji, diagnoz, współdziałania z innymi jednostkami służby zdrowia lub orzekających i opiniujących o stanie zdrowia.

7.5.2. Zakres usługi

Odbiorcami usługi są osoby z autyzmem, których stan zdrowia wymaga specjalistycznej opieki i konsultacji lekarskich.

Przedmiotowy zakres usługi obejmuje konsultacje lekarskie, specjalistyczne leczenie oraz konsylia lekarskie dotyczące indywidualnego przypadku osoby z autyzmem. Mogą to być zarówno wizyty w gabinetach lekarskich, jak i wizyty domowe.

7.5.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

W wersji początkowej planowane jest stworzenie bazy lekarzy specjalistów, którzy są przeszkoleni lub posiadają wiedzę na temat specyficznych wymagań, schorzeń dotyczących osoby z autyzmem. Do bazy tej można też dołączyć lekarzy, którzy posiadają wiedzę ogólną, ale chcą przejść szkolenie. Koordynator ds. usług będzie pozyskiwać lekarzy do współpracy m.in. poprzez organizacje lekarskie, jak np. okręgowa izba lekarska, konsultantów wojewódzkich NFZ, kontakty indywidualne np. z lekarzami dotychczas współpracującymi z domami pomocy społecznej. Następnie po zgłoszeniu się osoby z autyzmem, ze skierowaniem od lekarza ogólnego (skierowanie od lekarza rodzinnego świadczącego usługi w ramach Punktu, bądź innego, dowolnego lekarza rodzinnego) będzie ona kierowana przez koordynatora ds. usług i umawiana do lekarza określonej specjalności.

Narzędzia i dokumentacja usługi

Skierowanie od lekarza ogólnego (załącznik nr 17); karta pacjenta, zawierająca wywiad lekarski, dotychczasowe choroby, specjalistyczne opinie.

Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja odbywać się będą dwutorowo poprzez:

- audyt wewnętrzny prowadzony przez jednostkę prowadzącą Punkt i audyt zewnętrzny prowadzony przez NFZ
- monitoring prowadzony przez koordynatora usług obejmujący: nadzór nad realizacją usług zgodnie z zapisami umowy cywilnoprawnej lub umowy na zlecenie zadania publicznego, analizę poprawności prowadzenia dokumentacji, przyjętych wskaźników

7.5.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Usługę realizować będzie podmiot leczniczy finansowany z NFZ lub gabinet prywatny. Osobami realizującymi usługę - lekarze specjaliści: stomatolog, endokrynolog, psychiatra, neurolog, ginekolog, lekarz rodzinny.

Materialne

Specjalistyczne gabinety lekarskie wyposażone stosownie do specjalizacji lekarza, pomieszczenie funkcjonujące jako Punkt usług zdrowotnych.

Finansowe

- koszty bezpośrednie - koszty wizyt lekarskich (docelowo powinny zostać zagwarantowane w ramach świadczeń NFZ udzielane na podstawie podwyższonego współczynnika korygującego ustalonego przez prezesa NFZ)
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z kierowaniem Punktem usług zdrowotnych

7.5.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego, w tym Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego
- Karta Praw Pacjenta
- rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 5 sierpnia 2016 r. w sprawie szczegółowych kryteriów wyboru ofert w postępowaniu w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej

7.6. Zabezpieczenie finansowe osób z autyzmem

7.6.1. Specjalna subwencja socjalna



Niezależność finansowa osób z autyzmem rozumiana jako sposób finansowania życia i sposób pokrywania kosztów, jest niezmiernie istotną kwestią, pojawiającą się najczęściej w momencie ukończenia przez osobę z autyzmem nauki. W tym momencie gmina przestaje otrzymywać należną jej subwencję oświatową, która jest wyliczana na podstawie wag i obecnie wynosi ok. 5 tys. zł/mies. Jest to główny powód braku tworzenia oferty edukacyjnej i terapeutycznej dla osób z autyzmem powyżej 25 r. życia.

W związku z powyższym proponuje się kontynuację subwencji w dotychczasowej wysokości, tj. ok. 5 000,00 zł miesięcznie pod postacią specjalnej subwencji socjalnej wpłacanej osobom z autyzmem co miesiąc na specjalną kartę przedpłaconą. Z punktu widzenia ustawowego właściwym byłoby dokonanie zmian w ustawie o świadczeniach rodzinnych poprzez dodanie nowej formy pomocy „świadczenia dla osoby niesamodzielnej”. Stanowiłoby ono formę wsparcia socjalnego dla OZA po ukończeniu 25 roku życia.

Z punktu rozwiązania modelowego, w fazie testowania, drogą do wprowadzenia mógłby być art. 22b ustawy i stosowna uchwała gminy. Ewentualne przyjęcie rozwiązania na szczeblu ogólnopolskim wiązałoby się z koniecznością implementacji w istniejący system i zmian w szczególności w ustawie o świadczeniach rodzinnych.

Podstawowymi przesłankami przyznawania „świadczenia dla osoby niesamodzielnej” byłoby:

- ukończenie 25 roku życia
- legitymowanie się znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, w rozumieniu przepisów o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, wynikającym z całościowego zaburzenia rozwojowego, w szczególności autyzmu, oraz upośledzenia umysłowego

Wniosek o przyznanie świadczenia mógłby złożyć sam zainteresowany, rodzice, jeden z rodziców, rodzeństwo, opiekun faktyczny, opiekun prawny lub inna osoba upoważniona do reprezentowania pełnoletniej osoby niepełnosprawnej, a także osób, na których zgodnie z przepisami ustawy - Kodeks rodzinny i opiekuńczy ciąży obowiązek alimentacyjny. W pozostałym zakresie odpowiednie zastosowanie miałyby przepisy ustawy o świadczeniach rodzinnych. Uprawniony w jednym czasie, tj. w ciągu miesiąca, mógłby pobierać tylko jedno świadczenie dla osoby niesamodzielnej w ustalonej wysokości.

Każda osoba z autyzmem mogłaby gospodarować środkami zgromadzonymi na karcie wyłącznie w celu zakupu dostępnych, dedykowanych dla osób z autyzmem, usług. Rekomenduje się, aby katalog tych usług kształtował się następująco:

- pobyt w małej wspólnotowej formie mieszkalnictwa
- pobyt w DPS
- pobyt w mieszkaniu wspomagany
- zajęcia w ŚDS
- zajęcia w WTZ
- usługa asystentury
- specjalistyczne usługi opiekuńcze
- usługa terapii
- wizyta u lekarza, rehabilitacja
- zajęcia w Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej
- zajęcia edukacyjne w podmiocie realizującym kształcenie ustawiczne lub zawodowe

Każda osoba otrzymałaby kartę, która zostanie zasilona co miesiąc wirtualną gotówką lub punktami w ustalonej kwocie. Z karty tej będzie można korzystać w wyznaczonych punktach (przewiduje się ok. 20 takich miejsc), gdzie będzie można zapłacić za usługi. W celu zapewnienia gospodarności i racjonalności działań niewykorzystane na karcie środki lub punkty na koniec każdego miesiąca zostaną wyrównane do zera. Rolą koordynatora wsparcia będzie monitorowanie jak wykorzystywane są środki przez poszczególnych podopiecznych.

W ramach systemu zakupione zostaną:

- karty klienta (każda OzA będzie miała swoją kartę z numerem identyfikacyjnym) - karta może być magnetyczna, zbliżeniowa lub plastikowa z kodem kreskowym
- czytniki kart do każdej z 20 lokalizacji oraz licencja programu (systemu) na każdy wyznaczony punkt

System zapamiętuje wszystkie transakcje realizowane przez klientów objętych programem, tj. kwotę transakcji oraz rodzaj usługi oraz lokalizację placówki. Ponadto możliwe będzie rozpoznawanie statusu karty - czas ważności środków/punktów oraz status aktywności. W efekcie możliwa jest realizacja scenariuszy blokowania kart, zgłaszania kradzieży karty itp. Możliwe będzie także informowanie osoby z autyzmem o stanie konta - system udostępni klientowi możliwość sprawdzania stanu swojego konta poza transakcją sprzedaży.

Wykonawca usługi zapewni:

- dostarczenie i instalacja komputerowych systemów
- szkolenie pracowników upoważnionych do obsługi systemu
- elektroniczne przetwarzanie danych, generowanie i przesyłanie ustalonych raportów na temat transakcji
- dostęp do dedykowanej strony internetowej umożliwiającej pozyskanie informacji o aktualnej liczbie punktów
- pomoc techniczna i interwencje serwisowe

Aby system poprawnie działał konieczne jest spełnienie minimalnych standardów systemu komputerowego:

- procesor: Pentium IV 1.8 Ghz
- pamięć: RAM 512 MB
- system operacyjny: Windows XP/2000/Vista 7
- wolne miejsce na dysku: 50MB (bez serwera SQL)
- microsoft SQL Server 2005 Express

7.6.2. Zabezpieczenie wypłaty świadczeń

Podstawowym źródłem dochodu osób z autyzmem jest renta socjalna, zasiłek pielęgnacyjny lub renta z powodu niezdolności do pracy. Jednakże kwoty tych świadczeń są tak niskie, że zwykle osoby te są na utrzymaniu członków rodziny. W przypadku śmierci rodzica osoby z autyzmem mają prawo do renty rodzinnej (w określonych przypadkach).

Poważnym problemem jest kwestia procedury wypłaty świadczeń, m.in. z ZUS. W obecnych realiach, świadczenia pieniężne, dochód osoby ubezwłasnowolnionej wypłacany jest na konta opiekunów prawnych. Prowadzi to do poważnych komplikacji w przypadku śmierci opiekuna. Podopieczny zostaje wówczas bez środków, wszelkie dochody trafiają bowiem dalej na rachunek zmarłego, stanowiąc masę spadkową. Muszą zostać z niej wyłączone i przekazane nowemu opiekunowi, co zazwyczaj trwa. Stawia to organy pomagające osobom z autyzmem w trudnej sytuacji konieczności zapewnienia opieki bez dostępu do środków materialnych zainteresowanego. Sugerowaną rekomendacją jest dopuszczenie lokowania dochodów ubezwłasnowolnionych na ich indywidualnych rachunkach, których zarządem

zajmowałby się opiekun prawny. Przy takiej konstrukcji, w przypadku śmierci opiekuna, sąd stosunkowo szybko byłby w stanie udostępnić środki np. na zapewnienie opieki w ośrodku czy opłacenie niezbędnej opieki.

Z informacji uzyskanych z ZUS wynika, że w oparciu o art. 130 ust. 2 oraz ust. 2a ustawy o emeryturach i rentach z FUS organ ten samozachowawczo woli wypłacać środki na konta opiekunów prawnych. Przepisy w tym zakresie nie są jednak jednoznaczne i pozostawiałyby możliwość wypłat na konta przypisane osobie ubezwłasnowolnionej, napotyka to jednak na inną, realną przeszkodę - banki, mimo braku przeciwwskazań nie chcą zakładać takich kont. Jeszcze niedawno niektóre instytucje posiadały dedykowane oferty, które obecnie są bardzo ograniczone. Jest to niezrozumiałe, biorąc pod uwagę liczne propozycje rachunków dla osób poniżej 13 roku życia, które również nie posiadają zdolności do czynności prawnych. Analogia oraz znaczna tożsamość okoliczności pozwala na stosowanie tych rozwiązań w omawianych przypadkach.

W tej materii należałoby podjąć rozmowy na wyższym poziomie, wypracowując rozwiązanie najkorzystniejsze dla zainteresowanych. Konieczny byłby udział sektora bankowego (np. Prezes Związku Banków Polskich), ZUS (np. Prezes ZUS) oraz przedstawiciele osób z autyzmem (np. przedstawiciele Porozumienia Autyzm Polska). W obecnym stanie ZUS zastania się brakiem rachunku ubezwłasnowolnionego świadczeniobiorcy oraz możliwością przelewania środków do rąk opiekuna prawnego. Zagadnienie wymaga rozmów osób decyzyjnych z zakresu ewentualnych zmian w przepisach prawa bankowego (umożliwienie zakładania rachunków bankowych przez opiekuna na podopiecznego, do których dostęp miałby każdorazowy opiekun prawny), świadczeń społecznych (realne wypłaty świadczeń na rachunki osób ubezwłasnowolnionych) i sektora bankowego (wprowadzenie ofert takich rachunków bankowych, weryfikacja uprawnień opiekuna prawnego). Opracowanie rozwiązań podobnych do rachunków do małoletnich wymagałoby więc ingerencji ministerialnych i rozmów na poziomie centralnym.

Pierwszą z proponowanych zmian jest dodanie art. 58 a w ustawie Prawo bankowe. Jego treść powinna oddawać możliwość zakładania konta dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie. Propozycja brzmi następująco:

Art. 58a

„Posiadaczem rachunku oszczędnościowego, rachunku oszczędnościowo-rozliczeniowego lub rachunku terminowej lokaty oszczędnościowej może być również osoba ubezwłasnowolniona całkowicie.

Założenie rachunku następuje na wniosek opiekuna prawnego. Dostęp do rachunku, na zasadach pełnomocnika, przysługuje opiekunowi prawnemu na podstawie przedłożonego postanowienia sądu o powierzeniu funkcji opiekuna. Osoba ubezwłasnowolniona po odzyskaniu zdolności prawnej uzyskuje pełen dostęp do rachunku, a w przypadku zmiany ubezwłasnowolnienia z całkowitego na częściowe, zastosowanie ma odpowiednio art. 58.”

Proponowana zmiana w art. 130 ustawy o emeryturach i rentach z FUS dotyczy dodatnia ust. 3a (stosowna zmiana również w ust. 2 poprzez dodanie kolejnego „uwzględnienia”) o następującej treści:

Ust. 3a Osobie całkowicie ubezwłasnowolnionej świadczenia wypłacić można:

- na rachunek, o którym mowa a art. 58a ustawy Prawo bankowe albo

- na rachunek płatniczy opiekuna prawnego lub jego rachunek w banku, inny niż rachunek płatniczy

Należałoby dokonać zmian w przepisach prawa bankowego, umożliwiając opiekunowi prawnemu utworzenie rachunku w banku na dane osoby ubezwłasnowolnionej, do którego opiekun prawny miałby dostęp na podstawie postanowienia sądu o objęciu funkcji. Wówczas w pkt 1 można by dodać stosowne odesłanie ustawowe do takiego przepisu szczegółowo określającego rodzaj rachunku bankowego.

Rozwiązanie to sprawiałoby, że świadczenia wpływałyby bezpośrednio na konto świadczeniobiorcy, a każdorazowa zmiana opiekuna prawnego wiązałaby się jedynie z koniecznością przedłożenia stosownego dokumentu przez nowego opiekuna, by miał dostęp do środków. Wszelkie stałe dyspozycje, związane np. z opłatami za rehabilitację, leczenie, opiekę, nie musiałyby być zrywane. Nie powstawałby występujący obecnie okres pozostawiania osoby ubezwłasnowolnionej bez środków z powodu vacatu opiekuna prawnego, będącego dysponentem jej środków.

Z rekomendacji należy wskazać pogłębienie świadomości, co do treści art. 136 b ustawy o emeryturach i rentach z FUS, który ma zastosowanie właśnie w momencie utraty opiekuna prawnego. Podmioty udzielające nieodpłatnych porad prawnych, Centrum Bezpieczeństwa Ekonomicznego i Wsparcia Osób Zadłużonych oraz konsultanci prawnicy w MOPR w Gdańsku będą mogli w okresie testowania modelu informować o treści ww. artykułu i możliwościach jego zastosowania: osoba faktycznie opiekująca się świadczeniobiorcą, po uzyskaniu stosownego oświadczenia potwierdzającego (wydawanego przez MOPR) może uzyskiwać bieżące wypłaty z ZUS. Wciąż pozostaje kwestia wcześniej zgromadzonych środków, jednak pozwala to na uniknięcie sytuacji, gdy ubezwłasnowolniony całkowicie jest realnie odcięty od pieniędzy koniecznych do zapewnienia opieki, rehabilitacji lub bieżących opłat.

7.7. Zabezpieczenie prawne bytu i niezależności osób z autyzmem – rozwiązania istniejące i rekomendacje

7.7.1. Rozwiązania w zakresie podejmowania decyzji i samostanowienia

ZABEZPIECZENIE PRAWNE

Wśród pełnoletnich osób z autyzmem można wyróżnić dwie zasadnicze grupy: **osoby już ubezwłasnowolnione** i **osoby posiadające pełną zdolność do czynności prawnych**, które opierają się na pomocy opiekunów faktycznych. Duże znaczenie ma również wymiar niepełnosprawności, faktyczna zdolność takiej osoby do świadomego, niezależnego i samodzielnego działania. W wielu przypadkach jest ona na tyle ograniczona, że funkcjonowanie w społeczeństwie bez pomocy osób trzecich jest niemożliwe i zbyt niebezpieczne z punktu widzenia interesów danych osób.

Osoby całkowicie ubezwłasnowolnione

W odniesieniu do grupy osób niezdolnych całkowicie do samodzielnego funkcjonowania, pierwszą stanowią osoby już ubezwłasnowolnione (całkowicie), posiadające opiekuna prawnego. Sytuacja prawna tych osób jest stosunkowo jasna i zabezpiecza byt najpełniej i najlepiej w świetle obowiązujących przepisów. Dostrzeżono jednak kilka istotnych problemów wpływających na bezpieczeństwo osób zależnych.

Po pierwsze, w przypadku utraty możliwości sprawowania opieki przez wyznaczonego opiekuna prawnego, osoba całkowicie ubezwłasnowolniona musi mieć wyznaczonego nowego opiekuna. Procedura jednak trwa nawet kilka miesięcy. Ubezwłasnowolniony wymaga w tym czasie pomocy, a kontakt i zgoda Sądu opiekuńczego nie jest natychmiastowa. Rekomendowanym rozwiązaniem jest opiekun tymczasowy, którego funkcja mogłaby być wprowadzona poprzez dokonanie zmian przepisów w Kodeksie postępowania cywilnego, tj. dodanie następujących artykułów:

„Oddział 2a

Tymczasowy opiekun prawny

Art. 551 a

1. W stosunku do osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, gdy trwale nie jest możliwe pełnienie funkcji przez ustanowionego opiekuna prawnego, w szczególności w sytuacji rezygnacji z funkcji lub śmierci dotychczasowego opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, w sytuacjach niecierpiących zwłoki, zagrażających zdrowiu lub życiu ubezwłasnowolnionego, obowiązki opiekuna prawnego wykonuje tymczasowy opiekun prawny.

2. Kandydat na tymczasowego opiekuna prawnego musi spełniać wszystkie warunki prawnie przewidziane dla opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.

3. Tymczasowy opiekun prawny wyznaczany jest przez sąd opiekuńczy z urzędu lub na wniosek, jednocześnie z wyznaczaniem opiekuna prawnego dla osoby ubezwłasnowolnionej lub później. W razie braku wskazania tymczasowego opiekuna prawnego przy wyznaczaniu opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie uznaje się, że nie został on ustanowiony. Można ustanowić tymczasowego opiekuna prawnego po ustanowieniu opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.

Art. 551 b

Tymczasowy opiekun prawny dla skuteczności swoich działań przedstawić winien dokument potwierdzający niemożność działania opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie, w szczególności akt zgonu, decyzję sądu o zwolnieniu z obowiązku pełnienia funkcji przez opiekuna prawnego, zaświadczenie lekarskie potwierdzające długotrwałą niezdolność składania oświadczeń woli.

Art. 551 c

Tymczasowy opiekun prawny traci umocowanie do działania z chwilą wyznaczenia nowego opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie. Wyznaczając nowego opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie należy ponownie wskazać tymczasowego opiekuna prawnego.

Art. 551 d

W kwestiach nieuregulowanych do tymczasowego opiekuna prawnego stosuje się odpowiednio przepisy o opiece prawnym osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie.”

Tymczasowy opiekun prawny byłby instytucją opartą na rozwiązaniu doradcy tymczasowego z art. 548 i nast. K.p.c. Podstawową odmiennością byłoby powoływanie go nie w trakcie rozpatrywania wniosku o ubezwłasnowolnienie, lecz w stosunku do osób już ubezwłasnowolnionych całkowicie, gdy na pozycji opiekuna prawnego pojawia się vacat (rezygnacja dotychczasowego opiekuna, śmierć opiekuna). W takich okolicznościach, osoba posiadająca wcześniej opiekuna prawnego, nagle pozostaje bez wsparcia, a jej życiowe interesy są zagrożone przez okres wyznaczenia nowego, co często zajmuje sporo czasu. Dlatego też nowa funkcja posiadałaby wszystkie prawa, możliwości i obowiązki opiekuna prawnego, jednak korzystanie z nich ograniczone byłoby tylko do okoliczności niecierpiących zwłoki, zagrażających zdrowiu lub życiu ubezwłasnowolnionego.

Z punktu widzenia technicznego, osoba tymczasowego opiekuna prawnego wskazywana byłaby przy wyznaczeniu pierwszego opiekuna prawnego. Przykładowo gdy w odniesieniu do OZA opiekunem zostaje jeden z rodziców, jako tymczasowego podaje się drugiego z nich. W tym przypadku Sąd weryfikuje obie osoby, lecz funkcję opiekuna prawnego obejmuje tylko jedna. W przypadku sytuacji uniemożliwiającej trwale dalsze sprawowanie zadania – zanim Sąd Rejonowy ustanowi nowego opiekuna, drugi z rodziców miałby możliwość kontynuowania opieki i dbania o interesy OZA. Przy wyznaczeniu nowego opiekuna prawnego – procedura byłaby powtórzona, tj. np. w przypadku objęcia funkcji przez drugiego rodzica jako opiekuna prawnego, wskazany byłby nowy potencjalny opiekun tymczasowy w postaci np. rodzeństwa.

Funkcja tymczasowego opiekuna prawnego nie komplikowałaby istniejącej już procedury, a jedynie zabezpieczała interesy osób ubezwłasnowolnionych całkowicie w trakcie, gdy z przyczyn trwałych wyznaczony opiekun nie może wywiązać się z obowiązków i gdy wszelkie, najmniejsze decyzje dotyczące podopiecznego wymagają w okresie vacatu zgody Sądu Rejonowego, co w szczególności jest czasochłonne, a więc i niekorzystne w procesach m.in. rehabilitacji.

Osoby posiadające pełną zdolność do czynności prawnych (nie ubezwłasnowolnione)

Drugą grupę omawianego zagadnienia stanowią osoby niezdolne do samodzielnego funkcjonowania, którymi faktycznie opiekują się pewne osoby (najczęściej rodzina), lecz wobec których nie orzeczono ubezwłasnowolnienia. Choć faktycznie sprawowana jest nad nimi opieka, a ich teoretyczna niezależność jest dużo większa niż pierwszej omawianej grupy, to z prawnego punktu widzenia, rodzi to liczne i poważne niebezpieczeństwa w wypadku braku możliwości dalszego sprawowania opieki w środowisku lokalnym przez dotychczasowego opiekuna faktycznego. Z perspektywy przepisów prawa, do składania oświadczeń woli konieczna jest ich zgoda, często również podpis. Oficjalnie wiąże się to z wymogiem rozeznania świadomości podejmowanych decyzji, co jak wiadomo nie jest często możliwe z uwagi na problemy zdrowotne. Innymi słowy prowadzi to do konkluzji, że aby skutecznie zabezpieczyć

interesy takich osób konieczne stanie się ich ubezwłasnowolnienie. Stąd istotne jest prowadzenie edukacji wśród rodzin i opiekunów faktycznych w celu uświadomienia niebezpieczeństw związanych ze zwlekaniem z procedurą ubezwłasnowolnienia, a także budowa świadomości społecznej, że ubezwłasnowolnienie nie stanowi społecznej stygmatyzacji a troskę o bezpieczeństwo i interesy zainteresowanego.

Pełnomocnictwo lub upoważnienie

W myśl europejskiego kierunku odchodzenia od ubezwłasnowolnienia oraz jako rozwiązanie dla osób wykazujących świadomość i podstawowe rozeznanie podejmowanych działań, a także jako środek zabezpieczający dla opiekunów faktycznych kategorycznie odmawiających ubezwłasnowolnienia, może funkcjonować pełnomocnictwo lub upoważnienie, najlepiej w formie notarialnej. Głównym problemem tego instrumentu jest konieczność złożenia oświadczenia woli w postaci przekazania pewnych zadań przedstawicielowi. To wiąże się z rozeznaniem sytuacji, zrozumieniem jej oraz ewentualnych konsekwencji, co w wielu przypadkach uniemożliwia skorzystanie z tego instrumentu osobom z autyzmem. Notarialne poświadczenie w swoisty sposób zapewnia, że osoba udzielająca, w chwili podpisywania, była świadoma podejmowanej decyzji. Dla organów i instytucji dokument taki powinien stanowić wystarczające oparcie prawne. Warto podkreślić, że konieczne jest, by wskazywał do czego upoważniona jest dana osoba, w związku z czym nieprecyzyjne sformułowania mogą uniemożliwić uzyskanie oczekiwanego rezultatu.

Bardzo istotne jest, by w stosunku do osób z tej grupy, ich rodzin i opiekunów faktycznych, prowadzić silną edukację, uświadomić o zagrożeniach, w szczególności na wypadek, gdy zaufanych opiekunów zabraknie. Osoba nieubezwłasnowolniona, gdy jest komunikatywna, może bowiem za namową osób trzecich, paść ofiarą oszustwa, narazić swoje zdrowie czy życie, gdyż z punktu widzenia prawa może sama decydować o swoim życiu. Edukację w zakresie stosowania instrumentu pełnomocnictwa lub upoważnienia wśród opiekunów i rodziców OZA powinny prowadzić podmioty udzielające bezpłatnych porad prawnych opisanych w części 7.18 Modelu bądź Centrum Bezpieczeństwa Ekonomicznego i Wsparcia Osób Zadłużonych jakie ma zostać uruchomione w Gdańsku jeszcze w 2017 roku (utworzenie centrum stanowi jedno z zaplanowanych działań w ramach Gdańskiego Programu Bezpieczeństwa Ekonomicznego i Wsparcia Osób Zadłużonych” (BEiWOZ) na lata 2016 – 2023). Wskazany powyżej problem zadłużania po stracie opiekuna jest kwestią raczej sporadyczną, niż zjawiskiem masowym, a rekomendowane rozwiązania prawne w tym przypadku nie różnią się niczym od obecnie stosowanych. Należy podkreślić, że zarówno edukacja o zagrożeniach jak i wszystkie opisane w niniejszym rozdziale narzędzia – opiekun tymczasowy, rachunki indywidualne dla osób ubezwłasnowolnionych – mają na celu minimalizację zjawiska zagrożenia bezpieczeństwa ekonomicznego OZA.

Ubezwłasnowolnienie częściowe

Istnieje również rozwiązanie rzadziej spotykane, nijako pośrednie, w stosunku do wielu osób z autyzmem doskonale łączące bezpieczeństwo interesu prawnego i niezależności – ubezwłasnowolnienie częściowe. Osoba taka w społeczeństwie funkcjonuje samodzielnie, a kurator jest jedynie zabezpieczeniem w sytuacjach dysponowania majątkiem. Innymi słowy chroni podopiecznego przed oszustwami, potwierdzając jego decyzje dotyczące większych zobowiązań (kredyty, sprzedaż mieszkania itd.). Bez wątplenia osoba kwalifikująca się do ubezwłasnowolniania

częściowego musi funkcjonować dostatecznie samodzielnie i mieć świadomość podstawowych zagrożeń. W związku z powyższym zaleca się, by rozbudować społeczną świadomość o takiej formie prawnego zabezpieczenia, z jednej strony jako środka chroniącego przed padnięciem ofiarą oszustwa, a z drugiej jako środka pozwalającego na pewną dozę niezależności.

Podsumowując analizę zagadnienia, skuteczne rozwiązania prawne, w obecnym systemie, zależą od stanu osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Jeżeli jest zdolna do samodzielnego funkcjonowania, w ramach zapewnienia bezpieczeństwa należałoby rozważyć ubezwłasnowolnienie częściowe lub udzielenie pełnomocnictw do pewnych działań (należy pamiętać, że osoba niepełnosprawna intelektualnie po udzieleniu pełnomocnictwa wciąż może sama decydować, a więc i np. podpisać za namową umowę kredytu). Gdy dana osoba zdana jest na pomoc osób trzecich – zalecane jest ubezwłasnowolnienie. W każdym przypadku należy dążyć do zwiększenia świadomości rodzin i opiekunów, ich edukacji prawnej, w celu obrania najrozsądniejszych rozwiązań oraz uświadomienia korzyści i niebezpieczeństw na wypadek pozostania podopiecznego bez ich wsparcia.

7.7.2. Baza opiekunów

Istotnym zagadnieniem jest ponadto brak szybkiego dostępu do informacji, kto jest opiekunem OzA. Znaczenie może mieć to w przypadku zdarzenia losowego z udziałem opiekuna, gdy osoba z autyzmem zostaje sama, pozbawiona opieki np. w mieszkaniu, a organy pomocy nie mają świadomości o konieczności objęcia jej opieką. Może to skutkować zagrożeniem zdrowia lub życia, o ile nie dojdzie do zgłoszenia np. sąsiadów. Rekomendacją jest kampania społeczna „Jestem opiekunem”, zmierzająca do wprowadzenia form informowania na wypadek zdarzeń nagłych, że pod opieką danej osoby znajduje się osoba z autyzmem, która podczas jej nieobecności również może potrzebować pomocy. Profilaktycznym rozwiązaniem w tym wypadku jest utworzenie Ogólnopolskiej Bazy Opiekunów Prawnych, informującej służby ratownictwa, policję przy weryfikacji danych osobowych poszkodowanego o pełnieniu przez niego funkcji opiekuna prawnego oraz konieczności zainteresowania się losem podopiecznego.

Utworzenie Ogólnopolskiej Bazy Opiekunów Prawnych wymagałoby konfiguracji dodatkowego modułu (zawierającego ww. Bazę) w systemie identyfikacji osób i ustalania tożsamości funkcjonującym w służbach ratownictwa i policji. Dostęp do informacji posiadaliby funkcjonariusze oraz co najmniej dyspozytorzy służb ratowniczych (m.in. numeru alarmowego 112). Zakres ochrony danych wpisany byłby w funkcjonujący system. Baza obejmować powinna podstawowe dane identyfikujące opiekuna prawnego wraz z przypisanymi do nich danymi podopiecznego, z uwzględnieniem adresu takiej osoby.

Każdy opiekun prawny zgłaszałby fakt sprawowania opieki nad OzA przy pomocy elektronicznego formularza wypełnianego np. na stronie internetowej policji/ośrodka pomocy społecznej/sądu rejonowego. Po weryfikacji dane opiekuna trafiałyby do Bazy będącej częścią wewnętrznego systemu służby. W momencie rejestracji przez policję lub służby ratownictwa zdarzenia z udziałem opiekuna system informowałby rejestratora, np. poprzez wyskakujące w programie okienko, o pełnionej przez osobę funkcji opiekuna. W zakresie innych osób, w szczególności ratowników medycznych, straży pożarnej lub innych formacji bez bezpośredniego dostępu – informacje o powiązaniu osoby, do której miało miejsce zgłoszenie, przekazywane byłyby policji przez dyspozytora danych służb czy też numeru alarmowego 112.

Proponuje się, aby rozszerzenie systemu o dodatkowy moduł, tj. Bazę Opiekunów Prawnych, było finansowane ze środków budżetu państwa przeznaczonych na obsługę techniczną systemów informatycznych policji lub służb ratowniczych.

7.7.3. Ochrona danych osobowych i tajemnica informacji

W kontekście tworzenia i testowania Gdańskiego Modelu Autyzmu konieczne jest odniesienie się do obowiązków i ograniczeń użytkowników i partnerów Modelu w zakresie wzajemnej wymiany informacji w związku z danymi pozyskanymi w celu pomocy poprawy sytuacji osób w nim uczestniczących. Wiele z pozyskanych informacji, zgodnie z art. 27 ust. 1 ustawy o ochronie danych osobowych, stanowi dane wrażliwe, podlegające szczególnej ochronie. Niezbędnym warunkiem legalności każdej czynności mieszczącej się w pojęciu przetwarzania danych staje się spełnienie jednej z przesłanek dopuszczalności przetwarzania danych wymienionych w art. 27 ust. 2 ustawy o ochronie danych osobowych. Najbezpieczniejszą metodą jest uzyskanie zgody na piśmie od osoby, której dane dotyczą lub jej przedstawiciela prawnego. Istnieją również przepisy szczególne zezwalające na przetwarzanie takich danych bez zgody osoby, której dane dotyczą. Na potrzeby projektu przyjąć należy jako podstawę uzyskanie stosownego pisemnego oświadczenia, które umożliwi przetwarzanie danych osobowych uczestnika na potrzeby projektu. Wzór oświadczenia znajduje się w załączniku nr 18.

Wymiana danych osobowych pomiędzy jednostkami organizacyjnymi gminy, z pominięciem pisemnej zgody zainteresowanego lub jego opiekuna prawnego może być problematyczna, jeśli nie doszło do powierzenia wspólnej obsługi organizacyjnej zadania, o której mowa w art. 10a ustawy o samorządzie gminnym. Podstawą prawną przekazywania danych wrażliwych jest art. 27 ust. 2 ustawy o ochronie danych osobowych, zezwalający na przetwarzanie danych, gdy przepis szczególny innej ustawy zezwala na przetwarzanie takich danych bez zgody osoby, której dane dotyczą i stwarza pełne gwarancje ich ochrony. Ustawa o pomocy społecznej w art. 100 ust. 2 zezwala na przetwarzanie danych osób korzystających ze świadczeń dotyczących między innymi ich stanu zdrowia, ale tylko w zakresie niezbędnym do przyznawania i udzielania świadczeń z pomocy społecznej. Każdorazowe przekazanie danych powinno odbywać się przy tym w zgodzie z ogólną dyrektywą wyrażoną w ust. 1 przywoływanego przepisu, zgodnie z którą w postępowaniu w sprawie świadczeń z pomocy społecznej należy kierować się przede wszystkim dobrem osób korzystających z pomocy społecznej i ochroną ich dóbr osobistych. Z uwagi na ograniczenie przedmiotowe skonstruowane w przepisie, znacząco utrudnionym wydaje się przekazywanie informacji np. Powiatowemu Urzędowi Pracy celem dostosowania profilu i oferty zatrudnienia beneficjenta ostatecznego, ponieważ wykracza to już poza zakres „niezbędny do przyznania i udzielania świadczeń z pomocy społecznej”. Analogiczny w swoim wyrazie przepis znalazł się w art. 32 ust. 2c ustawy o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, zgodnie z którym publiczne służby zatrudnienia mogą przetwarzać dane osobowe osób korzystających z tych usług, ale tylko w zakresie niezbędnym do realizacji usług rynku pracy. Analogiczne są również jego konsekwencje, chociaż w tym wypadku istnieją wyłączenia. Przepis art. 50 ust. 2 pkt 2 ustawy o ochronie zdrowia psychicznego umożliwia jednokierunkowy przepływ informacji w stronę jednostek organizacyjnych pomocy społecznej, jednak wyłącznie w stosunku do okoliczności, których ujawnienie jest niezbędne do wykonywania zadań z zakresu pomocy społecznej.

Na potrzeby osoby z autyzmem najlepszym rozwiązaniem jest więc wprowadzenie wymogu uzyskania pisemnego oświadczenia potencjalnego uczestnika, mocującego koordynatora usług, koordynatora wsparcia czy asystenta jak i wszystkich przedstawicieli partnerów do wymiany niezbędnych informacji i danych, zmierzając do uproszczenia procedury oraz jak najmniejszego formalizmu w celu udzielenia efektywnej pomocy.

Po zakończeniu realizacji projektu oświadczenia powinny być utrzymane, z tym, że usunięte powinny być dane projektu, a wstawione dane podmiotu zarządzającego systemem wsparcia.

Z punktu wymogów prawnych istotne jest, aby dane osobowe były należycie zabezpieczone przez każdego dysponenta, w szczególności głównego administratora.

W Miejskim Ośrodku Pomocy Rodzinie w Gdańsku funkcjonują obecnie zbiory danych osobowych POMOST STD (Standard), które zostały zgłoszone do Generalnego Inspektora Ochrony Danych Osobowych w Warszawie. POMOST STD jest systemem informatycznym przeznaczonym dla jednostek organizacyjnych pomocy społecznej i wspomagającym je w realizacji zadań gminy i powiatu, wynikających z ustawy o pomocy społecznej i towarzyszących jej aktów prawnych. Podstawowym zadaniem oprogramowania jest wsparcie procesu decyzyjnego w ośrodku oraz procesu realizacji wynikających z decyzji świadczeń.

Ponadto istnieje program SEPI - Samorządowa Elektroniczna Platforma Informacyjna, który stanowi kompleksowe rozwiązanie informatyczne umożliwiające podmiotom administracji samorządowej bezpieczny i natychmiastowy dostęp do niezbędnych informacji. Rozwiązanie to opiera się na dwóch, ściśle współpracujących, podsystemach:

- Centrum Prezentacji Informacji Samorządowej (CePIS)
- Magistrali Wymiany Informacji (MaWI)

SEPI pozwala na realizację następujących celów:

- elektroniczną, bezobsługową wymianę danych pomiędzy jednostkami Rynku Pracy, Pomocy Społecznej, Referatów SR oraz Urzędami Miast i Gmin
- wspomaganie procesów decyzyjnych w PUP, OPS, referacie SR, UM
- eliminację kosztów związanych z wydawaniem, drukowaniem i przesyłaniem zaświadczeń pomiędzy jednostkami
- wspomaganie władz miejskich i gminnych w zakresie podejmowania decyzji strategicznych (dystrybucja środków, planowanie, kreowanie programów pomocowych itp.)

Rozpowszechniany jest także Portal emp@tia, który łączy systemy informacyjne zabezpieczenia społecznego i rodziny z innymi systemami administracji publicznej. Portal adresowany jest do wszystkich obywateli, szczególnie do osób i rodzin korzystających ze świadczeń socjalnych oferowanych przez państwo. Dzięki temu osoby ubiegające się o pomoc społeczną, świadczenia rodzinne czy świadczenia z funduszu alimentacyjnego nie muszą zdobywać zaświadczeń z innych urzędów - np. urzędów pracy, oddziałów ZUS, izb skarbowych. Wystarczy, że prześlą oświadczenie, a urzędnicy sami w trybie on-line szybko sprawdzą prawdziwość dokumentu. Pozwala to wyeliminować nadużycia, np. występowanie o to samo świadczenie w dwóch różnych gminach. Adresatami portalu są również pracownicy instytucji realizujących politykę socjalną państwa. Portal emp@tia w jednym

miejscu gromadzi kompletne i aktualne informacje pozwalające skutecznie skorzystać z oferowanych przez państwo polskie świadczeń socjalnych i ewentualnie o nie zawniekskować.

7.8. Środowiskowy Dom Samopomocy na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i z autyzmem

7.8.1. Cel usługi



Celem głównym Środowiskowego Domu Samopomocy jest zapewnienie wsparcia społecznego wraz z realizacją programu terapeutycznego osobom z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem przy jednoczesnym przeciwdziałaniu instytucjonalizacji i utrzymaniu uczestnika w jego naturalnym środowisku rodzinnym, rówieśniczym, sąsiedzkim i społecznym. Dalszy opis dotyczy utworzenia miejsc z dla ww. grupy osób w istniejących ŚDS przy wsparciu asystentów indywidualnych lub grupowych, dedykowanych specjalnie uczestnikom z autyzmem, opisanych w części 7.1.

Realizacja celu głównego następuje poprzez realizację celów szczegółowych:

- przygotowanie uczestników do powrotu do życia w środowisku rodzinnym, sąsiedzkim, zawodowym i rówieśniczym
- umożliwianie uczestnikom z autyzmem terapii uczącej pełnienia ról społecznych i samodzielności
- inicjowanie i prowadzenie działań umożliwiających uczestnikom rozwijanie umiejętności społecznych oraz organizowanie czasu wolnego
- tworzenie i realizowanie programów aktywizujących i wspomagających w zakresie:
 - ogólnego rozwoju
 - samodzielności

Osiąganie powyższych celów odbywa się poprzez szereg treningów grupowych i indywidualnych – umiejętności społecznych, interpersonalnych, kulinarnych itp. oraz poprzez wsparcie pedagogiczne i psychologiczne w formie poradnictwa czy terapii. Sposobem na realizację powyższego celu jest również psychoedukacja, zarówno uczestników jak i ich opiekunów.

Zakłada się następujące efekty uczestnictwa w zajęciach realizowanych w ramach ŚDS:

- wzrost aktywności psychoruchowej oraz sprawności fizycznej
- wzrost umiejętności nawiązywania kontaktów interpersonalnych (nawiązywanie i podtrzymywanie rozmowy, umiejętność funkcjonowania w grupie, podejmowanie aktywnych działań, wywiązywanie się z obowiązków)
- zainteresowanie uczestnictwem w zajęciach zorganizowanych
- poprawa motoryki małej i wielkiej
- poprawa samooceny
- wzrost zainteresowania sposobami spędzania czasu wolnego
- umiejętność radzenia sobie z własnymi emocjami

- wzrost poczucia własnej wartości.

7.8.2. Zakres usługi

Oferta specjalnych miejsc w ŚDS typu B (dla osób z niepełnosprawnością intelektualną) z asystenturą jest skierowana do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem.

Oferta środowiskowych domów samopomocy wychodzi naprzeciw potrzebom osób z autyzmem, które potrzebują środowiskowego wsparcia ukierunkowanego na terapię społeczną dającą im możliwość funkcjonowania w grupie rówieśniczej, aktywnego spędzania czasu, rozwijania umiejętności z zakresu samoobsługi i zwiększania obszarów samodzielności dostosowanej do indywidualnych możliwości każdego z uczestników zajęć.

W środowiskowych domach samopomocy realizowane są następujące formy zajęć dla osób z autyzmem:

- zajęcia terapeutyczne z wykorzystaniem obadanych naukowo technik terapii osób z autyzmem (EBP – Evidence Based Practices)
- treningi m.in.: umiejętności społecznych, kulinarno-porządkowy, higieniczny, budżetowy, samodzielności i zaradności życiowej
- zajęcia rozwijające aktywność i ekspresję twórczą jak np.: zajęcia plastyczne, zajęcia ceramiczne, zajęcia teatralne, zajęcia muzyczne, rehabilitacja ruchowa
- zajęcia edukacyjne, również komputerowe
- zajęcia indywidualne oraz grupowe o charakterze terapeutycznym, m.in.: zebrania społeczności, zajęcia grupowe z psychologiem, konsultacje indywidualne z psychologiem
- praca socjalna: poradnictwo dla uczestników oraz ich rodzin oraz pomoc w rozwiązywaniu trudnych sytuacji życiowych (we współpracy z pracownikami OPS)
- organizacja integracyjnych imprez okolicznościowych oraz zajęć w środowisku otwartym: wycieczki, wyjazdy integracyjne, imprezy okolicznościowe

Dokładne programy poszczególnych zajęć/pracowni przedstawione są w załączniku nr 19.

Oferta środowiskowych domów samopomocy opiera się na działaniach długoterminowych, a formy pomocy dostosowane są do indywidualnych potrzeb i możliwości każdej z osób uczestniczących w zajęciach. Każdy uczestnik rozwija się we własnym tempie, bez presji czasu. Korzystanie z ośrodka nie ma ograniczeń czasowych.

7.8.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

W modelu rekomenduje się w zależności od liczby zgłoszeń utworzenie od 2 do 10 miejsc dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem z asystenturą indywidualną lub grupową (jeden asystent dla 1, 2 lub 3 podopiecznych) w istniejącym ŚDS. Asystent ma być jednocześnie członkiem zespołu ŚDS, aby w całościowy sposób móc wspomagać funkcjonowanie beneficjentów.

Osoba z autyzmem jest przyjmowana do ŚDS na zasadach ogólnych uregulowanych w ustawie o pomocy społecznej.

Procedury przyjęcia obejmuje następujące etapy:

1. Na wstępie osoba z autyzmem zainteresowana udziałem w zajęciach ŚDS spotyka się przy udziale asystenta lub koordynatora wsparcia z kierownikiem/dyrektorem lub pracownikiem socjalnym ŚDS, który określa możliwość przyjęcia do ŚDS (czy są wolne miejsca i czy kandydat spełnia warunki formalne)
2. Po wstępnym zakwalifikowaniu, kandydat na uczestnika otrzymuje formularze niezbędne do wypełnienia
3. Wypełniony wniosek o skierowanie do ŚDS (załącznik nr 20) i druk zaświadczenia lekarskiego (załącznik nr 21) oraz orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności (o ile kandydat takie posiada) składa się do OPS właściwego dla miejsca zamieszkania
4. Po wpłynięciu wniosku do OPS, do domu kandydata na uczestnika ŚDS przychodzi pracownik socjalny (lub koordynator wsparcia) w celu przeprowadzenia wywiadu środowiskowego, w którym zostanie ustalone czy kandydat na uczestnika będzie ponosił lub nie odpłatność za korzystanie z usług ŚDS
5. Decyzję administracyjną o skierowaniu do ŚDS i ponoszeniu odpłatności za korzystanie z usług w ŚDS wydaje OPS
6. Pierwsza decyzja kierująca do ŚDS jest wydawana na czas określony, nie dłuższy niż 3 miesiące, konieczny do dokonania przez zespół wspierająco - aktywizujący oceny możliwości zaproponowania osobie indywidualnego planu postępowania wspierająco - aktywizującego oraz okresu jaki będzie niezbędny do jego realizacji

Poza decyzją administracyjną pobyt reguluje tzw. kontrakt, który zawierany jest na różny czas, indywidualnie dobierany na podstawie oczekiwań, możliwości oraz stopnia wywiązywania się osoby z autyzmem i jej rodziny z ustaleń, co do frekwencji i aktywności na zajęciach edukacyjnych i terapeutycznych.

W okresie początkowym - adaptacyjnym, trwającym do trzech miesięcy, zespół wspierająco-aktywizujący sporządza ocenę możliwości dla nowoprzyjętego uczestnika, następnie na podstawie tej oceny zespół przygotowuje indywidualny plan postępowania wspierająco-aktywizującego na okres do roku kalendarzowego, który jest cyklicznie weryfikowany przy okazji przedłużania kontraktów na pobyt. IPP (Indywidualny Plan Postępowania – załącznik nr 22) obejmuje następujące obszary:

- sferę intelektualną i poznawczą
- emocje
- obszar rozwoju społecznego
- przystosowanie społeczne
- rehabilitację ruchową

Przebieg realizacji IPP jest zapisywany w dokumentacji indywidualnej osoby z autyzmem, a zespół wspierająco-aktywizujący raz na pół roku dokonuje podsumowania, aktualizacji i ewentualnej weryfikacji. Pod koniec roku kalendarzowego zespół określa plan działania do podjęcia na kolejny okres 12 miesięcy.

Prowadzona jest również dokumentacja grupowa. Dopuszcza się wykorzystywanie ankiet określających stopień aktywności, motywacji i zachowań czy zainteresowań poszczególnymi formami zajęć grupowych i indywidualnych.

Cała dokumentacja zgodna jest ze standardami wynikającymi z rozporządzenia MPIPS z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy, ponadto w placówce obowiązuje szereg wewnętrznych procedur regulujących zasady pracy.

W zależności od poziomu funkcjonowania OZA, jeden asystent obejmuje wsparciem 1-3 osób, przy zatrudnieniu 6 asystentów obejmą oni wsparciem 6-18 OZA.

Narzędzia i dokumentacja usługi

W skład dokumentacji indywidualnej ŚDS wchodzi:

- kopie orzeczenia o niepełnosprawności lub orzeczenia o stopniu niepełnosprawności
- kopia podania o przyjęcie do ŚDS
- karta informacyjna osoby z autyzmem zawierająca diagnozę funkcjonalną w środowisku
- ocena stanu psychicznego i somatycznego
- ocena psychologiczna osoby z autyzmem i rodziny
- wstępna ocena funkcjonowania
- kopie decyzji kierującej
- Indywidualny Plan Postępowania wspierająco-aktywizującego
- opinie zespołu/specjalistów, notatki członków zespołu wspierająco aktywizującego, dotyczące uczestnika i inne dokumenty mające zastosowanie przy opracowaniu indywidualnego planu postępowania wspierająco - aktywizującego

Środowiskowy Dom Samopomocy działa na podstawie statutu (załącznik nr 23) oraz regulaminu (załącznik nr 24).

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacja realizacji zakładanego celu odbywa się poprzez weryfikację przez asystenta założeń ujmowanych w ramach Indywidualnych Planów Postępowania. Zmiennymi możliwymi do zaobserwowania w toku pobytu są – zmiany we frekwencji na zajęciach oferowanych w ŚDS, zmiany w ilości konsekwencji regulaminowych otrzymywanych podczas pobytu oraz zmiany opisowe, dokonywane zarówno przez kadrę merytoryczną, rodziny czy pracownika socjalnego. Osiągnięcie określonego celu może być powodem do zakończenia pobytu w ŚDS. Zakończenie pobytu na zasadzie osiągnięcia celu, określa się jako sukces. Możliwa jest także weryfikacja postawionych celów i dostosowywanie ich do osobistych możliwości każdej osoby z autyzmem.

7.8.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiotem realizującym usługę jest NGO.

Osoby realizujące usługę (w tym ich kompetencje/kwalifikacje):

- kierownik ŚDS
- psycholog – wykształcenie wyższe, wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem
- terapeuta zajęciowy – wykształcenie wyższe (pedagog lub pokrewne) lub instruktor terapii zajęciowej, wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia (j.w.)
- asystent osób z autyzmem – wymagania opisane w części 7.1
- opcjonalnie rehabilitant, instruktor sportu i inni według zapotrzebowania dla danej grupy uczestników zajęć

Materialne

Istniejące na terenie gminy środowiskowe domy samopomocy, spełniające wymagania lokalowe dotyczące liczby uczestników. Wymagane dodatkowe miejsce do wyciszenia dla osób z incydentami agresji/autoagresji.

Finansowe

Proponowane finansowanie obejmuje montaż środków samorządowych oraz środków z PFRON. Proponuje się, aby dotacja ze środków samorządowych na uczestnika z autyzmem wynosiła 200% dotacji przyznawanej na uczestników w ŚDS lub zagwarantowanie dodatkowego wsparcia w formie asystenta osoby z autyzmem dla uczestników ŚDS. Pozostałe koszty powinny być finansowane ze środków PFRON na usługi terapeutyczne, prowadzenie pracowni aktywizacji społeczno-zawodowej oraz na zatrudnianie asystentów.

7.8.5. Podstawy prawne

- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy
- ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.

7.9. Kwalifikacyjne kursy zawodowe dla osób z autyzmem w podmiotach realizujących kształcenie zawodowe i ustawiczne

7.9.1. Cel usługi



Cel realizacji kursów zawodowych jest nabycie przez osoby z autyzmem umiejętności z zakresu poszczególnych kursów zawodowych, integracja ze środowiskiem szkolnym, podniesienie własnej samooceny. Oczekiwane efekty to przede wszystkim opanowanie umiejętności wykonywania czynności z zakresu poszczególnych kursów kwalifikacyjnych, przygotowanie do wykonywania zawodu.

7.9.2. Zakres usługi

Odbiorcą usługi są osoby z autyzmem, nieaktywne zawodowo, które odbyły badania lekarskie. Są to osoby nisko- lub wysoko funkcjonujące.

Osoby z autyzmem mogłyby uczestniczyć w następujących kursach i zdobywać umiejętności w poszczególnych zawodach:

- procesy introligatorskie i galanteryjne
- cyfrowe procesy graficzne
- procesy drukowania
- drukarz
- fototechnik
- introligator
- archiwista
- ogrodnik
- kucharz

Kształcenie osób z autyzmem w proponowanych formach odbywałoby się w wymiarze minimum 40 godzin.

7.9.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

- przeszkolenie nauczycieli prowadzących poszczególne kursy kwalifikacyjne (np. kurs 3-stopniowy terapii behawioralnej czy innych obadanych naukowo technik terapii, edukacji i wspierania osób z autyzmem (EBP – Evidence Based Practices)
- wprowadzenie trenera pracy jako wsparcie dla nauczyciela prowadzącego. Trener pracy nie będzie pracownikiem danego podmiotu realizującego kształcenie zawodowe i ustawiczne, a będzie oddelegowany z placówki udzielającej stałego wsparcia osobom z autyzmem
- przeprowadzenie testów określających kompetencje społeczno-zawodowe, na podstawie których dokonana może być kwalifikacja na kursy
- stworzenie grupy nisko funkcjonujących osób z autyzmem w stosunku 2:3 (nauczyciel prowadzący, trener pracy, 3 osoby z autyzmem)

- stworzenie grupy wysoko funkcjonujących osób z autyzmem w stosunku 2:8 (nauczyciel prowadzący, trener pracy, 8 osób z autyzmem)
- określenie ilości godzin modułowych w zależności od poziomu funkcjonowania osób z autyzmem
- odbycie kursów

Narzędzia i dokumentacja usługi

Opracowanie indywidualnego profilu kompetencji społeczno-zawodowych beneficjenta obejmowanego usługą można wykonać na podstawie diagnozy za pomocą dostępnych narzędzi diagnostycznych. Do wykorzystania może posłużyć:

- TTAP²⁶, diagnoza funkcjonalna – dla nisko funkcjonujących osób z autyzmem
- WKP (załącznik nr 26), KKS (załącznik nr 25), diagnoza funkcjonalna – dla wysoko funkcjonujących osób z autyzmem

W ramach profilu zostanie stworzona ścieżka rozwoju umiejętności zawodowych osoby z autyzmem, uwzględniająca wyniki testów i dopasowanie rodzaju kursu kwalifikacyjnego.

Monitoring i ewaluacja

Lp.	Działanie	Zalecana częstotliwość	Realizujący monitoring/ewaluację
1.	Wizyty monitorujące realizację usług	Przez pierwszy kwartał realizacji usług: co najmniej 1 raz w miesiącu Po pierwszym kwartale realizacji usług: co najmniej raz na pół roku lub zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor

²⁶ TTAP jest testem kompetencji społeczno- zawodowych i całość jest wykonywana przez psychologa. Składa się z trzech części: 1. Obserwacji bezpośrednie, czyli testu/badania praktycznego z wykorzystaniem zestawu badawczego; 2. Skala funkcjonowania w domu/miejsu pobytu: dane są zbierane i nanoszone podstawie wywiadu psycholog-opiekun/rodzic; 3. Skala funkcjonowania w miejscu pracy/szkole/placówce: dane są zbierane i nanoszone podstawie wywiadu psycholog-terapeuta/nauczyciel/osoba nadzorująca w tym miejscu. Następnie dane z 3 obszarów są nanoszone na wykres i opisywane. Osoba z autyzmem nie wypełnia samodzielnie kwestionariuszy. W związku z tym, że test liczy 200 stron nie umieszczono go jako załącznik, ale można go pobrać ze strony https://www.pfron.org.pl/ftp/opracowania_UE/Wsparcie_osob_z_autyzmem_pilotaz/TTAP_pl.pdf

2.	Bieżąca wymiana informacji trener pracy podopieczny- rodzina	Nie rzadziej niż 1 raz w miesiącu	Trener pracy
3.	Nadzór nad realizacją usług zgodnie z IPD	Nie rzadziej niż 1 raz w miesiącu	Superwizor
4.	Sprawdzanie kwalifikacji oraz doskonalenia zawodowego osób realizujących usługi	Każdorazowo przy zatrudnianiu oraz co najmniej raz w roku w zakresie doskonalenia zawodowego	Superwizor
5.	Analiza postępów i prawidłowej realizacji usługi	Co najmniej raz w miesiącu lub częściej, zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor
6.	Analiza poprawności prowadzenia dokumentacji	Przez pierwszy kwartał realizacji usług: co najmniej raz w miesiącu Po pierwszym kwartale realizacji usług: co najmniej raz na pół roku lub częściej, zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor
7.	Wykonywanie testu TTAP oraz pozostałych kwestionariuszy	Nie rzadziej niż 1 raz w roku	Pedagog, psycholog, trener pracy lub inny przeszkolony specjalista

7.9.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Realizatorem usługi jest podmiot realizujący usługi kształcenia ustawicznego i zawodowego

Osoby realizujące usługę (w tym ich kompetencje/kwalifikacje): trenerzy pracy (dedykowani przez placówki wspierające osoby z autyzmem) oraz nauczyciele mianowani lub dyplomowani po odbyciu stosownego szkolenia, np. 3-stopniowego z terapii behawioralnej, superwizor, psycholog.

Kwalifikacje trenera pracy – opisane w części 7.10

Materialne

Pomieszczenia i wyposażenie podmiotu realizującego usługę umożliwiające przeprowadzenie ww. kursów

Finansowe

- koszty bezpośrednie:
 - zatrudnienie trenera pracy - koszt opisany w części 7.10, koszty szkolenia nauczyciela, np. 3-stopniowy kurs terapii behawioralnej wraz z materiałami - opisany w części 7.22
 - wynagrodzenie nauczyciela: średnio 120 zł/godz. brutto
 - obsługa merytoryczna: średnio 40 zł/godz. brutto
- koszty pośrednie: Materiały do ćwiczeń średnio 150-200 zł/uczestnika przy założeniu, że okres trwania kursu to 40 godz.

Współpraca przy realizacji usługi

Pracodawcy/przedsiębiorcy wyrażający chęć współpracy i wdrożenia osób z autyzmem w różne formy aktywności zawodowej.

7.9.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. – Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo oświatowe (Dziennik Ustaw Poz.60 tom 1: data ogłoszenia 2017.01.11)
- ustawa o systemie oświaty z dnia 07 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2016 r. poz. 1943, 1954, 1985 i 2169 oraz z 2017 r. poz. 60) ogłoszono dnia 2 grudnia 2016 r.
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 stycznia 2012 r. w sprawie kształcenia ustawicznego w formach pozaszkolnych Dz.U. 2012 poz. 186
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 czerwca 2012 r. w sprawie dopuszczania do użytku w szkole programów wychowania przedszkolnego i programów nauczania oraz dopuszczania do użytku szkolnego podręczników Dz.U. 2012 poz. 752
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 lutego 2012 r. w sprawie ramowych planów nauczania w szkołach publicznych Dz.U. 2012 poz. 204
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 kwietnia 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu przeprowadzania egzaminu potwierdzającego kwalifikacje w zawodzie Dz.U. 2015 poz. 673
- rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 10 czerwca 2015 r. w sprawie szczegółowych warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy w szkołach publicznych

7.10. Aktywizacja zawodowa w ramach Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem

7.10.1. Cel usługi



Celem aktywizacji zawodowej w Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem jest umożliwienie podjęcia aktywności zawodowej przez osoby z autyzmem. Centrum jest specjalistyczną placówką dziennego pobytu, dedykowaną dorosłym osobom z autyzmem, w której osoby z autyzmem uczą się różnych form aktywności zawodowej, umiejętności związanych z prowadzeniem domu i samodzielnym życiem oraz realizowaniem swoich zainteresowań. Aktywizacja zawodowa rozumiana jest przez każdą formę aktywności, która w sposób pośredni (poprzez nabywanie kompetencji), a także w sposób bezpośredni (staże, treningi pracy) przyczynia się do podjęcia przez osobę z ASD aktywności zawodowej.

Aktywizacja zawodowa to podjęcie szeregu działań dających wsparcie osobom z autyzmem zmierzające do podjęcia przez podopiecznego aktywności zawodowej dostosowanej do jego możliwości oraz kompetencji, a także uwzględniające indywidualne potrzeby. Celem usługi jest również odpowiednie przystosowanie miejsc aktywizacji i pracy dla osób z autyzmem, a także zatrudnienie specjalistycznej kadry, w tym trenera pracy, który odpowiada za prawidłowy przebieg procesu aktywizacji zawodowej w placówce lub środowisku.

Oczekiwane efekty realizacji usługi to przede wszystkim:

- wzrost liczby osób z autyzmem uczestniczących w procesie aktywizacji zawodowej
- zwiększenie kompetencji zawodowych osób z autyzmem
- zwiększenie poczucia zaradności i zadowolenia z podejmowanych działań wśród osób z autyzmem i ich rodzin
- w przypadku wysoko funkcjonujących osób z autyzmem to wzrost zatrudnienia.

Poprzez aktywizację zawodową należy rozumieć więc zarówno proste czynności samoobsługowe, ogólne usprawnianie wszystkich sfer rozwoju, a także uczestnictwo w treningach pracy w miejscu pracy, stażach zawodowych, czy podjęcie zatrudnienia.

7.10.2. Zakres usługi

Odbiorcą usługi stanowią osoby z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem powyżej 18 r.ż., niezatrudnione i/lub korzystające z pomocy społecznej. Kwalifikacja uczestnictwa w usłudze dokonywana jest przez trenera pracy i/lub kierownika placówki i psychologa na podstawie testów kompetencji zawodowych.

Usługa jest realizowana w Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem, a także w środowisku w postaci staży, treningów pracy, oraz zatrudnienia wspomaganego

przy wsparciu trenera pracy. Zaleca się zatrudnienie trenera pracy w innych podmiotach takich jak: WTW, ŚDS, podmioty Ekonomii Społecznej, ZAZ-y, spółdzielnie socjalne

Do zadań Centrum należy m.in.:

- diagnoza umiejętności i kompetencji społeczno-zawodowych
- terapia indywidualna i grupowa
- treningi aktywizacji zawodowej w Centrum
- treningi aktywizacji zawodowej na otwartym rynku pracy
- wspieranie osób zatrudnionych
- trening mieszkalnictwa
- prowadzenie Punktu Diagnostyczno - Konsultacyjnego
- prowadzenie Grup Wsparcia dla wysoko funkcjonujących osób z autyzmem.

7.10.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

- Zatrudnienie i przeszkolenie personelu, wyspecjalizowanego w aktywizacji zawodowej np. trenera pracy.
- W zakresie obsługi osób z autyzmem przewiduje się:
 - przyjmowanie zgłoszeń od osób zainteresowanych podjęciem aktywności zawodowej (ich opiekunów, asystentów, koordynatora wsparcia)
 - opracowanie indywidualnego profilu kompetencji społeczno-zawodowych beneficjenta obejmowanego usługą, za pomocą dostępnych narzędzi diagnostycznych np. test TTAP, arkusz do badania praktycznych umiejętności zawodowych, kwestionariusz WKP i KKS
 - wykonanie diagnozy funkcjonalnej i opracowanie indywidualnego profilu kompetencji zawodowych osoby z autyzmem
 - opracowanie ścieżki rozwoju umiejętności zawodowych, zgodnie z wynikami testów i dopasowanie do indywidualnych kompetencji podopiecznego zakresu czynności zawodowych oraz miejsca aktywizacji zawodowej (instytucjonalny np. realizowany w placówkach, lub pozainstytucjonalny np.: chronione miejsca pracy, treningi zawodowe, staże, zatrudnienie)
 - diagnoza środowiska pracy (w przypadku realizacji usługi poza instytucją) pod kątem potencjalnych obowiązków, przyszłej współpracy trenera i podopiecznego z personelem w miejscu aktywizacji, stały monitoring wraz ze wsparciem trenera
- Stała współpraca z innymi instytucjami rynku pracy np.: urzędy pracy oraz budowanie bazy pracodawców przychylnych aktywizacji zawodowej osób z autyzmem.

Narzędzia i dokumentacja usługi

Podstawowe narzędzia diagnostyczne to:

- TTAP²⁷, diagnoza funkcjonalna – dla nisko funkcjonujących osób z autyzmem

²⁷ Jw.

- WKP (załącznik nr 26), KKS (załącznik nr 25), diagnoza funkcjonalna – dla wysoko funkcjonujących osób z autyzmem
- Indywidualny Planu Działań (załącznik nr 27) ze szczególnym uwzględnieniem rozwoju wszystkich kluczowych umiejętności służących nabywaniu kompetencji zawodowych

Monitoring i ewaluacja

Monitoring podjętych działań realizowany będzie przez trenera pracy w porozumieniu z pracownikami placówki w tym z psychologiem. Efekty mierzone będą na podstawie formularza ewaluacyjnego mierzącego zarówno postępy w nabywaniu kompetencji i umiejętności zawodowych (np: TTAP), ale również poziom zadowolenia rodziny z podjętych działań. Przewidywane formy monitoringu i ewaluacji są podane w tabeli poniżej.

Lp.	Działanie	Zalecana częstotliwość	Realizujący monitoring/ewaluację
1	Wizyty monitorujące realizację usług	Przez pierwszy kwartał realizacji usług: co najmniej 1 raz w miesiącu Po pierwszym kwartale realizacji usług: co najmniej raz na pół roku lub zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor, kierownik
2.	Bieżąca wymiana informacji trener pracy podopieczny- rodzina	Nie rzadziej niż 1 raz w miesiącu	Trener pracy
3.	Nadzór nad realizacją usług zgodnie z IPD	Nie rzadziej niż 1 raz w miesiącu	Superwizor, kierownik
4.	Sprawdzanie kwalifikacji oraz doskonalenia zawodowego osób realizujących usługi	Każdorazowo przy zatrudnianiu oraz co najmniej raz w roku w zakresie doskonalenia zawodowego	Kierownik
5.	Analiza postępów i prawidłowej realizacji usługi	Co najmniej raz w miesiącu lub częściej, zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor

6.	Analiza poprawności prowadzenia dokumentacji	Przez pierwszy kwartał realizacji usług: co najmniej raz w miesiącu Po pierwszym kwartale realizacji usług: co najmniej raz na pół roku lub częściej, zgodnie ze zdiagnozowanymi i zgłaszanymi potrzebami	Superwizor, kierownik
7.	Wykonywanie testu TTAP oraz pozostałych kwestionariuszy	Nie rzadziej niż 1 raz w roku	Pedagog, psycholog, trener pracy lub inny przeszkolony specjalista

Z wynikami monitoringu/ewaluacji powinny być zapoznane wszystkie osoby zainteresowane, dla których informacje te są istotne. Podstawowym celem monitoringu i ewaluacji jest ich użyteczność, co oznacza, że jej efekty powinny być wykorzystane dla polepszenia jakości działań.

7.10.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmioty realizujące usługę to: Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej, rekomenduje się również zatrudnienie trenera pracy przez Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Samopomocy, Zakłady Aktywności Zawodowej, Centra Integracji, Domy Pomocy Społecznej, podmioty ekonomii społecznej, Zakłady Pracy chronionej, pracodawców zatrudniających osoby z autyzmem.

Osoby realizujące proces aktywizacji zawodowej (z podziałem na etapy):

- w procesie przeprowadzania testów i wyznaczania indywidualnego profilu zawodowego osoby z autyzmem: psycholog lub pedagog (wykształcenie psychologiczne lub pedagogiczne, doświadczenie w wykonywaniu testów psychologicznych, ukończony kurs np. z zakresu terapii lub aktywizacji zawodowej i społecznej osób z autyzmem, preferowane doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem)
- w procesie wdrażania oraz bezpośredniej pracy z klientem: trener pracy, tj. osoba posiadająca co najmniej kwalifikacje asystenta osoby z autyzmem opisanego w części 7.1, preferowany ukończony kurs z zakresu aktywizacji zawodowej np. osób z autyzmem
- w procesie ewaluacji i monitoringu: superwizor, trener pracy i psycholog

Materialne

Rodzaj pomieszczeń jest ściśle związany z rodzajem aktywności wykonywanej przez osoby z autyzmem: powinny być to stanowiska pojedyncze, wyodrębnione w placówce, lub znajdujące się w osobnym budynku (chyba, że rodzaj podejmowanej aktywności wymaga inaczej), w stonowanej kolorystyce i oświetleniu, z dala od bodźców zakłócających wykonywanie czynności. Usługa w całości może się

odbywać w Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem, a także w innych placówkach udzielających wsparcia osobom z ASD

Finansowe

koszty bezpośrednie: zatrudnienie trenera pracy: 4 200,00 – 5 200,00 zł brutto, koszty szkolenia trenera pracy: np. 3-stopniowy kurs terapii behawioralnej lub innych obadanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem - wraz z materiałami średnio 810 zł

koszty pośrednie: koszty administracyjne jednostki wykonującej usługę

Współpraca przy realizacji usługi

Wszystkie podmioty udzielające wsparcia osobom z autyzmem, preferowany jest tzw. model trójpłaszczyznowy: organizacje pozarządowe, samorząd lokalny oraz pracodawcy/przedsiębiorcy wyrażający chęć współpracy i wdrożenia osób z autyzmem w różne formy aktywności zawodowej.

7.10.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 z późn. zm.) art. 20-23

7.11. Usługi na rzecz dorosłych osób z autyzmem w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ)

7.11.1. Cel usługi

AKTYWIZACJA
ZAWODOWA



Celem warsztatu terapii zajęciowej jest stworzenie osobom z autyzmem niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do wykonywania czynności życia codziennego, samoobsługowych oraz zaradności osobistej. Służy również do rozwijania psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności.

Efektem usługi realizowanej w warsztacie terapii zajęciowej wyspecjalizowanym w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w autyzmem o odpowiednim standardzie jest:

- zwiększenie aktywności społecznej
- poprawa zdolności w zakresie aktywności zawodowej
- poszerzenie kompetencji społecznych, w tym komunikacyjnych
- nabycie umiejętności niezbędnych do jak najbardziej samodzielnego funkcjonowania
- zwiększenie poczucia własnej wartości

7.11.2. Zakres usługi

Bezpośrednimi odbiorcami usługi są dorosłe osoby z autyzmem, które mają zostać uczestnikami warsztatów. Pośrednimi odbiorcami są rodziny, opiekunowie oraz środowisko osoby uczestniczącej w WTZ.

Uczestnikami warsztatów mogą być osoby posiadające prawnie potwierdzony status niepełnosprawności, niezdolne do podjęcia pracy. Osoby niepełnosprawne, przyjmowane do warsztatu po 1 stycznia 1998 r., muszą posiadać w swoim orzeczeniu wskazanie do uczestnictwa w terapii zajęciowej. Zgłoszenia osób niepełnosprawnych, które chcą uczestniczyć w warsztacie przyjmuje i zatwierdza jednostka zamierzająca utworzyć warsztat lub jednostka prowadząca warsztat, w uzgodnieniu z OPS.

Warsztaty terapii zajęciowej są jedną z form (obok turnusów rehabilitacyjnych) aktywności wspomagającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Warsztat zapewnia odpowiednie warunki pracy i organizację zajęć, niezbędne do pełnej realizacji indywidualnego programu rehabilitacji i terapii tj.:

- terapii zajęciowej
- treningów umiejętności społecznych
- wsparcia psychologicznego
- zajęć uzupełniających, itp.

Zajęcia poza warsztatem są realizowane w formie:

- treningów pracy np.: (staże zawodowe, praktyki zawodowe)
- treningów umiejętności społecznych, w tym imprez integracyjnych
- wycieczek

7.11.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

Warsztat terapii zajęciowej jest specjalistyczną, wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówką. Warsztat nie jest placówką samodzielną, ale stanowi część większej struktury organizacyjnej wyposażonej w osobowość prawną lub posiadającej zdolność do czynności prawnych. Warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty.

Jednostka zamierzająca utworzyć warsztat składa do właściwego OPS, ze względu na siedzibę warsztatu, wniosek o dofinansowanie kosztów utworzenia i działalności warsztatu ze środków PFRON. Do wniosku należy dołączyć projekt utworzenia warsztatu. Projekt zawiera m.in. statut jednostki zamierzającej utworzyć warsztat, zgłoszenie co najmniej 20 kandydatów na uczestników warsztatu, z określeniem stopni i rodzajów ich niepełnosprawności, plan działalności warsztatu określający metody pracy z uczestnikami warsztatu w zakresie rehabilitacji społecznej i zawodowej, zobowiązanie do opracowania indywidualnych programów rehabilitacji uczestników warsztatu, propozycje dotyczące obsady etatowej warsztatu, z wyszczególnieniem liczby stanowisk i wymaganych kwalifikacji pracowników oraz preliminarz kosztów utworzenia warsztatu i preliminarz rocznych kosztów działalności warsztatu.

Wniosek podlega merytorycznej i formalnej ocenie dokonywanej przez zespół utworzony przez starostę/prezydenta w OPS. W oparciu o ocenę zespołu powiat zawiera z jednostką zamierzającą utworzyć warsztat umowę określającą warunki i wysokość dofinansowania kosztów utworzenia i działalności warsztatu ze środków Funduszu.

Warsztat działa na podstawie regulaminu organizacyjnego zatwierdzonego przez jednostkę prowadzącą warsztat, określającego w szczególności:

- zasady przyjmowania osób do warsztatu
- prawa i obowiązki uczestnika warsztatu
- sposób ustalania wysokości środków finansowych otrzymywanych przez uczestnika warsztatu w ramach treningu ekonomicznego i gospodarowania nimi
- organizację pracy i zajęć
- sposób dowozu uczestników do warsztatu
- obowiązki pracowników warsztatu
- obowiązki kierownika warsztatu oraz Rady Programowej
- zasady współpracy z rodzicami

Terapię realizuje się na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji, opracowywanym corocznie przez terapeutę przy udziale osoby z autyzmem, w oparciu o wskazania i zalecenia psychologa, w którym określa się:

- formy rehabilitacji
- zakres rehabilitacji
- metody i zakres nauki umiejętności
- formy współpracy z rodziną lub opiekunami
- planowane efekty rehabilitacji
- osoby odpowiedzialne za realizację programu rehabilitacji

WTZ jest placówką pobytu dziennego działającą w dni robocze, średnio 5 dni w tygodniu. Czas trwania zajęć dla osoby z autyzmem wynosi nie więcej niż 7 godzin dziennie i 35 godzin tygodniowo.

Narzędzia i dokumentacja usługi

Podstawowe dokumenty regulujące działanie Warsztatu Terapii Zajęciowej to:

- regulamin organizacyjny Warsztatu Terapii Zajęciowej (załącznik nr 28)
- instrukcja kompletowania i prowadzenia dokumentacji obowiązującej w Warsztacie Terapii Zajęciowej (załącznik nr 29)

Dokumenty dotyczące przyjęcia i umiejętności uczestnika Warsztatu:

- kompleksowa ocena uczestnika WTZ (załącznik nr 30)
- indywidualny program rehabilitacji uczestnika WTZ (załącznik 32)
- karta okresowej oceny uczestnika WTZ (załącznik 33)
- karta kontaktu z rodzicem/opiekunem uczestnika WTZ (załącznik nr 31)

Monitoring i ewaluacja

Rada Programowa WTZ co sześć miesięcy dokonuje oceny indywidualnych efektów rehabilitacyjnych wspólnie z osobą z autyzmem, jeśli jej stan psychofizyczny na to pozwala, a co rok dokonuje rocznej oceny realizacji indywidualnych programów rehabilitacyjnych. Co 3 lata wykonywana jest kompleksowa ocena postępów w realizacji indywidualnego programu rehabilitacji zawodowej osoby z autyzmem. Na tej podstawie zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów uzasadniających m.in. podjęcie zatrudnienia, skierowanie do ośrodka wsparcia, kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej po odbyciu dalszej rehabilitacji w Warsztacie.

7.11.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Warsztaty mogą być realizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty. Koszty utworzenia, działalności i wynikające ze zwiększenia liczby uczestników warsztatu są współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, oraz ze środków samorządu powiatowego lub innych źródeł.

Osoby realizujące usługę (w tym ich kompetencje/kwalifikacje): w warsztatach terapii zajęciowej rekomenduje się zatrudnienie: kierownika, terapeutów indywidualnych w miarę potrzeby, specjalistów ds. rewalidacji, specjalistów ds. rehabilitacji ruchowej, instruktorów terapii zajęciowej, psychologa. Wskazane jest również zaangażowanie wolontariuszy, również przy współpracy z centrami wolontariatu.

Aby zapewnić zindywidualizowany charakter pracy i aktywizacji, rekomenduje się zatrudnianie asystentów lub trenerów pracy opisanych w części 7.10 dla osób z autyzmem.

Wymogi formalne stawiane kadrze zatrudnianej w WTZ:

- kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej: wykształcenie wyższe, zalecane kierunki: pedagogika specjalna, psychologia lub pokrewne, preferowany kurs lub szkolenie kierunkowe, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej osób z autyzmem lub innych obdanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem
- terapeuci indywidualni, specjaliści ds. rewalidacji: zalecane kierunki: pedagogika specjalna, psychologia lub pokrewne, preferowany kurs lub szkolenie kierunkowe, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej osób z autyzmem lub innych obdanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem
- specjalista ds. rehabilitacji ruchowej: fizjoterapeuci i absolwenci szkół wyższych ze specjalnością rehabilitacja lub gimnastyka lecznicza oraz technicy fizjoterapii, preferowany kurs lub szkolenie kierunkowe, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej osób z autyzmem lub innych obdanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem
- instruktor terapii zajęciowej: zaleca się, by instruktor terapii zajęciowej posiadał wykształcenie policealne w kierunku terapii zajęciowej lub wyższe o kierunku psychologia, pedagogika lub pokrewnych, preferowany kurs lub szkolenie kierunkowe, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs

dotyczący terapii behawioralnej osób z autyzmem lub innych obadanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem

- psycholog: wykształcenie wyższe, preferowany kurs lub szkolenie kierunkowe, np. III-stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej osób z autyzmem lub innych obadanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem

Finansowe

Działalność Warsztatu Terapii Zajęciowej pokrywana jest w 90% ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Pozostałe 10% przekazywane ze środków budżetu Powiatu/Miasta/Gminy na podstawie umowy pomiędzy Powiatem/Miastem/Gminą a organem prowadzącym WTZ.

Jednym z założeń programu terapii zajęciowej jest wykonywanie przedmiotów. Część z tych przedmiotów ma charakter użytkowy i jest sprzedawana przez osoby niepełnosprawne na specjalnie zorganizowanych kiermaszach. Środki finansowe ze sprzedaży przedmiotów gromadzone są na wyodrębnionym rachunku bankowym i wydatkowane na integrację społeczną osób z autyzmem. Zaleca się dokładania wszelkich starań w zakresie dbałości o jakość wykonywanych przedmiotów, które powinny być konkurencyjne na rynku (i nabywane, nie tylko ze względu na wartość dodaną, którą jest wytworzenie ich przez OzA i z uwagi na aspekt społecznej odpowiedzialności/wsparcia.)

7.11.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. Nr 123, poz.776 z późn. zm.)
- ustawa z dnia 12 marca 2004r. o pomocy społecznej (art. 17, ust. 1, pkt. 11, art. 50) wraz z aktami wykonawczymi
- rozporządzenie Ministra Gospodarki Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej(Dz. U. z 2004r., Nr 63, poz. 587).
- karta Praw Osób z Autyzmem (Uchwała Sejmu z dnia 12.07.2013 r.)
- rozporządzenie Ministra Gospodarki i Polityki Społecznej w sprawie Warsztatów Terapii Zajęciowej z dnia 27 kwietnia 2004 r. oraz Ustawy z dnia 26 czerwca 1996 r. o rehabilitacji zawodowej, społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

7.12. Oferta edukacyjna dla osób z autyzmem w wieku 18-24 lat

7.12.1. Cele usługi



W ramach modelu proponuje się realizację indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego (IPET) dla uczących się osób z autyzmem w wieku 18-24, który może być wdrażany m.in. w ośrodkach rewalidacyjno-wychowawczych. Program jest nakierowany na zdobywanie umiejętności pozwalających na właściwe funkcjonowanie w środowisku oraz płynne przejście i przygotowanie do dorosłości. Należy kłaść nacisk na przygotowanie uczniów z autyzmem do maksymalnej

samodzielności, już w okresie poprzedzającym faktyczną dorosłość, kiedy to wraz z ukończeniem 24 roku życia przestają oni otrzymywać subwencję oświatową przeznaczoną na kontynuację nauki. Poniżej przedstawiono przykładowe cele szczegółowe, które obejmują zarówno umiejętności edukacyjno-szkolne, jak i samodzielność oraz aktywizację zawodową w ramach IPET:

- naśladowanie ruchów motorki dużej i małej
- rozumienie poleceń adresowanych do grupy i indywidualnie
- rozumienie przeczytanego i wysłuchanego tekstu
- odpowiadanie na pytania
- zadawanie pytań do usłyszanych treści
- inicjowanie i prowadzenie rozmów
- czytanie ze zrozumieniem
- pisanie ze słuchu
- przepisywanie
- wykonywanie podstawowych działań matematycznych
- rozpoznawanie i używanie gestów w komunikacji z innymi
- wymiana informacji o zdarzeniach i osobach
- nauka posługiwania się pieniędzmi
- segregowanie elementów
- dokonywanie zakupów
- nauka umiejętności utrzymywania higieny osobistej
- wykonywanie czynności porządkowych w otoczeniu (mycie okien, odkurzanie, mycie podłogi, ścielenie łóżek)
- nauka korzystania z komputera
- korzystanie z urządzeń technicznych (sokowirówka, toster, mikrofalówka, niszczarka)
- wykonywanie prac ogrodowych
- wykonywanie prac biurowych
- prace porządkowe w stołówce, hostelu
- proste czynności krawieckie np. przyszywanie guzika
- składanie i wieszanie ubrań
- wykonywanie czynności porządkowych na terenie zoo i hipodromu

7.12.2. Zakres usługi

Program edukacyjny w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym

Program edukacyjny w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczego obejmuje przykładowo: naukę komunikacji, naśladowania, umiejętności szkolne, edukację informatyczną, plastykę, technikę oraz zajęcia edukacyjne z nauczycielami przedmiotów - religię, wychowanie fizyczne, muzykę z rytmiką. We wcześniejszym etapie uczniowie uczą się czynności samoobsługowych i samodzielności, a na etapie przysposabiającym do pracy przygotowani są do podejmowania pracy.

Program wychowawczy w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym

Cele priorytetowe programu to: zapewnienie optymalnych warunków rozwoju uczniom, przeniesienie efektów pracy do domów rodzinnych oraz wspieranie rodziców w działaniach wychowawczych, uczenie norm społecznych, nauka spędzania czasu wolnego i uczestniczenie w życiu kulturalnym, integracja z grupą rówieśniczą.

Program profilaktyki w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym

Program dotyczy uczenia zachowań społecznie akceptowanych, eliminowania zachowań niebezpiecznych, zmniejszania zagrożeń ulegania wypadkom i prowadzenia programu domowego, propagowania zasad zdrowego stylu życia.

W związku z występowaniem wielu trudnych zachowań u osób z autyzmem, program ten dotyczy eliminowania zachowań podlegających redukcji i zmianie np. poprzez stosowanie metod analizy behawioralnej stosowanej oraz innych obadanych technik terapii i edukacji osób z autyzmem, a także kładzie nacisk na rozwijanie zachowań deficytowych poprzez:

- wzmacnianie prawidłowych zachowań (nagrody rzeczowe, społeczne, wtórny system motywacyjny – tabliczki ekonomiczne, żetony)
- naukę umiejętności samoobsługowych przez opanowywanie sekwencji czynności przy pomocy stopniowo wycofywanych podpowiedzi manualnych
- naukę samodzielnego funkcjonowania przy pomocy planów aktywności oraz planów dnia
- naukę właściwego zachowania w miejscach publicznych i w punktach usługowych (sklepy, kino, kościół, środki komunikacji, lekarz, dentysta, fryzjer) poprzez uczenie sytuacyjne

Uczniowie w ośrodku powinni mieć zajęcia indywidualne i grupowe prowadzone przez nauczyciela prowadzącego oraz nauczycieli na wymiany oraz nauczycieli przedmiotowców (np. wychowanie fizyczne, muzyka, religia). Pożądane zachowania docelowe (np. umiejętność zawiązywania buta, rozpoznawanie etykiet, prośenie o pomoc) powinny być kształtowane przede wszystkim poprzez pozytywne wzmacnianie, a także metody nauczania, takie jak np.: metoda wyodrębnionych prób, uczenie incydentalne, modelowanie, kształtowanie, skrypty, plany aktywności, wideomodelowanie. Postępy uczniów powinny być dokumentowane w specjalistycznych arkuszach i poddawane ewaluacji, a program każdego ucznia - objęty superwizją.

7.12.3. Organizacja usługi

Procedury i sposób postępowania

Specjalny Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem jest formą edukacji specjalnej. Uczniowie przyjmowani są do Ośrodka odbywa się na podstawie Orzeczenia do kształcenia specjalnego wydanego przez Poradnię Psychologiczno-pedagogiczną, decyzję Zespołu Kwalifikacyjnego działającego przy Ośrodku oraz imienne skierowanie do Ośrodka wydane przez wójta/burmistrza/prezydenta miasta. Pracownicy są przyjmowani do pracy przez dyrektora Ośrodka.

Terapia i edukacja realizowana jest w formie zajęć indywidualnych oraz grupowych. Kryterium doboru uczniów do grup jest ich wiek oraz poziom rozwoju. Programy edukacyjno-terapeutyczne oraz formy aktywizacji zawodowej opierają się o odpowiednią dla ucznia podstawę programową i są

przygotowywane przez nauczyciela prowadzącego we współpracy z innymi nauczycielami pracującymi z uczniem oraz po konsultacji z rodzicami, czy opiekunami prawnymi. Wnioski dotyczące kontynuowania terapii lub jej wycofywania są przygotowywane przez Zespoły Wychowawcze ds. Wychowanków oraz podejmowane przez Radę Pedagogiczną.

Narzędzia i dokumentacja usługi

W ośrodku rewalidacyjno- wychowawczym obowiązują następujące dokumenty, zawierające narzędzia postępowania pracowników placówki:

- Statut ośrodka – zał. nr 50
- Schemat Indywidualnego Programu Edukacyjno-Terapeutycznego – zał. nr 51
- Schemat szczegółowego programu edukacyjnego – zał. nr 52
- Schemat dot. redukowania i zmiany zachowań – zał. nr 53
- Karta zbierania danych – zał. nr 54

Dokumentacja, która prowadzona jest zgodnie z obowiązującymi przepisami oświatowymi, dotyczy wszystkich aspektów funkcjonowania placówki. Najistotniejsza jest dokumentacja dotycząca realizacji Indywidualnych Programów Edukacyjno-Terapeutycznych.

Poszczególne zadania i zachowania z tych programów są bardzo konkretnie zdefiniowane, a następnie ich realizacja jest na bieżąco rejestrowana, nanoszona na wykresy i oceniana.

Monitoring i ewaluacja

Monitoring i ewaluacja prowadzone są przede wszystkim w odniesieniu do funkcjonowania uczniów i opierają się na:

- bieżącej ocenie realizacji programów przez obserwację zajęć, której dokonuje dyrektor i superwizor oraz analizie dokumentacji w tym wykresów wyników.
- ocenie realizacji IPET-u – 2 razy do roku wraz z oceną funkcjonalną – 1 raz do roku
- ocenie kompetencji społecznych i zawodowych oparta o test TTAPEP - 1 raz na 2 lata

Ewaluacji są poddane również różne aspekty funkcjonowania placówki, takie jak efektywność pracy zespołów problemowych, programy samoobsługowe, czy jakość edukacji włączającej w Ośrodku.

Monitoringiem objęte są różne aspekty funkcjonowania Ośrodka pod względem zgodności z przepisami prawa, m.in.:

- prowadzenie dokumentacji zajęć
- systematyczność dokumentowania terapii i edukacji
- zgodność IPET-ów z obowiązującą podstawą programową
- praca zespołów problemowo- zadaniowych
- zapewnianie bezpieczeństwa dzieciom i młodzieży podczas zajęć organizowanych na terenie szkoły i poza szkołą
- prowadzenie edukacji zdrowotnej wśród uczniów, rodziców i nauczycieli
- realizacja awansu zawodowego przez nauczycieli

7.12.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

W ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym zatrudnia się kadre, która powinna składać się z nauczycieli z wykształceniem psychologicznym i pedagogicznym, w tym również posiadających licencję terapeuty behawioralnego Polskiego Towarzystwa Terapii Behawioralnej. Zaleca się, aby współczynnik zatrudnienia w stosunku do liczby uczniów w ośrodku wynosił co najmniej 1,2 – np. 70 nauczycieli na 58 uczniów. Tak liczna kadra jest niezbędna ze względu na konieczność indywidualnego podejścia do każdego z uczniów, wynikająca z ich specyficznych trudności komunikacji, uczeniu, deficytów społecznych oraz trudnych zachowań. Oprócz tego w ośrodku powinni pracować superwizorzy udzielający wsparcia merytorycznego i metodycznego nauczycielom oraz nauczyciele przedmiotowcy, logopeda i opcjonalnie hipoterapeuta.

Organem prowadzącym powinna być dana gmina, która bierze na siebie utrzymanie placówki. Terapia i edukacja odbywa się w budynkach należących do gminy.

Finansowe

Gmina przeznacza na edukację i terapię ucznia w ośrodku kwotę 9 000 zł, która w części pochodzi z subwencji oświatowej w wys. ok. 5 000 zł, w części dokładana jest przez samorząd.

7.12.5. Podstawy prawne

Indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET) osób z autyzmem, w wieku 18-24, uczących się w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym, oparty jest o dwa dokumenty:

- podstawa programowa kształcenia ogólnego dla szkół specjalnych przysposabiających do pracy dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym oraz dla uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi zawarta w Rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27 sierpnia 2012 (Dz.U. z 30.08.2012 r.)
- podstawa programowa kształcenia ogólnego dla uczniów z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym lub znacznym w szkołach podstawowych i gimnazjach z dnia 27 sierpnia 2012 r.

oraz o wskazania do kształcenia specjalnego zawarte w orzeczeniu poradni psychologiczno-pedagogicznej. W zakresie funkcji edukacyjnej program jest znaczną adaptacją podstawy programowej, uwzględniającą te treści programowe, które uczeń jest w stanie zrealizować.

II. WSPARCIE RODZINY OSOBY Z AUTYZMEM

7.13. Zasiłek opiekuńczy – rekomendacje zmian w kwestii zabezpieczenia finansowego rodziców



Jedną z form wsparcia finansowego rodziców dorosłych osób z autyzmem zasiłek opiekuńczy. Zasiłek opiekuńczy przysługuje osobie ubezpieczonej zwolnionej od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki m.in. nad dorosłym członkiem rodziny, który jest niepełnosprawny. Od 1 stycznia 2015 roku o to świadczenie mogą ubiegać się nie tylko osoby, które zrezygnowały z pracy, aby sprawować stałą opiekę nad osobą niepełnosprawną, ale także opiekunowie, którzy w ogóle nie podjęli zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej. Obecnie zasiłek opiekuńczy wynosi 520 zł.

Kwestią problematyczną jest okres możliwości sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną, który obecnie wynosi 14 dni w roku kalendarzowym. Jest to okres bardzo krótki.

W trakcie prac nad modelem sformułowano postulat odnośnie zmian przepisów dotyczących zasiłku opiekuńczego zawartych w Ustawie z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa. Głównym założeniem tego postulatu jest poprawa warunków opieki nad dorosłymi osobami z autyzmem oraz wsparcie rodzin w tej opiece poprzez wydłużenie okresu zwolnienia od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki.

Postulat obejmuje zmianę art. 33. Otrzymałby on brzmienie:

„Art. 33. 1. Zasiłek opiekuńczy przysługuje przez okres zwolnienia od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki, nie dłużej jednak niż przez okres:

1) 60 dni w roku kalendarzowym, jeżeli opieka sprawowana jest nad dziećmi, o których mowa w art. 32 ust. 1 pkt 1 i 2;

2) 60 dni w roku kalendarzowym, jeżeli opieka sprawowana jest nad innym członkiem rodziny, o których mowa w art. 32 ust. 1 pkt 3, który legitymuje się znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, w rozumieniu przepisów o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, wynikającym z całościowego zaburzenia rozwojowego, w szczególności autyzmu, oraz upośledzenia umysłowego.

3) 14 dni w roku kalendarzowym, jeżeli opieka sprawowana jest nad innymi członkami rodziny, o których mowa w art. 32 ust. 1 pkt 3, innym niż wymienione w pkt. 2.

2. Zasiłek opiekuńczy przysługuje łącznie na opiekę nad dziećmi i innymi członkami rodziny za okres nie dłuższy niż 60 dni w roku kalendarzowym.

3. Przepisy ust. 1 i 2 stosuje się niezależnie od liczby osób uprawnionych do zasiłku opiekuńczego oraz bez względu na liczbę dzieci i innych członków rodziny wymagających opieki.”

Dodatkowe dni opieki w roku kalendarzowym, dla tych członków gospodarstw domowych, w których cały ciężar opieki spada na jej jedyne go sprawnego, dorosłego członka, przyczyniłyby się do rozszerzenia wsparcia w ramach polityki wytchnieniowej.

7.14. Punkt usług wytchnieniowych

7.14.1. Cel usługi



Celem usług wytchnieniowych jest umożliwienie rodzinom osób z autyzmem niesprawowania opieki nad nimi w określonych sytuacjach życiowych. Sytuacje te to np. choroba opiekuna wymagająca hospitalizacji, wyjazd rekreacyjny lub zdrowotny ze zdrowym rodzeństwem osoby z autyzmem oraz weekendowy wyjazd wytchnieniowy. Opieka obejmuje pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, pomoc w aktywnościach samoobsługowych, zapewnienie kontaktów ze środowiskiem lokalnym oraz spędzanie czasu wolnego.

Oczekiwane efekty:

- uzyskanie przez rodzinę profesjonalnej opieki nad osobą z autyzmem, niezdolną do samodzielnego funkcjonowania
- wsparcie rodzeństwa osoby z autyzmem, które może wyjechać z rodzicami
- poprawa fizycznego stanu zdrowia rodziców/opiekunów prawnych (możliwość pobytu w szpitalu)
- poprawa zdrowia psychicznego rodzin dzięki możliwości weekendowego wypoczynku
- mniejsze wypalenie rodzin
- poprawa samopoczucia członków rodzin

7.14.2. Zakres usługi

Odbiorca usługi to rodzice i rodzeństwo dorosłej osoby z autyzmem, którzy mogą być odciążeni w sprawowaniu opieki i poświęcić swój czas na podratowanie zdrowia, wypoczynek i zadbanie o prawidłowe relacje w rodzinie. Beneficjentem jest też osoba z autyzmem, która ma zapewnioną profesjonalną opiekę i pomoc w podstawowych czynnościach życiowych.

Usługa polega na zapewnieniu całodobowej opieki dorosłej osobie z autyzmem w sytuacjach życiowych, w których rodzina nie może lub nie chce sama tego robić. W takich przypadkach oferowana jest specjalistyczna opieka nad osobą autystyczną, sprawowana przez oddelegowaną do miejsca zamieszkania beneficjenta usługi kadrę. Usługa opieki obejmowałaby też odprowadzenie osoby autystycznej do dziennej placówki, jeśli z takowej korzysta. Zakres oferowanych czynności dobierany jest indywidualnie, w zależności od potrzeb osoby z autyzmem. Może obejmować m.in.:

- pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych (dostarczenie zakupów, przygotowanie posiłków)
- pomoc w aktywnościach samoobsługowych (ubieranie się, mycie, sprzątanie)
- zapewnienie kontaktów społecznych (wyjście na spacer, zakupy, odwiedziny)
- utrzymywanie kondycji fizycznej (ćwiczenia na siłowni zewnętrznej, wyjście na basen, spacer)
- organizację czasu wolnego (gry towarzyskie, wspólne oglądanie telewizji, wyjścia w miejsca publiczne)

7.14.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

- przyjęcie zgłoszenia dotyczącego udzielenia pomocy od zainteresowanych rodzin
- przeprowadzenie rodzinnego wywiadu środowiskowego
- decyzja o zakwalifikowaniu rodziny do usługi
- przyznawanie godzin opieki w ramach usługi natychmiastowo, w sytuacjach kryzysowych (choroba, hospitalizacja rodzica, załamanie nerwowe)
- przyznawanie godzin w ramach usługi zgodnie z harmonogramem (w przypadku wyjazdów wytchnieniowych)

Punkt może być prowadzony przez koordynatora ds. usług oraz może być połączony z Punktem interwencji kryzysowej opisanym w rozdziale 7.15

Narzędzia i dokumentacja usługi

W fazie przyznawania usług podstawowym narzędziem jest wywiad z rodziną osoby z autyzmem (załącznik nr 4), który może być przeprowadzany przez koordynatora wsparcia.

Podczas realizacji usługi podstawowym dokumentem jest: harmonogram świadczenia usług opiekuńczych (załącznik nr 34) – dokument służący planowaniu i weryfikacji czasu pracy osób świadczących usługę oraz dziennik czynności opiekuńczych (załącznik nr 35), który jest dokumentem stanowiącym ewidencję wykonywanych czynności opiekuńczych.

Monitoring i ewaluacja

Działania te obejmują wizyty monitorujące odbywane przez upoważnionego pracownika oraz sprawdzanie kwalifikacji zatrudnianych osób.

7.14.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiotem realizującym usługę jest JST/OPS, który może zlecać jej wykonanie podmiotom zewnętrznym.

Wymagania wobec opiekunów realizujących usługę: wykształcenie średnie, wiedza dotycząca pracy z osobami z autyzmem udokumentowana ukończeniem stosownego kursu lub szkolenia, np. III-

stopniowe szkolenie lub kurs dotyczący terapii behawioralnej lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem

Materialne

Usługi oferowane są w miejscu zamieszkania rodziny. Działania podjęte przez pracownika dostosowywane są do warunków panujących w gospodarstwie domowym.

Finansowe

- koszty bezpośrednie - koszt wynagrodzenia opiekunów, przewidywana stawka wynagrodzenia za godz. to ok. 37 zł brutto. W przypadku sprawowania zaplanowanej opieki przez więcej niż 6 godzin – 13 zł za każdą kolejną godzinę sprawowania opieki
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki realizującej usługę

7.14.5. Podstawy prawne

- aktem prawa normującym kwestie dotyczące przyznania usług opiekuńczych osobom z autyzmem jest rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz. U. z 2005 r. Nr 189, poz. 1598 z późniejszymi zm.). Zakłada ono częściową partycypację rodzin w kosztach usługi

7.15. Punkt interwencji kryzysowej

7.15.1. Cel usługi



Celem realizacji usługi jest stworzenie odpowiedniej formy pomocy rodzinie i osobie z autyzmem w czasie sytuacji kryzysowej, czyli nagłego nieprzewidzianego zdarzenia tj. nagła choroba lub śmierć opiekuna dorosłej osoby z autyzmem, wypadek, nagły pilny wyjazd itp.

W ramach interwencji kryzysowej udziela się natychmiastowej specjalistycznej pomocy psychologicznej, a w zależności od potrzeb – poradnictwa socjalnego lub prawnego, w sytuacjach uzasadnionych – schronienia do 3 miesięcy.

Oczekiwane efekty interwencji kryzysowej to:

- stworzenie planu opieki nad osobą z autyzmem uwzględniając jej potrzeby
- zapewnienie wsparcia przez osoby znane – najlepiej terapeuta z placówki dziennego pobytu
- stworzenie możliwości pozostania w placówce w sytuacji kryzysowej
- stworzenie możliwości opieki terapeuty w domu osoby z autyzmem
- zapewnienie finansowania dla osoby dyżurującej - terapeuty - opiekuna
- zapewnienie rodzinom wsparcia w sytuacji trudnej - możliwość pozostawienia osoby z ASD pod specjalistyczną opieką.

7.15.2. Zakres usługi

Odbiorcą usługi jest osoba z autyzmem i jej rodzina/prawni opiekunowie. Zaleca się, aby usługa była realizowana w placówce dziennego pobytu, do której uczęszcza osoba z autyzmem. Miejsce dla osoby z autyzmem w razie wystąpienia sytuacji kryzysowej powinno być również dostępne dla OZA przebywających na co dzień w środowisku domowym. Placówka realizująca usługę powinna być wyposażona w łóżka, łazienkę umożliwiającą kąpiel, kuchnię do przygotowania podstawowych posiłków. Usługa może być też realizowana w domu osoby z autyzmem w zależności od potrzeb i większego poczucia bezpieczeństwa danej osoby. Oprócz zapewnienia bezpiecznych warunków bytowych, ważne jest zapewnienie wsparcia psychologicznego osobie będącej w sytuacji kryzysu, czyli nagłej zmiany (brak kontaktu z opiekunem, do którego osoba z autyzmem jest przyzwyczajona).

7.15.3. Organizacja usługi

Usługa będzie zorganizowana jako dyżury interwencyjne opiekunów i specjalistów z placówek, do których uczęszczają osoby z autyzmem. W przypadku sytuacji kryzysowej rodzic lub inny opiekun osoby z autyzmem (lub inna postronna osoba np. sąsiad) będzie mógł zadzwonić pod interwencyjny numer telefonu, a dyżurujący pracownik w jak najkrótszym możliwym czasie zorganizuje opiekę nad osobą jej wymagającą.

Punkt może być prowadzony przez koordynatora ds. usług oraz może być połączony z Punktem usług wychnieniowych.

Procedury i sposoby postępowania:

- przeszkolenie personelu do pracy w sytuacjach trudnych dla osoby z autyzmem
- przygotowanie placówek dziennego pobytu do korzystania całodobowego
- zaangażowanie asystentów/opiekunów osób z autyzmem do procesu wstępnej adaptacji OZA w nowym miejscu czasowego pobytu (przed wystąpieniem ewentualnej sytuacji kryzysowej)
- ustalenie grafików dyżurów terapeutów/opiekunów
- opracowanie procedury postępowania w sytuacji kryzysowej
- opracowanie procedury postępowania w sytuacji zapotrzebowania na opiekę wychnieniową dla rodziny

Na potrzeby testowania Punkt interwencji kryzysowej będzie umiejscowiony przy ŚDS.

Narzędzia i dokumentacja usługi

Interwencja kryzysowa będzie dokumentowana na „karcie interwencji”, której wzór znajduje się w załączniku nr 36.

Monitoring i ewaluacja

Działania te obejmują wizyty monitorujące odbywane przez upoważnionego pracownika oraz sprawdzanie kwalifikacji zatrudnianych osób.

7.15.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Realizatorem usługi jest JST/OPS, który może zlecić ją takim podmiotom jak: Środowiskowe Domy Samopomocy, Centra Aktywizacji Zawodowej i Społecznej, Warsztaty Terapii Zajęciowej, Ośrodki Wsparcia Dziennego.

Osoby realizujące usługę (w tym ich kompetencje/kwalifikacje): usługę będą realizować terapeuci/opiekunowie osób z autyzmem. Zaleca się, aby usługi były wykonywane bezpośrednio w domu osoby z autyzmem przez jego opiekuna lub stałego asystenta (z placówki lub przychodzącego do domu), tak aby zapewnić najwyższy komfort i poziom bezpieczeństwa osobie z autyzmem.

Materialne

Tylko w przypadku świadczenia usługi w placówce - pokój z łóżkiem, dostępem do łazienki, kuchni.

Finansowe

- koszty bezpośrednie - przewiduje się płatność wyznaczonym pracownikom dyżurującym za gotowość do interwencji jako dodatek do wynagrodzenia w wysokości średnio 350 zł za dyżur w wymiarze 2 tygodni. Natomiast w przypadku konieczności interwencji dyżurujący pracownik otrzymałby dodatek w wysokości: średnio 50 zł za godzinę pracy, nie mniej jednak niż 150 zł za podjęcie interwencji. W przypadku interwencji związanej z koniecznością opieki nad OzA przez więcej niż 6 godzin - 13 zł za każdą kolejną godzinę sprawowania opieki.
- koszty pośrednie, to koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki nadzorującej realizację usługi oraz koszty ponoszone przez placówki w przypadku pobytu w niej osoby z autyzmem.

7.15.5. Podstawy prawne

- art. 47 Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

7.16. Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa

7.16.1. Cel usługi



Celem oferowanej usługi jest zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego rodzinom dorosłych osób z autyzmem. Podczas szkoleń rodziny otrzymują niezbędną wiedzę w zakresie wspólnego życia w rodzinie z osobą z autyzmem, zyskują większe poczucie pewności siebie i mają możliwość wymiany doświadczeń z innymi rodzinami. Umiejętność poradzenia sobie w trudnej sytuacji, zwiększa bezpieczeństwo rodzin osoby autystycznej oraz poprawia ich samoocenę. W zakres szkoleń wchodzi między innymi: podstawowe informacje dotyczące specyfiki pracy z dorosłymi osobami z autyzmem, sposoby postępowania w przypadku zachowań trudnych, kształtowanie zachowań adaptacyjnych osób z autyzmem, kształtowanie umiejętności samoobsługowych u dorosłych

osób z autyzmem, procedury usamodzielniania dorosłych dzieci, przedstawienie konkretnych modeli organizacji wspólnego życia z dorosłymi z autyzmem, omówienie dostępnych pomocy/aplikacji terapeutycznych, budowanie motywacji i szerszej siatki wsparcia społecznego w rodzinach.

Oczekiwane efekty:

- wypracowanie realnych narzędzi i sposobów potrzebnych do pracy z dorosłymi osobami z autyzmem
- pozyskanie możliwości nawiązania kontaktów z innymi rodzinami
- wymiana doświadczeń między rodzicami osób z autyzmem
- poznanie sposobów postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych (niepożądanych)
- poprawa samooceny

7.16.2. Zakres usługi

Odbiorca usługi to rodzice i rodzeństwo osoby z autyzmem, którym niezbędna jest wiedza i doświadczenie innych, przydatne w organizacji dnia codziennego swojego członka rodziny.

Czas trwania jednego szkolenia dla rodzin dorosłych osób z autyzmem to średnio 6 godzin z uwzględnieniem przerw. Szkolenie powinno składać się z części wykładowej oraz warsztatowej, w trakcie której rodzice będą mieli możliwość przećwiczenia wprowadzanych treści. Zaleca się wykorzystywanie technik audiowizualnych – np. pokazywane filmy ilustrujące omawiane zagadnienia. Uczestnicy szkolenia otrzymają materiały z zakresu tematyki szkolenia, materiały do pracy w domu oraz zaświadczenia uczestnictwa w szkoleniu. Proponuje się również udostępnienie szkolenym osobom panelu e-learningowego lub lekcji do pobrania, z których będzie można korzystać po zakończonym szkoleniu. Usługa uwzględniać będzie konieczność niwelacji barier równościowych w zakresie płci – tematyka szkolenia poruszać będzie również kwestie w zakresie równej odpowiedzialności opiekunów (mężczyzny i kobiety) wobec OzA oraz potrzeby godzenia ról zawodowych i rodzinnych K i M.

Zakres szkoleń obejmie m.in.:

- przedstawienie podstawowych informacji dotyczących specyfiki pracy z dorosłymi osobami z autyzmem
- omówienie strategii proaktywnych, mających na celu zapobieganie zachowaniom trudnym
- kształtowanie zachowań adaptacyjnych
- naukę analizowania trudnego zachowania pod kątem jego przyczyn i funkcji
- kształtowanie umiejętności prawidłowego dostarczania wzmocnień

Szczegóły dotyczące harmonogramu oraz treści szkolenia zawarto w zał. nr 37

7.16.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

- informacja o możliwości uczestnictwa w szkoleniach jest udostępniana i rozpowszechniana przez koordynatora usług m.in. w informatorach gminnych, miejscach pracy i ośrodkach edukacji osób z autyzmem itp.
- nabór osób chętnych do uczestniczenia w szkoleniach i zakwalifikowanie określonej grupy uczestników
- zorganizowanie szkolenia (ustalenie terminu, wynajęcie sali, zorganizowanie noclegu prowadzącym, powiadomienie uczestników o terminie i miejscu szkolenia)

Narzędzia i dokumentacja usługi

Harmonogram godzinowy szkoleń dla rodzin osób z autyzmem stanowi załącznik nr 37. Potwierdzeniem obecności uczestników na szkoleniu jest lista obecności.

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacji dokonuje się w celu sprawdzenia przydatności szkoleń dla ich uczestników. Na ile zdobyta wiedza może być dla nich wsparciem i pomocą. Narzędziem ewaluacyjnym jest ankieta (załącznik nr 38) wypełniana przez uczestników na koniec szkolenia.

7.16.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiot realizujący usługę np. stowarzyszenie, fundacja powinien:

- zapewnić kadre przeprowadzającą szkolenia, spełniającą określone wymogi dotyczące kwalifikacji
- zapewnić materiały szkoleniowe
- przeprowadzić nabór osób chętnych do wzięcia udziału w szkoleniu
- zapewnić odpowiednie miejsce szkoleniowe

Osobami realizującymi usługę powinni być specjaliści w dziedzinie pracy z osobami z autyzmem, pedagodzy specjaliści, certyfikowani terapeuci behawioralni. Zaleca się, aby szkolenia prowadziła dwójka prelegentów.

Materialne

Do organizacji szkoleń niezbędna jest sala z adekwatną do liczebności grupy liczbą miejsc siedzących, sala powinna być wyposażona w rzutnik multimedialny i ekran, opcjonalnie w dostęp do Internetu.

Finansowe

Na koszt szkolenia składają się następujące elementy: wynagrodzenie prowadzącego: ok. 120-150 zł za godzinę, druk materiałów, wynajem sali. Grupa szkoleniowa powinna liczyć do 30 osób.

7.16.5. Podstawa prawna

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. o Prawie Oświatowym

- ustawa dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy

7.17. Grupy wsparcia i grupy samopomocowe dla członków rodzin osób z autyzmem

7.17.1. Cel usługi



Celem spotkań członków rodzin osób z autyzmem jest możliwość rozmowy na temat niepełnosprawności, dzielenie się własnymi przeżyciami i doświadczeniem z tym związanym z osobami, które przechodzą przez podobne doświadczenia. Grupa stwarza możliwość otwarcia się i porozmawiania w bezpiecznej atmosferze zrozumienia i akceptacji. Jednocześnie jest to czas i możliwość nauki sposobów radzenia sobie z chorobą członka rodziny. Grupy wsparcia pozwalają na podzielenie się własnymi trudnościami, emocjami i wątpliwościami w bezpiecznej atmosferze przy wsparciu innych osób znajdujących się w podobnej sytuacji. Elementy psychoedukacyjne mają na celu zapoznanie uczestników z mechanizmami całościowych zaburzeń rozwoju.

Pomoc udzielana rodzinie z osobami z autyzmem jest mocnym wsparciem dla nich, ponieważ:

- pozwala zrozumieć świat osoby chorej
- uwrażliwia na jej potrzeby
- uczy właściwych sposobów zachowania się
- jest okazją do wymiany doświadczeń

Poprzez udział rodziny w grupach wsparcia i/lub grupach samopomocowych członkowie rodziny osób z autyzmem mają więcej siły i motywacji do:

- zachęcania osoby z autyzmem do podejmowania codziennych aktywności, także fizycznych ćwiczeń, dbanie o odpowiedni rytm dobowy (odpowiednia ilość snu, dziennego odpoczynku)
- udziału we wspólnym spędzaniu czasu wolnego i zachęcanie do samodzielnej aktywności w społeczności lokalnej – np. wyjścia do kina, na koncert, piknik
- motywowaniu osoby z autyzmem do rozwoju zawodowego, wspieranie w zakresie wyboru ścieżki zawodowej, uczestnictwa w WTZ lub w CAZiS
- udziału w leczeniu, zwrócenie uwagi na obszar zdrowia somatycznego, nadzorowanie systematycznych kontroli i ewentualnego leczenia zaleconego przez lekarzy
- motywowania osoby z autyzmem do odpowiedniego trybu życia np. prawidłowego sposobu odżywiania się, przyjmowania lekarstw

7.17.2. Zakres usługi

Grupy samopomocowe oraz grupy wsparcia skierowane do rodzin i najbliższego otoczenia osób z autyzmem są odpowiedzią na zgłaszaną przez te osoby potrzebę korzystania z grupowych form wsparcia.

Grupy wsparcia dla osób z autyzmem i członków ich rodzin to niezbędna forma wsparcia psychologicznego dla osób potrzebujących i stanowi doskonały sposób integracji społecznej i terapii grupowej oraz wsparcia informacyjnego i instrumentalnego. W grupie, w której członkowie rodziny czują się bezpiecznie, spotkanie ze specjalistami ma także wymiar integrujący i scalający. Odczuwają oni więź emocjonalną oraz jedność z innymi osobami, co wzmacnia ich autonomię i służy poprawie jakości ich życia.

Grupy samopomocowe skupiają się przy organizacji pomocowej są to najczęściej osoby wcześniej korzystające ze wsparcia w tej organizacji bądź osoby z otoczenia społecznego osób korzystających ze wsparcia. Grupy te liczą średnio od 3-10 osób, mają stworzone warunki do cyklicznych spotkań na terenie organizacji, bez udziału lub z minimalnym udziałem specjalistów podczas spotkań. Grupy samopomocowe często tworzą się z osób uczestniczących w grupach wsparcia. Charakter ich spotkań jest długoterminowy. Sprawdzonym miejscem funkcjonowania takiej grupy może być klub samopomocy. Grupy samopomocowe mogą mieć charakter terapeutyczny lub poszerzonej psychoedukacji np. trening komunikacji.

Rodzina uczestnicząca w spotkaniach ma możliwość korzystania ze wsparcia w zależności od potrzeb własnych m.in. poprzez:

- edukację/ psychoedukację w zakresie rozumienia zaburzenia
- udzielanie odpowiedniego wsparcia informacyjnego
- tworzenie warunków dla grup samopomocowych, grup wsparcia
- ćwiczenie metod pośredniego wpływu na motywowanie osób – członków rodzin.

7.17.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

Grupy wsparcia to cykliczne spotkania dla rodzin i otoczenia społecznego osób z autyzmem. Organizowane są przez jednego lub dwóch specjalistów (psycholog, terapeuta, pedagog czy lekarz wybranej specjalizacji), w wymiarze np. 2 godz. tygodniowo. Średnio grupy wsparcia liczą od 5 do 12 osób, spotkania mogą być poszerzone o psychoedukację w zakresie zaburzenia u członka rodziny oraz sposobów radzenia sobie z jej objawami.

Grupy wsparcia dla rodzin powinny być umiejscowione w ośrodkach zapewniających stałość i ciągłość wsparcia. Sprawdzonymi możliwościami jest funkcjonowanie grup dla rodziny przy ŚDS, DPS czy klubach samopomocy. Należy wyodrębnić grupy wsparcia/ psychoedukacyjne i grupy samopomocowe. Grupy wsparcia mogą funkcjonować przy DPS, ŚDS, który to ośrodek dysponuje odpowiednią kadrą i miejscem. Grupy wsparcia mają określoną liczbę spotkań, każde spotkanie jest poświęcone konkretnemu tematowi. Spotkania mają charakter cykliczny. Dołączenie do grupy jest możliwe w różnym czasie, osoby dołączające w różnym punkcie zaczynają i kończą cykl. Grupy wsparcia swoją tematyką dotyczą szeroko rozumianej psychoedukacji mającej na celu wyjaśnienie mechanizmów choroby autystycznej. Są to spotkania w dużej mierze informacyjne, pozwalające rodzinom zdobyć wiedzę na temat możliwości leczenia, miejsc i rodzaju świadczonej pomocy dla osób chorujących, informacji dotyczącej sytuacji prawnej itp. Spotkania w ramach grupy wsparcia uwzględniają

perspektywę równości szans płci. Ponieważ zdecydowana większość uczestniczek grup to kobiety, przewiduje się planowanie spotkań w takich dniach i godzinach, które umożliwią zgłaszającym się pogodzenie udziału w projekcie z innymi zobowiązaniami rodzinnymi (np. po godz. 16:00, kiedy będzie możliwość pozostawienia OzA pod opieką innej osoby z rodziny)

Informacje o funkcjonujących grupach osoby zainteresowane powinny otrzymywać od koordynatora usług.

Kandydaci do udziału w grupie wsparcia są wyłonieni spośród klientów zgłaszających się do organizacji i instytucji działających na rzecz osób z autyzmem. Wśród osób rekrutowanych na spotkania grupy wsparcia znajdują się osoby z podobnym typem zaburzeń u członka rodziny. Służy to lepszemu ich funkcjonowaniu w grupie (integracja, budowanie więzi) oraz zwiększeniu świadomości objawów zaburzeniowych u członka rodziny.

Grupy wsparcia i grupy samopomocowe powinny być tworzone w najbliższym otoczeniu, środowisku lokalnym. Podmiotem odpowiedzialnym za tworzenie grup może być każdy z podmiotów zaangażowanych w realizację modelu, w zależności od charakteru uczestników zgłaszających się do niego po wsparcie.

W ramach testowania modelu planuje się utworzenie przynajmniej 1 grupy wsparcia, przewiduje się średnio 2 spotkania miesięcznie po 2 godziny, liczebność grupy będzie mieścić się w przedziale 5-12. Personel zaangażowany w organizację grupy to 1 osoba - psycholog/terapeuta/pedagog, w zależności od potrzeb na spotkanie może być zaproszona dodatkowa osoba – np. lekarz specjalista. Nad organizacją usługi czuwać będzie koordynator ds. usług. Wybór konkretnego miejsca spotkań zostanie poprzedzony wywiadem wśród zainteresowanych osób i rodzin OzA – ich preferencje pozwolą wskazać czy grupa powstanie przy ŚDS, DPS czy istniejącym klubie samopomocy.

Monitoring i ewaluacja:

Monitoring i ewaluacja obejmować będzie wizyty monitorujące realizację usługi (koordynator usług) oraz bieżącą wymianę informacji psycholog/terapeuta/pedagog – rodzic/opiekun.

7.17.4. Zasoby

Personalne

1 osoba organizująca grupę wsparcia - psycholog/terapeuta/pedagog

Institutionalne

Do organizacji szkoleń niezbędna jest sala z liczbą miejsc siedzących dostosowaną do wielkości grupy

7.17.5. Podstawa prawna

- ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej

7.18. Poradnictwo prawne

7.18.1. Cel usługi



Celem poradnictwa prawnego jest wzrost świadomości prawnej wśród członków rodzin osób z autyzmem w zakresie uregulowań prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Cele szczegółowe:

- zwiększenie wiedzy o prawach i uprawnieniach im przysługujących poprzez udzielenie kompleksowej i profesjonalnej informacji, w tym m.in. uświadamianie pozytywnych stron wynikających z ubezwłasnowolnienia osób z autyzmem
- zwiększenie wiedzy o procedurach ubiegania się o przysługujące prawa i uprawnienia i obowiązujących procedurach odwoławczych poprzez udzielenie porady i konsultacji
- zwiększenie skuteczności ubiegania się o prawa i uprawnienia oraz skrócenie okresu oczekiwania na przyznanie świadczenia, poprzez profesjonalne i kompletne przygotowanie niezbędnej dokumentacji oraz udzielenie kompleksowych wyjaśnień o sposobie ich przygotowania

Oczekiwane efekty:

- członkowie rodziny osoby z autyzmem są świadome, jakie prawa i uprawnienia im przysługują
- członkowie rodziny korzystają z przysługujących im praw i uprawnień

Nieodpłatnej pomocy prawnej udziela osobiście adwokat lub radca prawny, a w szczególności uzasadnionych przypadkach z ich upoważnienia aplikant adwokacki lub aplikant radcowski.

7.18.2. Zakres usługi

Obecnie z nieodpłatnej pomocy prawnej mogą skorzystać:

- osoby posiadające ważną Kartę Dużej Rodziny
- osoby fizyczne, którym w okresie roku poprzedzającego zostało przyznane świadczenie z pomocy społecznej na podstawie ustawy o pomocy społecznej
- kombatanci
- weterani
- osoby, które nie ukończyły 26 lat
- osoby, które ukończyły 65 lat
- osoby zagrożone lub poszkodowane katastrofą naturalną, klęską żywiołową lub awarią techniczną
- kobiety w ciąży

Uprawnienie do skorzystania z nieodpłatnej pomocy prawnej należy poświadczyć stosownie przez zaświadczenie, legitymację czy dokument tożsamości bądź, jak w przypadku osób zagrożonych lub poszkodowanych katastrofą, klęską czy awarią techniczną, należy złożyć oświadczenie.

Wśród wymienionych wyżej grup mogą znaleźć się osoby, które mają dziecko z autyzmem, ale w ramach modelu rekomenduje się rozszerzenie na poziomie ustawy katalogu osób uprawnionych do skorzystania z tej formy pomocy o dodatkową kategorię osób: „opiekunowie prawni i rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W tym wypadku opiekunowie prawni bądź rodzice ww. osób, w tym osób z autyzmem, będą poświadczać uprawnienie przez zaświadczenie o niepełnosprawności podopiecznego.

Uprawnieni do nieodpłatnej pomocy prawnej mogą uzyskać informację w zakresie:

- prawa pracy
- przygotowania do rozpoczęcia działalności gospodarczej
- prawa cywilnego
- spraw karnych
- spraw administracyjnych
- ubezpieczenia społecznego
- spraw rodzinnych
- prawa podatkowego z wyłączeniem spraw podatkowych związanych z prowadzeniem działalności gospodarczej

Nieodpłatna pomoc prawna obejmuje:

- poinformowanie osoby uprawnionej o obowiązującym stanie prawnym, o przysługujących jej uprawnieniach lub spoczywających na niej obowiązkach
- wskazanie osobie uprawnionej sposobu rozwiązania jej problemu prawnego
- udzielenie pomocy w sporządzeniu projektu pisma, z wyłączeniem pism procesowych w toczącym się postępowaniu przygotowawczym lub sądowym i pism w toczącym się postępowaniu sądowo - administracyjnym
- sporządzenie projektu pisma o zwolnienie od kosztów sądowych lub ustanowienie pełnomocnika z urzędu w postępowaniu sądowym lub ustanowienie adwokata, radcy prawnego, doradcy podatkowego lub rzecznika patentowego w postępowaniu sądowo – administracyjnym

7.18.3. Organizacja usługi

Rodziny OZA uprawnione do skorzystania z tej usługi będą informowane o takiej możliwości za pośrednictwem koordynatora ds. wsparcia, którego zadaniem jest umożliwienie klientowi lub rodzinie skorzystania z różnych dostępnych usług. W Gdańsku rodziny spełniające określone warunki mogą skorzystać z nieodpłatnej pomocy prawnej świadczonej przez adwokatów lub radców prawnych w 9 punktach prowadzonych przez MOPR lub organizacje pozarządowe.

7.18.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Realizatorem usługi jest OPS, który może ją samodzielnie realizować lub zlecić NGO. Osoby realizujące usługę: adwokat lub radca prawny, a w szczególnie uzasadnionych przypadkach z ich upoważnienia aplikant adwokacki lub aplikant radcowski.

Materialne

W zależności od skali zapotrzebowania kilka lub kilkanaście pomieszczeń do prowadzenia konsultacji ze standardowym wyposażeniem biurowym.

7.18.5. Podstawa prawna

Na terenie gmin i powiatów świadczona jest nieodpłatna pomoc prawna na podstawie ustawy z dnia 5 sierpnia 2015 r. o nieodpłatnej pomocy prawnej oraz edukacji prawnej (Dz. U. z 2015 r. poz. 1255 ze zm.) oraz rozporządzenia Ministra Sprawiedliwości z dnia 15 grudnia 2015 r. w sprawie sposobu udzielania i dokumentowania nieodpłatnej pomocy prawnej (Dz. U. z 2015 r. poz. 2186 ze zm.). Organizatorem usługi jest JST, realizatorem - OPS lub NGO, której zostało zlecone zadanie.

7.19. Aktywizacja zawodowa rodziców/opiekunów

7.19.1. Cel usługi

AKTYWIZACJA
ZAWODOWA



Celem aktywizacji zawodowej rodziców lub opiekunów dorosłych osób z autyzmem jest umożliwienie im powrotu na rynek pracy po okresie sprawowania bezpośredniej opieki nad swoim dzieckiem. Rozwój zawodowy rodziców, którzy dotąd poświęcali czas na opiekę i zajmowanie się sprawami dziecka ma na celu również umożliwienie „oderwania się” od choroby dziecka i możliwość samorealizacji, co jest ważne dla zdrowia psychicznego.

7.19.2. Zakres usługi

Działania na rzecz aktywizacji społeczno-zawodowej opiekunów osób z autyzmem odbywają się z wykorzystaniem usług aktywnej integracji o charakterze:

- **społecznym**, których celem jest nabycie, przywrócenie lub wzmocnienie kompetencji społecznych, zaradności, samodzielności i aktywności społecznej, obejmujących m.in.:
 - poradnictwo psychologiczne lub psychospołeczne
 - warsztaty terapeutyczne kształtujące umiejętności osobiste
 - poradnictwo prawne i obywatelskie
 - wsparcie środowiskowe (np.: animacja pracy, asysta, streetworking)
 - pracę socjalną w przypadku projektów realizowanych przez jednostki organizacyjne pomocy społecznej
- **zawodowym**, których celem jest pomoc w podjęciu decyzji dotyczącej wyboru lub zmiany zawodu, wyposażenie w kompetencje i kwalifikacje zawodowe oraz umiejętności pożądane na rynku pracy, obejmujących m.in.:

- kursy, szkolenia
- poradnictwo zawodowe
- pośrednictwo pracy
- staże
- zajęcia reintegracji zawodowej u pracodawców
- subsydiowane zatrudnienie
- usługi, w tym asystenckie pomagające uzyskać lub utrzymać zatrudnienie w szczególności w początkowym okresie zatrudnienia
- **edukacyjnym**, których celem jest wzrost poziomu wykształcenia lub jego dostosowanie do potrzeb rynku pracy, obejmujących m.in.:
 - skierowanie i sfinansowanie zajęć szkolnych, związanych z uzupełnieniem wykształcenia na poziomie podstawowym, gimnazjalnym, ponadgimnazjalnym lub policealnym oraz kosztów z nimi związanych
 - zajęcia ukierunkowane na rozwój zainteresowań i aspiracji edukacyjnych
 - usługi wspierające aktywizację edukacyjną

7.19.3. Organizacja usługi

Koordinator wsparcia wraz z koordynatorem usług będą zbierać informacje na temat prowadzonych projektów aktywizacji zawodowej dla osób bezrobotnych, w szczególności opiekunów osób zależnych. Mogą to być projekty realizowane przez jednostki samorządu oraz przez organizacje pozarządowe. Koordinator wsparcia będzie przekazywał te informacje bezpośrednio do rodziców osób z autyzmem oraz planował dodatkowe wsparcie umożliwiające ich udział w tego typu aktywnościach.

W fazie testowania modelu przewiduje się, że rodzice osób z autyzmem, którzy będą w stanie uczestniczyć w aktywizacji oraz będą wyrażali taką chęć, otrzymają informację o dostępnych programach aktywizacji zawodowej realizowanych na terenie Gdańska, w tym również takich, które angażują publiczne służby zatrudnienia oraz podmioty ekonomii społecznej. Koordinator wsparcia po uprzednim kontakcie z podmiotem/organizacją, przekaże dokładne informacje z kim i gdzie dana osoba powinna się skontaktować. Należy również dodać, że obecnie MOPR w Gdańsku prowadzi projekt „GPS - Gotowość Praca Samodzielność” oraz projekt „Cała Naprzód I”, więc członkowie rodziny osoby z autyzmem będą bezpośrednio kierowane do pracowników projektu. Usługa będzie monitorowana poprzez kontakt koordynatora ds. wsparcia z pracownikami projektu, w którym uczestniczy członek rodziny OzA. Poza tym w każdym tego rodzaju projekcie przewidziany jest monitoring uczestników. Aktywizacja społeczno-zawodowa osób z rodziny OzA będzie prowadzona głównie w przypadkach, w których osoba z autyzmem korzysta ze wsparcia asystenta, który zapewni opiekę na czas wyjścia opiekunów. Dodatkowo w projektach dot. aktywizacji osób zależnych przewidziane są środki i instrumenty zapewniające opiekę nad osobami zależnymi, z których rodzic/opiekun OzA będzie mógł skorzystać.

III. WSPARCIE DLA OTOCZENIA I UŻYTKOWNIKÓW

7.20. Kampanie społeczne o charakterze edukacyjno-świadomościowym

7.20.1. Cel usługi



Celem kampanii społecznej proponowanej w Modelu jest motywowanie osób i podmiotów do aktywnego udziału w budowaniu lokalnego środowiskowego systemu wsparcia, który umożliwi włączenie osób z autyzmem i ich rodzin w życie w lokalnej społeczności. W trakcie kampanii planowane jest poszerzenie wiedzy i uwrażliwienie współmieszkańców danej społeczności lokalnej, a w konsekwencji ich zaangażowanie w stałe formy współdziałania na rzecz osób z autyzmem. Kampania ma objąć swoim zasięgiem zróżnicowaną populację społeczności lokalnej. Ponadto w ramach kampanii przewiduje się działania edukacyjne dla opiekunów i rodziców ww. osób mające na celu uświadamianie konsekwencji nagłych zdarzeń i nieobecności jedyne go opiekuna osoby z autyzmem.

7.20.2. Zakres usługi – przykładowe kampanie

Poddziałanie 1:

Przeprowadzenie kampanii społecznej przybliżającej specyfikę funkcjonowania osób z autyzmem

Kampania skierowana do mieszkańców, grup, instytucji, podmiotów, które potencjalnie mogą zetknąć się z osobą z autyzmem. Przykładowe formy: wykład, warsztat, festyn, szkolenie pracowników instytucji, podmiotów, broszura, ulotka, reklamy prasowe, spot reklamowy

Kampania ma odpowiadać na następujące problemy:

- brak wiedzy nt. specyfiki osób z autyzmem funkcjonujących w lokalnym środowisku
- brak wiedzy dotyczącej potencjałów, możliwości i zasobów osób z autyzmem, które umożliwiają pełne uczestnictwo w życiu społecznym

Poddziałanie 2:

Przeprowadzenie kampanii społecznej pod nazwą „Jestem opiekunem”

Kampania wprowadzi różne formy informowania służb (np. policja, straż miejska, pracownik socjalny) na wypadek zdarzeń nagłych, że pod opieką danej osoby będącej opiekunem lub rodzicem znajduje się osoba z autyzmem, która w razie jej nieobecności może potrzebować pomocy. Ponadto przewiduje się informowanie rodziców i opiekunów o możliwościach uzyskania wsparcia – w tym kontakt do Punktu interwencji kryzysowej, usług wytchnieniowych, usług zdrowotnych, podmiotów i instytucji zapewniających dedykowaną opiekę dla osób z autyzmem - wsparcie dzienne i całodobowe,

poradnictwo prawne, psychologiczne, różne formy aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem.

Adresatami kampanii będą: opiekunowie i rodzice osób z autyzmem, środowisko sąsiedzkie i społeczności lokalne, służby pomocowe – np. policja, straż miejska, służby medyczne, pracownicy socjalni).

Przykładowe formy realizacji: karta informacyjna „Jestem opiekunem”, rozpowszechnienie informacji wśród służb o wprowadzeniu karty informacyjnej, broszury, ulotki nt. wsparcia dla osób z autyzmem i ich rodzin.

Kampania ma odpowiadać na następujące problemy:

- brak wiedzy nt. konsekwencji nagłych zdarzeń i nieobecności jedyne go opiekuna osoby z autyzmem
- brak wiedzy nt. możliwości wsparcia – gdzie uzyskać pomoc, do kogo się zwrócić

7.20.3. Plan wdrożenia

Najważniejsze cele kampanii wynikające ze zidentyfikowanych problemów zostaną przetworzone na konkretne zadania, które należy wykonać w odpowiedniej kolejności, umiejscawiając je w czasie. W tym miejscu powinny znaleźć się wszystkie kroki, które należy poczynić, by móc rozpocząć prowadzenie kampanii – zarówno formalne, jak i operacyjne, związane z pozyskaniem sojuszników instytucjonalnych i zaangażowaniem interesariuszy, przygotowaniem miejsc działań, zakupami. Będą to zadania wyznaczonej osoby wiodącej – koordynatora usług czuwającego nad planem wdrożenia kampanii.

Plan zawierać będzie następujące elementy:

- identyfikacja i weryfikacja problemów
- wyznaczenie ostatecznych celów i zadań
- określenie kolejności działań
- przypisanie zadań konkretnym osobom
- określenie terminu realizacji
- oszacowanie szczegółowego budżetu przedsięwzięcia
- monitorowanie realizacji i podsumowanie

Określenie czasu realizacji zadań zmierzających do realizacji celu powinno zawierać wszystkie działania warunkujące powodzenie całego przedsięwzięcia przy uwzględnieniu występujących momentów krytycznych.

7.20.4. Organizacja kampanii

Organizacja kampanii będzie zadaniem koordynatora usług. Jego zadaniem będzie:

- opracowanie planu kampanii
- zaangażowanie mieszkańców, instytucji i podmiotów
- zorganizowanie wykładów, warsztatów, szkoleń

- rozpowszechnienie karty informacyjnej „Jestem opiekunem”, której wzór stanowi załącznik nr 42
- wypracowanie kanałów informowania służb i zainteresowanych tematem opiekunów oraz rodziców
- opracowanie i dystrybucja materiałów informacyjnych, opracowanie i dystrybucja broszur, ulotek
- pozyskiwanie potencjalnych sojuszników, interesariuszy m.in wśród urzędów administracji publicznej, rad dzielnic, podmiotów rynkowych, instytucji kultury i sportu, parafii, organizacji pozarządowych, przedstawicieli mediów, agencji PR, odpowiedzialnych społecznie firm komercyjnych, przedstawicieli społeczności lokalnej, wolontariuszy

W razie konieczności koordynator usług rozszerzy katalog działań promocyjnych będących odpowiedzią na zidentyfikowane problemy.

Kampania społeczna będzie mogła zostać zrealizowana oraz monitorowana przez JST/OPS lub NGO, a jej promotorami i kreatorami byłyby organizacje lub instytucje działające na rzecz osób z autyzmem. Proponuje się, aby kampania prowadzona była w okresie 2 lub 3-letnim, w którym cyklicznie, np. 2 razy na rok byłyby wdrażane różne formy upowszechniania promowanej idei (np. w pierwszym półroczu - 1 warsztat, w drugim półroczu - 1 wykład). Zakłada się, że po tym czasie cele kampanii zostaną osiągnięte, co zostanie zmierzone poprzez:

- badanie ankietowe uczestników warsztatów i szkoleń przeprowadzone na koniec każdego wydarzenia (wzór ankiety ewaluacyjnej określony został w załączniku 47).
- badanie wpływu na postawy i zachowania adresatów kampanii – realizowane na koniec okresu realizacji kampanii i zleczone profesjonalnej firmie/instytucji wykonującej badania społeczne

Działania podejmowane w ramach kampanii mogą stać się podstawową formą dalszego rozwoju i wzmocnienia środowiskowego systemu wsparcia poprzez udział nowych członków i nowych zasobów oraz pozytywnego wpływania na postawy i zachowania mieszkańców społeczności lokalnej oraz rodziców i opiekunów osób z autyzmem.

7.21. Superwizja pracy nauczycieli oraz asystentów, pracujących z osobami z autyzmem

7.21.1. Cel usługi



Celem superwizji jest zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego nauczycielom i asystentom, pracującym z osobami z autyzmem, podniesienie ich kompetencji oraz monitorowanie jakości świadczonych przez nich oddziaływań edukacyjnych. Superwizje, oparte o stosowaną analizę zachowania lub inne obadane naukowo techniki pracy z osobami z autyzmem, mają na celu kształtowanie i rozwijanie takiego warsztatu pracy nauczycieli i asystentów, który pozwalałby na najbardziej efektywną edukację i terapię osób z autyzmem. Superwizje skupiają się na kształtowaniu specyficznych, dedykowanych osobom z autyzmem technik nauczania oraz na odpowiedniej

organizacji otoczenia, tak aby ułatwić przyswajanie wiedzy i umiejętności. Celem jest takie kształtowanie komunikacji oraz umiejętności społecznych, aby osoba z autyzmem, była jak najbardziej samodzielna i niezależna. Nauczyciele i asystenci potrzebują stałego wsparcia we wprowadzaniu i modyfikowaniu programów edukacyjno-terapeutycznych oraz w pracy nad kształtowaniem pozytywnych zachowań osób z autyzmem. Superwizje podwyższają kwalifikacje nauczycieli i asystentów, oraz zapobiegają wypaleniu zawodowemu. Będą one prowadzone przez specjalistów, mających wieloletnie doświadczenie w pracy w tym obszarze.

Zaleca się wprowadzenie cyklicznych szkoleń i superwizji obejmujących nauczycieli i asystentów.

Oczekiwane efekty:

- umiejętność stosowania realnych narzędzi, potrzebnych do pracy z dorosłymi osobami z autyzmem
- umiejętność właściwego organizowania otoczenia, pod kątem specyficznych trudności w nabywaniu wiedzy i umiejętności przez osoby z autyzmem
- podniesienie jakości wykonywanych usług wobec osób z autyzmem poprzez doskonalenie warsztatu pracy
- ewaluacja własnej pracy
- zapewnienie wsparcia emocjonalnego pracownikom, którzy doświadczają zachowań trudnych swoich podopiecznych
- wymiana doświadczeń między nauczycielami, asystentami i bardziej doświadczonymi nauczycielami (superwizorzy)
- poznanie sposobów postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych oraz uzyskanie wsparcia w stosowaniu metod, pozwalających zapobiegać i radzić sobie z zachowaniami trudnymi podopiecznych

7.21.2. Zakres usługi

Odbiorcą superwizji są nauczyciele oraz asystenci dorosłej osoby z autyzmem, którym niezbędna jest wiedza i doświadczenie innych, przydatne w planowaniu i wykorzystywaniu specyficznych metod w pracy z uczniami.

Rekomenduje się, aby superwizje były prowadzone przynajmniej raz w miesiącu w sesjach trwających minimum 4 godziny. Będą przeznaczone na obserwacje pracy z uczniem, udzielanie informacji zwrotnej dotyczącej warsztatu pracy nauczyciela oraz modelowanie prawidłowych sposobów postępowania. Po 4 godzinnej obserwacji superwizor sporządzi raport, wypełniając kartę superwizji (załącznik nr 39).

Zakres superwizji obejmuje:

- obserwowanie przez superwizora zajęć prowadzonych przez nauczyciela i/lub asystenta
- udzielanie wskazówek dotyczących warsztatu pracy
- modelowanie właściwego sposobu pracy, w tym udzielanie wzmocnień, udzielanie i wycofywanie podpowiedzi, uczenia umiejętności społecznych, stosowania planów aktywności

- wsparcie w tworzeniu i modyfikowaniu programów edukacyjnych oraz dotyczących zapobiegania zachowaniom trudnym u osób z autyzmem
- wypełnienie karty superwizji

7.21.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

- rozpowszechnienie informacji o możliwości i zasadach korzystania z superwizji (koordynator usług)
- sporządzanie i upowszechnienie planu superwizji
- zlecanie przeprowadzenia superwizji osobom, posiadającym odpowiednie kwalifikacje
- objęcie superwizją nauczycieli i asystentów
- monitorowanie przebiegu superwizji
- przeprowadzenie analiz skuteczności superwizji

Narzędzia i dokumentacja usługi

Podstawowymi narzędziami dokumentującymi usługę są karta superwizji (załącznik nr 39) oraz ankieta ewaluacyjna dotycząca superwizji (załącznik nr 40).

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacji dokonuje się w celu sprawdzenia przydatności superwizji dla ich uczestników, na ile zdobyta wiedza i umiejętności są dla nich użyteczne. Narzędziem ewaluacyjnym jest ankieta wypełniana przez nauczycieli/asystentów na koniec szkolenia np. na koniec kwartału, po odbytych superwizjach (załącznik nr 40).

7.21.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiot realizujący usługę - stowarzyszenie, fundacja powinien:

- zapewnić kadre przeprowadzającą superwizje, spełniającą określone wymogi dotyczące kwalifikacji
- zapewnić niezbędne materiały oraz miejsce do wykonywania usługi
- przeprowadzić nabór osób chętnych do wzięcia udziału w superwizjach przy współpracy z koordynatorem usług

Osobami realizującymi usługę powinni być specjaliści w dziedzinie pracy z osobami z autyzmem, tj.: pedagodzy specjaliści lub psychologowie, będący certyfikowanymi superwizorami (superwizor w ramach Polskiej Licencji Terapeuty Behawioralnego) lub posiadający przynajmniej dwuletnie doświadczenie jako superwizor w placówce, stosującej metody Stosowanej Analizy Zachowania (w tym wypadku powinien posiadać pisemną rekomendację dyrektora placówki).

Finansowe

- koszt bezpośredni - godzina superwizji to ok. 65 zł, czyli minimalny koszt przeprowadzenia superwizji dla 1 nauczyciela/ asystenta w miesiącu to ok. 260 zł; kwartalnie, przy minimalnym założeniu 1 superwizji w miesiącu: ok. 780 zł, wynajem sali, koszt materiałów
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki realizującej usługę

7.21.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 14.12.2016 r. - Prawo Oświatowe oraz Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 27.08.2015 w sprawie nadzoru pedagogicznego

7.22. Szkolenia nauczycieli i asystentów, pracujących z osobami z autyzmem

7.22.1. Cel usługi



Celem szkoleń jest zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego nauczycielom i asystentom, pracującym z osobami z autyzmem oraz podniesienie ich kompetencji. Szkolenia, oparte o stosowaną analizę zachowania, mają na celu kształtowanie takiego warsztatu pracy nauczycieli, który pozwalałby na najbardziej efektywną edukację i terapię osób z autyzmem. Będą prowadzone w ramach doskonalenia i doksztacania zawodowego nauczycieli oraz asystentów.

Oczekiwane efekty:

- zyskanie narzędzi potrzebnych do pracy z dorosłymi osobami z autyzmem,
- poznanie sposobów postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych,
- uzyskanie wsparcia w stosowaniu metod, pozwalających zapobiegać i radzić sobie z zachowaniami trudnymi podopiecznych,
- wymiana doświadczeń między nauczycielami

7.22.2. Zakres usługi

Odbiorca usługi to nauczyciele oraz asystenci osoby z autyzmem, którym niezbędna jest wiedza i doświadczenie innych, przydatne w planowaniu i wykorzystywaniu metod pracy z uczniami z autyzmem.

Szkolenia dla nauczycieli i asystentów osób z autyzmem powinien prowadzić specjalista. Czas trwania jednego szkolenia to średnio 12 godzin z uwzględnieniem przerw. Szkolenie powinno składać się z części wykładowej oraz warsztatowej, w trakcie której nauczyciele i asystenci będą mieli możliwość przećwiczenia wprowadzanych treści. Zaleca się wykorzystywanie technik audiowizualnych – np. pokazywane filmy ilustrujące omawiane zagadnienia. Uczestnicy szkolenia otrzymają materiały z zakresu tematyki szkolenia, materiały do pracy w domu oraz zaświadczenia uczestnictwa w szkoleniu.

Proponuje się również udostępnienie szkolonym osobom panelu e-learningowego lub lekcji do pobrania, z których będzie można korzystać po zakończonym szkoleniu.

Szkolenia obejmą specyficzne techniki nauczania, organizację otoczenia, radzenie sobie z trudnymi zachowaniami osób z autyzmem, uczenie ich samodzielności, kształtowanie komunikacji oraz uczenie umiejętności społecznych.

Przykładowy zakres szkoleń oraz harmonogram stanowi zał. nr 46

Dla bardziej zaawansowanych grup w miejsce lekcji dotyczącej przedstawienia podstawowych informacji dotyczących specyfiki pracy z dorosłymi osobami z autyzmem proponuje się warsztat, którego efektem byłoby stworzenie platformy e-learningowej lub lekcji do pobrania dla innych nauczycieli lub asystentów.

7.22.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania

- informacja o możliwości i zasadach korzystania z usług szkoleniowych oraz promowanie tych usług (koordynator usług)
- sporządzanie i upowszechnienie planu szkoleń
- zlecenie przeprowadzenia szkolenia instytucjom szkoleniowym
- kierowanie na szkolenia
- monitorowanie przebiegu szkoleń
- przeprowadzenie analiz skuteczności szkoleń

Narzędzia i dokumentacja usługi

- materiały szkoleniowe
- lista obecności uczestników szkolenia
- zaświadczenie o uczestnictwie w szkoleniu

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacji dokonuje się w celu sprawdzenia przydatności szkoleń dla ich uczestników. Na ile zdobyta wiedza może być dla nich wsparciem i pomocą. Narzędziem ewaluacyjnym jest ankieta wypełniana przez uczestników na koniec szkolenia (załącznik nr 38)

7.22.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiot realizujący usługę - stowarzyszenia, fundacje, instytucje szkoleniowe powinien:

- zapewnić kadre przeprowadzającą szkolenia, spełniającą określone wymogi dotyczące kwalifikacji
- zapewnić materiały szkoleniowe i miejsce realizacji usługi

- przeprowadzić nabór osób chętnych do wzięcia udziału w szkoleniu przy wsparciu koordynatora usług

Osobami realizującymi usługę szkoleniową powinni być specjaliści w dziedzinie pracy z osobami z autyzmem, to znaczy: pedagodzy specjaliści, psychologowie lub certyfikowani terapeuci behawioralni posiadający przynajmniej kilkuletnie doświadczenie w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem np. metodą Stosowanej Analizy Zachowania lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobą z autyzmem.

Materialne

Do organizacji szkoleń niezbędna jest sala z liczbą miejsc siedzących dostosowaną do wielkości grupy, powinna być wyposażona co najmniej w rzutnik multimedialny i ekran

Finansowe

- koszty bezpośrednie – wynagrodzenie wykładowców, koszt druku materiałów, wynajem sali
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki realizującej usługę

łącznie koszt 1 szkolenia przy założeniu do 20 uczestników ok. 2800 – 3200 zł

7.22.5. Podstawy prawne

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. o Prawie Oświatowym

7.23. Szkolenia lekarzy

7.23.1. Cel usługi



Celem szkoleń jest zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego lekarzy specjalistów oraz podniesienie ich kompetencji. Szkolenia mają na celu pozyskanie wiedzy o specyfice autyzmu i metod komunikacji z osobami z autyzmem.

Oczekiwane efekty:

- pozyskanie wiedzy o specyfice postępowania i leczenia osób z autyzmem
- poznanie sposobów postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych
- wymiana doświadczeń między lekarzami

7.23.2. Zakres usługi

Odbiorca usługi to lekarze specjaliści, którzy wyrażają zainteresowanie i chęć udzielania porad lekarskich dla osób z autyzmem

Przykładowy zakres szkoleń oraz harmonogram stanowi zał. nr 48

Szkolenia dla lekarzy będzie prowadzić specjalista. Czas trwania jednego szkolenia to 6 godzin z uwzględnieniem przerw. Szkolenie powinno składać się z części wykładowej oraz warsztatowej, w trakcie której lekarze mają możliwość przećwiczenia wprowadzanych treści. Zaleca się wykorzystywanie technik audiowizualnych – np. pokazywane filmy ilustrujące omawiane zagadnienia. Uczestnicy szkolenia otrzymają materiały z zakresu tematyki szkolenia, materiały do pracy w domu oraz zaświadczenia uczestnictwa w szkoleniu. Proponuje się również udostępnienie szkolonym osobom panelu e-learningowego lub lekcji do pobrania, z których będzie można korzystać po zakończonym szkoleniu.

7.23.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

- informacja o możliwości i zasadach korzystania z usług szkoleniowych oraz promowanie tych usług (koordynator usług)
- sporządzanie i upowszechnienie planu szkoleń
- zlecenie przeprowadzenia szkolenia instytucjom szkoleniowym
- kierowanie na szkolenia
- monitorowanie przebiegu szkoleń
- przeprowadzenie analiz skuteczności szkoleń

Narzędzia i dokumentacja usługi

- materiały szkoleniowe
- lista obecności uczestników szkolenia
- zaświadczenie o uczestnictwie w szkoleniu

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacji dokonujemy w celu sprawdzenia przydatności szkoleń dla ich uczestników. Na ile zdobyta wiedza może być dla nich wsparciem i pomocą. Narzędziem ewaluacyjnym jest ankieta wypełniana przez uczestników na koniec szkolenia (załącznik nr 38).

7.23.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiot realizujący usługę - stowarzyszenia, fundacje, instytucje szkoleniowe powinien:

- zapewnić kadre przeprowadzającą szkolenia, spełniającą określone wymogi dotyczące kwalifikacji
- zapewnić materiały szkoleniowe i miejsce realizacji usługi
- przeprowadzić nabór osób chętnych do wzięcia udziału w szkoleniu przy wsparciu koordynatora usług

Osobami realizującymi usługę szkoleniową powinni być specjaliści w dziedzinie pracy z osobami z autyzmem, to znaczy: pedagodzy specjaliści, psychologowie lub certyfikowani terapeuci behawioralni posiadający przynajmniej kilkuletnie doświadczenie w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem np. metodą Stosowanej Analizy Zachowania lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobą z autyzmem.

Materialne

Do organizacji szkoleń niezbędna jest sala z liczbą miejsc siedzących dostosowaną do wielkości grupy, powinna być wyposażona co najmniej w rzutnik multimedialny i ekran

Finansowe

- koszty bezpośrednie – wynagrodzenie wykładowców, koszt druku materiałów, wynajem sali
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki realizującej usługę

łącznie koszt 1 szkolenia przy założeniu do 20 uczestników ok. 3200 – 3800 zł

7.23.5. Podstawa prawna

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. o Prawie Oświatowym
- ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy
- ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodzie lekarza i lekarza dentystry

7.24. Szkolenia pracowników instytucji samorządowych

7.24.1. Cel usługi



Celem szkoleń jest podniesienie kompetencji pracowników instytucji samorządowych w zakresie specyfiki autyzmu i metod komunikacji z osobami z autyzmem. Na szkoleniu przedstawione zostaną informacje o formach wsparcia rodzin z osobą z autyzmem.

Oczekiwane efekty:

- pozyskanie wiedzy o specyfice autyzmu
- poznanie sposobów postępowania w przypadku wystąpienia zachowań trudnych
- metody wsparcia i pomocy opiekunów osób z autyzmem

7.24.2. Zakres usługi

Odbiorca usługi to pracownicy instytucji samorządowych tj. urzędy gmin, urzędy pracy, ośrodki pomocy społecznej i inne jednostki organizacyjne pomocy społecznej, instytucje kultury itp.

Przykładowy zakres szkoleń oraz harmonogram stanowi zał. nr 49

Szkolenia dla prowadzi specjalista. Czas trwania jednego szkolenia to 6 godzin z uwzględnieniem przerw. Szkolenie składa się z części wykładowej oraz warsztatowej, w trakcie której uczestnicy mają możliwość przećwiczenia wprowadzanych treści. Zaleca się wykorzystywanie technik audiowizualnych – np. pokazywane filmy ilustrujące omawiane zagadnienia. Uczestnicy szkolenia otrzymają materiały z zakresu tematyki szkolenia, materiały do pracy w domu oraz zaświadczenia uczestnictwa w szkoleniu. Proponuje się również udostępnienie szkolonym osobom panelu e-learningowego lub lekcji do pobrania, z których będzie można korzystać po zakończonym szkoleniu.

7.24.3. Organizacja usługi

Procedury i sposoby postępowania:

- informacja o możliwości i zasadach korzystania z usług szkoleniowych oraz promowanie tych usług (koordynator usług)
- sporządzanie i upowszechnienie planu szkoleń
- zlecenie przeprowadzenia szkolenia instytucjom szkoleniowym
- kierowanie na szkolenia
- monitorowanie przebiegu szkoleń
- przeprowadzenie analiz skuteczności szkoleń

Narzędzia i dokumentacja usługi

- materiały szkoleniowe
- lista obecności uczestników szkolenia
- zaświadczenie o uczestnictwie w szkoleniu

Monitoring i ewaluacja

Ewaluacji dokonujemy w celu sprawdzenia przydatności szkoleń dla ich uczestników. Na ile zdobyta wiedza może być dla nich wsparciem i pomocą. Narzędziem ewaluacyjnym jest ankieta wypełniana przez uczestników na koniec szkolenia (załącznik nr 38).

7.24.4. Zasoby

Personalne i instytucjonalne

Podmiot realizujący usługę - stowarzyszenia, fundacje, instytucje szkoleniowe powinien:

- zapewnić kadrę przeprowadzającą szkolenia, spełniającą określone wymogi dotyczące kwalifikacji
- zapewnić materiały szkoleniowe i miejsce realizacji usługi
- przeprowadzić nabór osób chętnych do wzięcia udziału w szkoleniu przy wsparciu koordynatora usług

Osobami realizującymi usługę szkoleniową powinni być specjaliści w dziedzinie pracy z osobami z autyzmem, to znaczy: pedagodzy specjaliści, psychologowie lub certyfikowani terapeuci behawioralni posiadający przynajmniej kilkuletnie doświadczenie w pracy z dorosłymi osobami z autyzmem np.

metodą Stosowanej Analizy Zachowania lub innej obadanej naukowo techniki pracy z osobą z autyzmem.

Materialne

Do organizacji szkoleń niezbędna jest sala z liczbą miejsc siedzących dostosowaną do wielkości grupy, powinna być wyposażona co najmniej w rzutnik multimedialny i ekran

Finansowe

- koszty bezpośrednie – wynagrodzenie wykładowców, koszt druku materiałów, wynajem sali
- koszty pośrednie - koszty administracyjne związane z funkcjonowaniem jednostki realizującej usługę

łącznie koszt 1 szkolenia przy założeniu do 20 uczestników ok. 2800 – 3200 zł

7.24.5. Podstawa prawna

- ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. o Prawie Oświatowym
- ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy
- ustawa z dnia 21 listopada 2008 r. o pracownikach samorządowych

8. MONITOROWANIE I EWALUACJA

W celu sprawdzenia czy innowacyjny Model sprawdza się w praktyce i czy osiągany jest wymagany poziom jakości realizacji działań przez zaangażowane podmioty założono trzypoziomowy system weryfikacji:

- monitorowanie wdrażania Modelu
- przeprowadzenie ewaluacji poszczególnych form wsparcia raportem podsumowującym

Monitoring wdrażania Modelu prowadzony będzie od początku etapu testowania, osobą odpowiedzialną za monitorowanie będzie koordynator usług.

Monitoring rzeczowy polegać będzie na gromadzeniu, przechowywaniu, przetwarzaniu zbiorczych danych ilościowych i jakościowych oraz sporządzaniu cokwartalnych raportów z monitoringu. Monitoring ma wspomagać zarządzanie projektem, testowaniem, ryzykiem oraz zmianą. Monitoring obejmie poniższy zakres rzeczowy:

- cele - ich aktualność i zgodność z przyjętymi założeniami
- postęp rzeczowy - zgodność z harmonogramem testowania
- osiąganie wskaźników
- jakość wsparcia
- wydatki - zgodność z planem
- korelacja pomiędzy postępem w realizacji projektu a wydatkami, skuteczność projektu
- realizacja działań upowszechniających i włączających
- analiza ryzyka

Źródłem pozyskiwania informacji do monitoringu będą dokumenty i sprawozdania wdrożeniowe partnerów oraz bezpośrednie spotkania z odbiorcami i użytkownikami Modelu. Na podstawie zebranych danych koordynator usług będzie co kwartał sporządzał raport, który następnie zostanie przekazany zespołowi zarządzającemu, a ten, w przypadku rażących odstępstw natychmiast podejmie konieczne kroki naprawcze.

Ocena wyników testowania przeprowadzona zostanie dwutorowo - w ramach ewaluacji wewnętrznej prowadzonej przez realizatora, z udziałem kluczowego personelu zaangażowanego w testowanie oraz poprzez ewaluację zewnętrzną (on-going) przez podwykonawstwo. Ewaluacja zewnętrzna będzie miała charakter ewaluacji na zakończenie etapu testowania (ewaluacja ex-post). Ewaluator będzie współpracował w okresie testowania z koordynatorem usług, który będzie bezpośrednio odpowiadać za działania monitoringowe i ewaluację wewnętrzną w fazie testowania.

Na potrzeby ewaluacji zastosowane zostaną poniższe kryteria oceny:

- **kryterium trafności** - rozumiane, jako poziom adekwatności założonych celów wdrażania modelu do potrzeb i oczekiwań użytkowników oraz odbiorców.
- **kryterium skuteczności** - stopień w jakim udało się osiągnąć założone cele i efekty wdrażania modelu.
- **kryterium użyteczności** - pozwala ocenić, w jakim stopniu wypracowany model faktycznie odpowiada na potrzeby użytkowników i odbiorców.
- **kryterium efektywności** - opiera się na relacji pomiędzy planowanymi/osiągniętymi efektami a poniesionymi na te efekty nakładami czasowymi, finansowymi i pracy.
- **trwałość** - w jakim stopniu prawdopodobne jest dalsze funkcjonowanie modelu.

Opisywany powyżej monitoring i/lub ewaluacja będzie odnosić się do poszczególnych form wsparcia zawartych w rozdziale 7.

Ewaluacja wykorzystywać będzie różnorodne techniki badawcze, zarówno jakościowe, jak i ilościowe, w tym wywiady: indywidualne (IDI), grupowe (FGI), telefoniczne (ITI), ankietowanie: ankietę papierową (PAPI), ankietę elektroniczną (CAWI), panel ekspertów, testy wiedzy i umiejętności oraz analiza dokumentacji (desk research).

9. WARUNKI WDROŻENIA MODELU ORAZ ELEMENTY PRZEWIDZIANE DO TESTOWANIA

Model jako całość stanowi gotowe rozwiązanie możliwe do wdrożenia w gminach, które chcą wspierać osoby z autyzmem. Aby jednak to narzędzie było skuteczne w rękach jednostek administracyjnych zainteresowanych wdrażaniem modelu, konieczne jest aby spełniały one pewne warunki organizacyjne.

Kluczowym z punktu widzenia skuteczności realizacji założeń modelu jest zawiązanie funkcjonalnego partnerstwa, które umożliwi rozłożenie ciężaru realizacji zadań. Zakłada się, że jednostka samorządu terytorialnego/ośrodek pomocy społecznej jako lider przedsięwzięcia powinien ukierunkować się na partnerów o określonym profilu działalności:

- organizacje pozarządowe, przedsiębiorstwa, podmioty ekonomii społecznej, centra aktywizacji zawodowej i społecznej – prowadzące działalność w obszarze wsparcia mieszkaniowego, aktywizacji społecznej i zawodowej osób z autyzmem
- ośrodki edukacyjne i szkoleniowe, centra kształcenia ustawicznego i zawodowego, organizacje pozarządowe, przedsiębiorstwa – prowadzące działalność edukacyjną osób z autyzmem oraz szkoleniową dla opiekunów/rodziców tych osób
- podmioty lecznicze – prowadzące działalność w zakresie opieki zdrowotnej, w tym również szpitalnej (psychiatrycznej)

Najbardziej optymalnym rozwiązaniem byłoby pozyskanie partnerów z każdego z tych obszarów, jednakże możliwe jest także wdrożenie modelu w uproszczonej formie bez zawiązywania formalnego partnerstwa z podmiotem realizującym usługi zdrowotne, przy jednoczesnym zachowaniu wysokiej efektywności i skuteczności modelu. Punkt usług zdrowotnych został zaprojektowany w taki sposób, aby usługi mogły być świadczone również w ramach umowy zlecenia poszczególnymi lekarzami-specjalistami lub zlecone podmiotowi zewnętrznemu w drodze otwartego konkursu. Podobne rozwiązanie możliwe będzie do zastosowania przy organizacji usługi kształcenia ustawicznego i zawodowego, o czym więcej w rozdziale 12. Tego rodzaju alternatywne metody podejmowania współpracy proponuje się w momencie, gdy z jednostką, z którą planuje się wspólną realizację usługi, nie można zawiązać partnerstwa ze względu na przynależność i lidera i partnera do sektora finansów publicznych.

Zakres odpowiedzialności i obowiązki, jakie pełni MOPR - Lider partnerstwa, można podzielić na kilka obszarów aktywności i zaangażowania w projekcie.

Obowiązki Lidera na rzecz partnerstwa:

- budowanie zespołu

- przypisywanie zadań partnerom i ustalanie dla nich priorytetów
- wspieranie partnerstwa i wyznaczanie kierunków działania
- identyfikowanie i rozwiązywanie konfliktów
- ocenianie wydajności partnerstwa

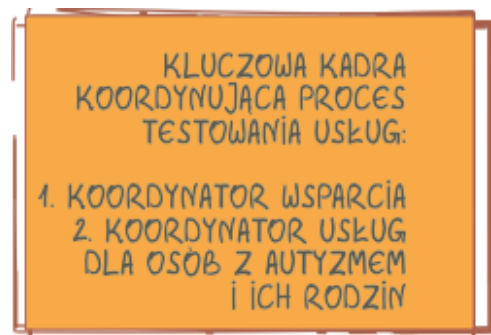
Obowiązki Lidera na rzecz projektu:

- uruchomienie i zamknięcie projektu
- zarządzanie cyklem projektu
- ustalanie zakresu i priorytetów projektu
- definiowanie zadań do wykonania w ramach projektu
- monitorowanie postępu i kluczowych parametrów projektu
- identyfikowanie, ocena i zarządzanie ryzykiem projektu
- zarządzanie zmianami, analizowanie ich wpływu na projekt
- wdrażanie narzędzi, usprawnianie procesów, strategii oraz planu komunikacji
- utrzymywanie i aktualizowanie dokumentacji projektu
- monitorowanie budżetu i wydatków

W realizacji modelu konieczne jest posiadanie określonych zasobów, niezbędnych do realizacji usług. Lider lub partnerzy (podmiot realizujący dane zadanie) chcąc realizować daną usługę powinien odnieść się do zapisów rozdziału, 7 w którym pod każdą usługą w podrozdziale „Zasoby” – określono niezbędne zasoby personalne i instytucjonalne, materialne oraz finansowe. Wymogi dotyczące zasobów odnoszą się również do zawiązanego partnerstwa w okresie testowania modelu.

Ze względu na rekomendacje ekspertów, którzy kierowali się najpilniejszymi potrzebami związanymi ze wsparciem OZA planuje się przetestowanie Modelu w 3 letnim okresie w ramach następujących usług:

- ✓ **ASYSTENT OSOBY Z AUTYZMEM**
- ✓ **ŚRODOWISKOWY DOM SAMOPOMOCY DLA OZA**
- ✓ **WARSZTAT TERAPII ZAJĘCIOWEJ DLA OZA**
- ✓ **CENTRUM AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ I SPOŁECZNEJ**
- ✓ **MAŁE SPECJALISTYCZNE FORMY MIESZKALNICTWA DLA OSÓB Z AUTYZMEM (DOMY WSPÓLNOTOWE)**



- ✓ **KWALIFIKACYJNE KURSY ZAWODOWE DLA OSÓB Z AUTYZMEM, w tym AKTYWIZACJA ZAWODOWA**
- ✓ **PUNKT INTERWENCJI KRYZYSOWEJ, w tym ADAPTACJA ŚDS NA CAŁODOBOWE MIEJSCA INTERWENCYJNE**
- ✓ **SZKOLENIA DLA RODZICÓW I RODZEŃSTWA**
- ✓ **SZKOLENIA NAUCZYCIELI I ASYSTENTÓW, PRACUJĄCYCH Z OSOBAMI Z AUTYZMEM**
- ✓ **SZKOLENIA DLA LEKARZY**
- ✓ **SUPERWIZJA PRACY NAUCZYCIELI ORAZ ASYSTENTÓW PRACUJĄCYCH Z OSOBAMI Z AUTYZMEM**
- ✓ **PUNKT USŁUG ZDROWOTNYCH DLA OSÓB Z AUTYZMEM**
- ✓ **PUNKT USŁUG WYTCNIENIOWYCH**
- ✓ **GRUPY WSPARCIA I GRUPY SAMOPOMOCOWE DLA CZŁONKÓW RODZIN OSÓB Z AUTYZMEM**
- ✓ **KAMPANIE SPOŁECZNE**

Przy wyborze ww. usług wzięto pod uwagę konieczność zapewnienia wsparcia zarówno odbiorców jak i użytkowników – tj. osób z autyzmem, rodziców i opiekunów, otoczenia. W związku z powyższym dla każdej z tych grup przewidziano testowanie adekwatnych dla niej usług. Osią wsparcia w okresie testowania będzie usługa domów wspólnotowych, która wydaje się być najbardziej kompleksowa i jednocześnie najbliższa pożądanemu standardowi wspierania OzA w życiu codziennym. Oprócz całodobowego wsparcia przewidziano również aktywizację społeczną i zawodową w formach dziennych, wsparcie zdrowotne, asystenturę – a więc usługi, które wyczerpują znamiona pomocy systemowej.

Ze względu na ograniczony zakres czasowy etapu testowania, beneficjent w 3-letnim okresie pilotażu nie planuje wdrażania propozycji usług związanych z koniecznością wprowadzenia zmian ustawowych. Dotyczy to przede wszystkim rozwiązań finansowych jak i prawnych zabezpieczających byt i niezależność OzA – w tej grupie rozwiązań zrezygnowano z testowania specjalnej subwencji socjalnej czy z ustanowienia funkcji opiekuna tymczasowego.

Szacuje się, że w okresie testowania ze wsparcia skorzysta ok 200 OzA oraz ich opiekunów i rodziców.

Partner Projektu - **Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym** na potrzeby testowania Modelu wykorzysta swoje zasoby:

a) lokalowe i rzeczowe

Biuro SPOA Gdańsk w Gdańsku przy ul. Wybickiego 18 wyposażone w sprzęt umożliwiający właściwą obsługę administracyjną zadania oraz bieżącą działalność konsultacyjno-informacyjną tj: 7 zestawów komputerowych, 4 drukarki, telefon/fax, ksero kombajn itd., zaplecze sanitarne i kuchnio-jadalnię.

Lokal Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osob z Autyzmem w Gdańsku przy ul. Mierosławskiego 9A o pow. użytkowej około 300 m2 z 6-cioma pomieszczeniami do prowadzenia

codziennych zajęć terapeutyczno-rehabilitacyjnych, salką do masażu oraz salą gimnastyczną z podstawowym sprzętem rehabilitacyjnym, a także zapleczem gastronomicznym i sanitarnym; wyposażony w podstawowy sprzęt biurowy i audiowizualny. Lokal będzie wykorzystywany do aktywizacji zawodowej i społecznej OzA.

Sale w Specjalnego Ośrodka Rewalidacyjno-Wychowawczego dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem w Gdańsku przy ul. Dąbrowszczaków 28 - użyczone SPOA Gdańsk dla potrzeb realizacji zadań dla osób z autyzmem oraz przeprowadzania szkoleń dla kadry specjalistów i rodziców/rodzeństwa; dodatkowym atutem jest możliwość zapoznania się z organizacją przestrzeni do prowadzenia terapii dla osób z autyzmem; dla potrzeb przeprowadzania szkoleń – sala wyposażona w sprzęt m.in. rzutnik multimedialny; budynek posiada zaplecze sanitarne oraz kuchnio-jadalnię z kompletnym wyposażeniem.

Budynek Wspólnoty Domowej dla dorosłych Osób z Autyzmem przy ul. Malczewskiego 135 w Gdańsku, w którym prowadzony będzie dom wspólnotowy dla OzA. Ulokowany na trzech poziomach o całkowitej powierzchni netto 1344 m.kw. posiada:

- 12 pokoi o powierzchni 17 m.kw. dla 12 stałych mieszkańców. Każdy z pokoi mieszkańców jest wyposażony w łazienkę przystosowaną dla osób niepełnosprawnych,
- 2 duże pomieszczenia wspólne spełniające funkcje pokoju dziennego połączonego z jadalnią i kuchnią
- pomieszczenia do terapii indywidualnej i grupowej, terapii zajęciowej, pokoje wyciszeń, a także pomieszczenia techniczne
- pomieszczenie do pracy dla terapeutów
- sala konferencyjno- szkoleniowe dla terapeutów
- centrum rekreacyjne dla mieszkańców
- 3 pokoje dla gości, służące również do treningu mieszkalnictwa
- mieszkanie służbowe dla kierownika Wspólnoty Domowej

b) kadrowe

Pracujący w SPOA pedagodzy specjaliści, psychologowie, superwizorzy, asystenci, trenerzy pracy, terapeuci, opiekunowie

Partner Projektu - **Fundacja „Pomóż Mi Życ”** na potrzeby testowania Modelu wykorzysta swoje zasoby:

a) lokalowe i rzeczowe

Wynajmowany wolnostojący dom z dużym ogrodem, który zostanie przeznaczony do prowadzenia domu wspólnotowego

b) kadrowe

Pracujący w Fundacji specjaliści z doświadczeniem w pracy z osobami z autyzmem niskofunkcjonującym, pedagodzy, psycholodzy, pracownicy socjalni, opiekunowie osób niepełnosprawnych, terapeuci

10. BUDŻET PROJEKTU

ZADANIE	koszt jednostkowy	koszt miesięczny	koszt roczny	koszt całkowity wdrożenia
KOORDYNACJA USŁUG I WSPARCIA Źródło: POWER			202 800,00	608 400,00
Koordinator wsparcia Stawka: 5200 zł/etat (średnio 160h/m-c)	5 200,00	5 000,00	67 600,00	202 800,00
Koordinator wsparcia Stawka: 5200 zł/etat (średnio 160h/m-c)	5 200,00	5 000,00	67 600,00	202 800,00
Koordinator usług dla osób z autyzmem i ich rodzin Stawka: 5200 zł/etat (średnio 160h/m-c)	5 200,00	5 000,00	67 600,00	202 800,00
EWALUACJA - usługa realizowana przez podmiot zewnętrzny Źródło: POWER	10 000,00		10 000,00	30 000,00
ASYSTENT OSOBY Z AUTYZMEM Źródło: POWER			552 000,00	1 656 000,00
Asystent osoby z autyzmem Stawka: 4400 zł/etat (średnio 160h/m-c x 10 etatów) <i>(koszty porównywalne: stawka godzinowa pracy asystenta osoby z zab. psychicznymi: 20 zł/h, specjalistyczne usługi opiekuńcze dla OzA: 34,15 zł/h)</i>	44 000,00	44 000,00	528 000,00	1 584 000,00
Pozostałe koszty, tj. wyjścia aktywizujące dla ok. 10 OzA, np. kino, średnio 2000 zł/m-c	2 000,00	2 000,00	24 000,00	72 000,00
WSPARCIE DZIENNE W PLACÓWKACH			1 652 420,00	3 957 260,00

<p>Koszt uczestnictwa 6 osób w Środowiskowym Domu Samopomocy Stawka: 1268 zł/m-c + koszt asystenta <i>(koszty porównywalne: stawka podstawowa za uczestnika ŚDS: 1268 zł/m-c, stawka zwiększona dla osoby wymagającej zwiększonego wsparcia: 2048 zł/m-c)</i> Źródło: budżet państwa, POWER</p>	5 668,00	34 008,00	408 096,00	1 224 288,00
<p>Adaptacja Środowiskowego Domu Samopomocy, w tym na miejsca całodobowe interwencyjne <i>(koszty porównywalne: Wykonanie robót budowlanych związanych z przebudową lokalu użytkowego na potrzeby Środowiskowego Domu Samopomocy 498 765 zł zgodnie z ogłoszeniem o zamówieniu publicznym MOPR z dnia 02.09.2016 r.)</i> Źródło: POWER</p>	500 000,00	-	500 000,00	500 000,00
<p>Koszt uczestnictwa 3 osób w Warsztatach Terapii Zajęciowej Stawka: 1609 zł/m-c + koszt asystenta <i>(koszty porównywalne: stawka za uczestnika WTZ: 1609 zł/m-c)</i> Źródło: PFRON, POWER</p>	6 009,00	18 027,00	216 324,00	648 972,00
<p>Koszt uczestnictwa 12 osób w Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej Stawka uśredniona: 4400 zł x 11 et. / 12 uczestników <i>(koszty porównywalne ze stawkami wskazanymi w projektach PFRON realizowanych przez SPOA)</i> Źródło: PFRON</p>	4 000,00	44 000,00	528 000,00	1 584 000,00
<p>MAŁE SPECJALISTYCZNE FORMY MIESZKALNICTWA DLA OSÓB Z AUTYZMEM (DOMY WSPÓLNOTOWE)</p>			1 056 000,00	3 168 000,00

<p>Koszt mieszkalnictwa dla osób z autyzmem - wspólnota domowa Stawka: 8000 zł/mies./os x 6 mieszkańców) Źródło: POWER (nast. samorząd, budżet państwa, PFRON, uczestnicy) <i>(koszty pobytu w publicznych Domach Pomocy Społecznej w Gdańsku: od 3360,49 zł do 3749,94 zł - koszt nie zawiera specjalistycznego wsparcia dla OzA)</i></p>	8 000,00	48 000,00	576 000,00	1 728 000,00
<p>Koszt mieszkalnictwa dla osób z autyzmem - farma Stawka: 8000zł/mies/os x 5 mieszkańców) Źródło: POWER (nast. samorząd, budżet państwa, PFRON, uczestnicy) <i>(koszty pobytu w publicznych Domach Pomocy Społecznej w Gdańsku: od 3360,49 zł do 3749,94 zł - koszt nie zawiera specjalistycznego wsparcia dla OzA)</i></p>	8 000,00	40 000,00	480 000,00	1 440 000,00
<p>WSPARCIE PRZEDSIĘBIORCZOŚCI SPOŁECZNEJ Źródło: Ośrodek Wsparcia Ekonomii Społecznej (EFS), w tym: usługi animacji lokalnej, usługi rozwoju ekonomii społecznej (usługi inkubacyjne), usługi wsparcia istniejących podmiotów ekonomii społecznej, służące ich profesjonalizacji</p>	środki RPO WP 2014-2020			
<p>AKTYWIZACJA ZAWODOWA ORAZ KWALIFIKACYJNE KURSY ZAWODOWE DLA OSÓB Z AUTYZMEM W PODMIOTACH REALIZUJĄCYCH KSZTAŁCENIE ZAWODOWE I USTAWICZNE</p>			246 800,00	2 198 400,00
<p>Trener pracy Stawka: 4500 zł/etat (średnio 160h/mies x 3 etaty) Źródło: POWER, PFRON, Fundusz Pracy</p>	4 500,00	13 500,00	162 000,00	1 944 000,00
<p>Nauczyciel Stawka: 120 zł/h x 40h/kurs x 2 edycje kursu Źródło: POWER, b. państwa</p>	9 600,00	-	9 600,00	28 800,00
<p>Pozostałe koszty (m.in. materiały do ćwiczeń - średnio 18 OzA x 300 zł)</p>	5 400,00	-	64 800,00	194 400,00

Źródło: POWER, PFRON, b.państwa				
Staż zawodowy (3-4 m-ce) (2-3 dni w tyg po 3-4h) 4 stażyści x 2600 zł/staż <i>(koszty porównywalne: Stypendia dla bezrobotnych w okresie odbywania stażu: 997,40 zł/m-c (120% zasiłku dla bezrobotnych)</i> Źródło: POWER, Fundusz Pracy	10 400,00	-	10 400,00	31 200,00
PUNKT INTERWENCJI KRYZYSOWEJ Źródło: POWER			67 200,00	201 600,00
Dyżurujący pracownik Stawka: średnio 1000 zł/dyżur/miesiąc; średnio 24h interwencji (stawka 50 zł h do 4 h, powyżej 4h - 30 zł za każdą kolejną godz. lub stawka uśredniona) x 2 pracowników <i>(koszty porównywalne: pracownicy socjani MOPR w Gdańsku 500 zł/2tygodnie za pełnienie dyżuru interwencyjnego)</i>	3 600,00	3 600,00	43 200,00	129 600,00
Koszty placówki poza godzinami pracy ponoszone za pobyt OzA (średnio 2000 zł/mies)	2 000,00	2 000,00	24 000,00	72 000,00
SKOLENIA I SUPERWIZJE Źródło: POWER			97 400,00	292 200,00
Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa (średnio 6h/szkolenie x 4 szkolenia/rok x 3200 zł/szkolenie)	12 800,00	-	12 800,00	38 400,00
Szkolenia dla lekarzy (średnio 6h/szkolenie x 3 szkolenia/rok x 3800 zł/szkolenie)	11 400,00	-	11 400,00	34 200,00
Szkolenia nauczycieli i asystentów oraz pracowników samorządowych pracujących z osobami z autyzmem (średnio 12h/szkolenie x 6 szkoleń/rok x 4200 zł/szkolenie)	25 200,00	-	25 200,00	75 600,00
Superwizja pracy nauczycieli oraz asystentów pracujących z osobami z autyzmem Stawka: 100 zł/h, średnio 4h/m-c na osobę/grupę x 10 superwizji <i>(koszty porównywalne: 132 h superwizji - 14 388 zł tj. 109 zł/h - zgodnie z zapytaniem ofertowym MOPR z dnia 20.12.2016 r.)</i>	400,00	4 000,00	48 000,00	144 000,00

PUNKT USŁUG ZDROWOTNYCH DLA OSÓB Z AUTYZMEM Źródło: POWER, NFZ			30 000,00	90 000,00
Wizyty lekarskie w gabinecie (średnio 10 wizyt/mies x 150 zł/wizyta)	1 500,00	1 500,00	18 000,00	54 000,00
Wizyty lekarskie domowe (średnio 5 wizyt/mies x 200 zł/wizyta)	1 000,00	1 000,00	12 000,00	36 000,00
WSPARCIE RODZICÓW I OPIEKUNÓW			49 200,00	147 600,00
Punkt usług wytchnieniowych (stawka 30 zł/h x średnio 120h) Źródło: POWER	3 600,00	3 600,00	43 200,00	129 600,00
Poradnictwo prawne	Nieodpłatna Pomoc Prawna (środki Ministerstwa Sprawiedliwości)			
Aktywizacja zawodowa rodziców/opiekunów	Projekty RPO WP 2014-2020 Urząd Pracy (środki z Funduszu Pracy)			
Grupy wsparcia i grupy samopomocowe dla członków rodzin osób z autyzmem (2 spotkania/m-c po 2h x 250 zł) Źródło: POWER	500,00	500,00	6 000,00	18 000,00
KAMPANIE SPOŁECZNE O CHARAKTERZE EDUKACYJNO- ŚWIADOMOŚCIOWYM (2 x w roku) Źródło: POWER	20 000,00	-	40 000,00	120 000,00
KOSZTY BEZPOŚREDNIE			4 003 820,00	12 469 460,00
KOSZTY POŚREDNIE - KOSZTY WDRAŻANIA MODELU (10%)			400 382,00	1 246 946,00
		Suma	4 404 202,00	13 716 406,00

Okres testowania: 3 lata
W okresie trwałości projektu
planuje się po zakończeniu
testowania Modelu korzystanie
z potencjalnych źródeł
finansowania:
budżet państwa, środki JST,
PFRON, Fundusz Pracy

11. OPIS KONSULTACJI

Konsultacje Modelu odbywały się w okresie od lutego do marca 2017 r. m.in. z odbiorcami i użytkownikami wsparcia - z lokalnymi instytucjami i organizacjami odpowiedzialnymi przede wszystkim za politykę społeczną. Pracownicy i współpracownicy MOPR w Gdańsku starali się dotrzeć z informacją do jak największego grona interesariuszy, również w sposób bezpośredni, mając na uwadze ich ograniczenia i obawy.

Konsultacje obejmowały:

- możliwość elektronicznego zgłaszania swoich uwag, sugestii (ta forma konsultacji odbyła się 1 raz)
- organizację otwartych spotkań (2 spotkania)
- konsultacje indywidualne (około 8 konsultacji indywidualnych, w których uczestniczyli między innymi: konsultant wojewódzki ochrony zdrowia, Prezes Pomorskiego oddziału NFZ, Dyrektor Wydziału Zdrowia Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego, Dyrektor Gdańskiego Urzędu Pracy, przedstawiciele NGO działających w obszarze autyzmu, przedstawiciel Gdańskiej Spółdzielni Socjalnej – podmiot ekonomii społecznej)
- recenzje eksperckie (4 recenzje eksperckie)

Wypracowany Model lub informacja o możliwości zgłaszania swoich uwag telefonicznie oraz pisemnie poprzez formularz konsultacyjny umieszczony na stronie MOPR w Gdańsku zostały wysłane drogą e-mailową m.in. do wszystkich ekspertów zaangażowanych w jego powstanie, do przedstawicieli samorządu - Urzędu Miejskiego, Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej, Gdańskiego Urzędu Pracy, a także poradni psychologiczno-pedagogicznych oraz lokalnych organizacji pozarządowych zajmujących się tematyką autyzmu.



Informacja o trwających konsultacjach i możliwości wyrażenia opinii ukazała się również w artykule prasowym na portalu internetowym www.gdansk.pl

ejski/Gdanski-Model-Autyizmu-skonsultuj-zglos-uwagi.a.73337

Urząd Miejski w Gdańsku

Gdański Model Autyzmu – skonsultuj, zgłoś uwagi!

Zachęcamy mieszkańców do zapoznania się z projektem „Gdańskiego Modelu Autyzmu”, którego realizacja pozwoli na efektywniejsze, skuteczniejsze wspieranie oraz aktywizowanie życiowe osób dotkniętych autyzmem. Dokument, po społecznych konsultacjach, prześlemy do zaopiniowania i akceptacji Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w Warszawie. Uzyskanie pozytywnej opinii konieczne jest, by pozyskać środki na wdrożenie modelu. Na uwagi wszystkich zainteresowanych czekamy do poniedziałku, 27 marca!

data publikacji: 20 marca 2017 r.

Projekt przygotowany przez Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku zakłada stworzenie w mieście, kompleksowego systemu wsparcia i działań dla dorosłych osób z autyzmem i jednocześnie niepełnosprawnością intelektualną – to dzisiaj około 200 mieszkańców.

- Główny nacisk położono na pomoc w obszarach: edukacji, zdrowia, aktywizacji społecznej, zawodowej, mieszkaniowej oraz rodzinny i jej otoczenie – mówi Piotr Kowalczyk, zastępca prezydenta Gdańska ds. polityki społecznej. – To niezwykle ważne, by gdańszczanie z autyzmem i jednocześnie niepełnosprawnością intelektualną, mieli szansę jak najszybciej uczestniczyć w społecznym życiu, we wszystkich jego formach. Jesteśmy od tego, by taką możliwość im zapewnić. Tym istotniejsze jest więc wprowadzenie skutecznego modelu działań. Być może stanie się on także drogowskazem dla innych gmin – dodaje Kowalczyk.

Projekt zakłada m.in. zapewnienie beneficjentom lepszego dostępu do edukacji oraz specjalistycznej kadry, tj. asystentów, trenerów, nauczycieli (np. szkolenia w zawodach fototechnika, archiwista, drukarza, introligatora). Na terenie Gdańska ma być powołany punkt usług zdrowotnych, który zapewni osobom z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzinom zapewni poradnictwo i ułatwi dotarcie do lekarzy specjalistów.

Projekt przewiduje stworzenie w jednym ze środowiskowych domów samopomocy w Gdańsku, grupy dla osób z autyzmem, która – przy wsparciu terapeutów – będzie integrowała środowisko oraz generowała działania na rzecz potrzebujących. W ramach projektu mieszkańcy dotknięci spektrum autyzmu – w celu aktywizacji zawodowej – będą kierowani np. do Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem. W mieście ma też powstać całonocny dom rodzinny (rodzaj domu wspólnotowego), w którym zamieszkać będą beneficjenci projektu. Przy pomocy terapeutów czy trenerów będą się tam uczyć samodzielności. Z kolei powołanie w dzielnicach grup wsparcia dla rodzin dotkniętych problemem, ma je przede wszystkim wzmocnić psychicznie i zintegrować (model zakłada m.in. cykl specjalistycznych szkoleń dla tych rodzin). Dodajmy, że realizacja „Gdańskiego Modelu Autyzmu” jest przewidziana na trzy lata. Twórcą projektu jest gdański MOPR.

Uwagi!

Projekt jest dostępny na stronie: www.mopr.gda.pl (zakładka projekty), link: <http://mopr.gda.pl/projekt/projekt-gdanskiego-modelu-autyzmu-spolecznych-konsultacji>
Uwagi, opinie o założeniach dokumentu prosimy kierować do 27 marca, do p. Marty Ciszek, tel. 58 342 31 63, mail: marta.ciszek@mopr.gda.pl (MOPR, ul. Leckzowska 1 A, Gdańsk).

Sylvia Ressel
Vice Wiceprezesa Zarządu
Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku

Dołącz się do nas na Facebooku

Najnowsze

Brak miejsca na omentarzach. Miasto przygotowuje nowe rozwiązania

Rusza budowa centrum edukacyjnego Jabłonowa. ZOBACZ wizualizacje i animacje

Gdańsk solidarnie dla ofiar wojny - właśnie rusza akcja humanitarna

Mato kto pyta dziś jeszcze, co znaczy zbiły zonkili w reju wolontariusza [ROZMOWA]

Nerwy do końca. Pierwsze zwycięstwo Lechii po trzech porażkach

Jak twórczo i przyjemnie spędzić weekend? Zobacz nasz film

Pomoczenie i gdańszczanie broniłi Konstytucji RP pod Dworem Artusa

Marzec 2017 w Gdańsku. Najdłuższe zdjęcie naszych fotoreporterów

Rower metropolitalny: czakamy długo, ale to paradoksalnie nasza szansa

Gdy Hunowis tamią Konstytucję: Ciekawa debata w gdańskim ECS

"Sąd Ostańczy" Hansa Memlinga - odnaleziony! Odzie był przez całą sobotę?

Dzisiaj samo południe pod Neptunem: gdańszczanie i Pomoczenie z Konstytucją

Termomodernizacja i miękka sieć ciepła - skutecznie zmniejszą zanieczyszczenie powietrza?

Bezpośrednio z odbiorcami – tj. osobami z autyzmem konsultacje przeprowadzili opiekunowie/rodzice tych osób. OzA wymagały szczególnego podejścia przy okazji wdrażania zasady empowerment w zakresie przeprowadzanych konsultacji. Metody zasięgnięcia opinii dostosowano do specyfiki i możliwości tej grupy. Zaplanowano etapowe zaznajomienie się z tematem oraz szeroki margines czasowy przedsięwzięcia - konsultacje odbyły się na przestrzeni miesiąca z udziałem opiekuna osoby z autyzmem oraz przy zastosowaniu odpowiednich wizualnych i manualnych, ułatwiających osobom z autyzmem zrozumienie przekazywanej treści i wykonanie zadania polegającego na wskazaniu swoich potrzeb w kontekście modelu.

Zorganizowano również otwarte spotkania, wśród których znaleźli się przedstawiciele organizacji pozarządowych oraz rodzice i opiekunowie OzA. W trakcie spotkań uwzględniono równość szans KiM oraz równość szans dla osób z niepełnosprawnościami poprzez wybieranie miejsc spotkań bez barier architektonicznych, uwzględniając zrozumiały przekaz dla odbiorców, czy dostosowując terminy i godziny spotkań do potrzeb osób pracujących, uczących się i wychowujących dzieci.

W celu niezależnego zaopiniowania Modelu - recenzji eksperckich dokonali:

Agnieszka Lewonowska-Banach – Dyrektor Zakładu Aktywizacji Zawodowej aktywizującego społecznie i zawodowo osoby z niepełnosprawnościami.

Michał Waligórski – wiceprezes zarządu Centrum Terapii Autyzmu SOTIS, psycholog, diagnosta.

Maria Wroniszewska – współzałożycielka Fundacji SYNAPSIS niosącej pomoc dzieciom i dorosłym osobom z autyzmem.

Analizy prawnej dokonał *Marcin Zawisza* – Radca Prawny Wódecki Zawisza Żurowski Kancelaria Radców Prawnych S.C.

Wyniki konsultacji posłużyły do modyfikacji zapisów w Modelu pod kątem zgłaszanych uwag.

Wykorzystano zarówno sugestie wyartykułowane podczas spotkań jak i wyniki konsultacji, które wpłynęły w formie e-mailowej.

12. PARTNERSTWO

MOPR w Gdańsku zgodnie z obowiązującymi procedurami uruchomił w dniu 26 stycznia 2017 roku otwarty nabór na zawarcie partnerstwa w celu realizacji Projektu „Gdański Model Autyzmu” Działanie 4.1 Innowacje społeczne, Oś Priorytetowa IV „Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa” Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 – 2020, w ramach którego ostatecznie wyłoniono 2 podmioty. Ostateczny kształt partnerstwa przewiduje udział następujących, strategicznych partnerów:

Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym (SPOA) jest organizacją pożytku publicznego. Zostało założone w Gdańsku w 1991 roku, kiedy osoby z autyzmem nie były jeszcze objęte żadnymi formami pomocy. Dzięki wieloletniej działalności Stowarzyszenia ich sytuacja w województwie pomorskim uległa znaczącej poprawie. SPOA jest laureatem między innymi nagrody im. Lecha Bądkowskiego dla najlepszej gdańskiej organizacji pozarządowej w roku 2011, honorowego wyróżnienia za zasługi dla Województwa Pomorskiego w 2012r oraz konkursu „Gdynia bez barier” w 2013 roku.

Celem działań Stowarzyszenia jest organizowanie systemu pomocy dla osób z autyzmem od wczesnego dzieciństwa po wiek dojrzały w ramach programu Życ Razem.

Z inicjatywy Stowarzyszenia powstały w Trójmieście:

- Specjalny Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem
- Poradnia dla Osób Autystycznych
- Klasy dla dzieci autystycznych przy szkołach w Gdańsku i Gdyni

Stowarzyszenie prowadzi:

- Centra Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdańsku i Gdyni, w którym kilkanaście dorosłych osób z autyzmem z województwa pomorskiego jest przygotowanych do podjęcia aktywności zawodowej i prowadzenia maksymalnie samodzielnego życia
- Punkt poligraficzny, w którym zatrudnione są dorosłe osoby z autyzmem.

SPOA w ramach partnerstwa proponuje:

1. Szkolenia dla asystentów/terapeutów/nauczycieli i rodziców/rodzeństwa dorosłych osób z autyzmem.

a/ Szkolenia nauczycieli i asystentów/terapeutów, pracujących z dorosłymi osobami z autyzmem

b/ Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa dorosłych osób z autyzmem.

2. Superwizja pracy nauczycieli, terapeutów/opiekunów oraz asystentów, pracujących z dorosłymi osobami z autyzmem w placówkach oświatowych, w dziennych placówkach aktywizacji społecznej i zawodowej oraz w placówkach całodobowego pobytu.
3. Asystentura w dziennych placówkach aktywizacji społecznej zawodowej (WTZ, ŚDS), w których wspierane są dorosłe osoby z autyzmem.
4. Wprowadzenie trenera pracy w ramach działań na rzecz aktywizacji zawodowej w placówkach lub w środowisku.
5. Mieszkalnictwo/treningi całodobowego pobytu w placówce Wspólnoty Domowej dla Dorosłych Osób z Autyzmem (dom wspólnotowy)
6. Realizacja polityki wytchnieniowej – działania w ramach tzw. interwencji kryzysowej.

Fundacja „Pomóż Mi Życ” została założona w 2012 roku i od początku swojej działalności pomaga osobom z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami. W 2014 roku otrzymała status OPP. Jest Fundacją non profit. Fundacja szczególnym wsparciem obejmuje młodzież i dorosłe osoby z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami psychicznymi – nisko funkcjonujące, z orzeczeniem o niepełnosprawności w stopniu znacznym i głębokim, niepełnosprawnością sprzężoną: autyzm, upośledzenie umysłowe i epilepsja. Jest to grupa podopiecznych, która w dorosłym życiu została całkowicie wykluczona ze wsparcia systemowego. Fundacja od 2016 roku prowadzi placówkę dla dorosłych osób z autyzmem nisko funkcjonujących, z których większość otrzymała odmowę pobytu w placówkach dostępnych na terenie Gdańska ze względu na trudne, często autoagresywne zachowania i liczne kompulsje. Jednocześnie fundacja spełnia bardzo ważne zadanie społeczne wypełniając lukę w systemie poprzez objęcie wsparciem nisko funkcjonujące dorosłe osoby z autyzmem.

Fundacja „Pomóż Mi Życ” w ramach partnerstwa proponuje prowadzenie domu wspólnotowego poprzez:

- zapewnienie całodobowego wsparcia grupie dorosłych osób z autyzmem nisko funkcjonujących, ze sprzężeniami, których rodzice/opiekunowie nie mogą się nimi opiekować z powodu całkowitego wypalenia, wieku, przewlekłych chorób, innych ważnych powodów rodzinnych.

- w ramach całodobowego wsparcia – usługi opiekuńcze, bytowe i terapeutyczne

Partnerstwo zostało utworzone z podmiotami, z którymi współpraca w sposób bezpośredni wpłynie na skuteczne wdrożenie modelu i jest adekwatne do proponowanych w modelu usług. Miasto Gdańsk posiada 200 jednostek organizacyjnych wykonujących w jego imieniu zadania publiczne, w tym placówki edukacyjne, instytucje rynku pracy, czy instytucje pomocy i integracji społecznej. Ww. instytucje samorządowe ściśle współpracują ze sobą w realizacji swoich statutowych zadań, za co odpowiadają właściwi resortowo Zastępcy Prezydenta Miasta Gdańska. W związku z powyższym Miasto Gdańsk w partnerstwie z wyłonionymi podmiotami na szansę na skuteczne wsparcie procesu deinstytucjonalizacji usług świadczonych na rzecz osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz efektywne przetestowanie Modelu.

Dokumentem potwierdzającym spełnienie wymogu wynikającego z Art.33 ust.2 ustawy wdrożeniowej jest Zarządzenie nr 127/17 Prezydenta Miasta Gdańska w sprawie ogłoszenia naboru na zawarcie partnerstwa oraz Zarządzenie nr 438/17 Prezydenta Miasta Gdańska w sprawie rozstrzygnięcia otwartego naboru ofert na zawarcie partnerstwa (załączniki do Gdańskiego Modelu).

Lider podejmie się realizacji pozostałych usług tj.:

- ŚRODOWISKOWY DOM SAMOPOMOCY DLA OZA, W TYM ADAPTACJA ŚDS NA CAŁODOBOWE MIEJSCA INTERWENCYJNE
- WARSZTAT TERAPII ZAJĘCIOWEJ DLA OZA
- CENTRUM AKTYWIZACJI ZAWODOWEJ I SPOŁECZNEJ
- KWALIFIKACYJNE KURSY ZAWODOWE DLA OSÓB Z AUTYZMEM, W TYM AKTYWIZACJA ZAWODOWA
- SZKOLENIA DLA LEKARZY
- PUNKT USŁUG ZDROWOTNYCH DLA OSÓB Z AUTYZMEM
- GRUPY WSPARCIA I GRUPY SAMOPOMOCOWE DLA CZŁONKÓW RODZIN OSÓB Z AUTYZMEM
- KAMPANIE SPOŁECZNE

Możliwe są różne formy realizacji ww. zadań – umowa cywilnoprawna/zamówienie publiczne/ /otwarty konkurs (zlecenie zadania publicznego)/porozumienie o współpracy w przypadku innej jednostki administracji publicznej

Na etapie testowania, w celu pełnej realizacji modelu, beneficjent planuje włączyć do realizacji podmiot leczniczy (lub indywidualnych lekarzy specjalistów) z obszaru rehabilitacji zdrowotnej oraz podmiot kształcenia ustawicznego i zawodowego (partnerstwo nieformalne z jednostką organizacyjną miasta) lub poprzez zaangażowanie pracowników (nauczycieli) na podstawie umowy cywilnoprawnej. Mimo braku formalizacji współpracy zostały podjęte rozmowy z podmiotem leczniczym oraz podmiotem realizującym kształcenie ustawiczne w fazie testowania, MOPR przy udziale koordynatora usług, będzie w sposób skuteczny i efektywny realizować obie usługi. Dodatkowo planuje się współpracę z Urzędem Pracy w zakresie aktywizacji zawodowej opiekunów/rodziców OzA poprzez wykorzystanie środków z puli Funduszu Pracy. W tym zakresie współpracę prowadzić będzie koordynator usług.

13. DOŚWIADCZENIA Z TESTOWANIA GDAŃSKIEGO MODELU

13.1. Wprowadzenie

Niniejszy rozdział prezentuje doświadczenia realizatorów, niezbędne modyfikacje i objaśnienia dla potencjalnych użytkowników innowacji. Są one wynikiem ponad trzyletniego testowania założeń „Gdańskiego modelu środowiskowego wsparcia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną z autyzmem” i wdrażania w praktyce różnych form wsparcia dla osób ze spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną.

Testowanie prowadzone było w ramach projektu „OzA – Testowanie gdańskiego modelu wsparcia dorosłych Osób z Autyzmem”. Projekt był realizowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego oraz budżetu państwa w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020, Oś Priorytetowa IV Innowacje Społeczne i Współpraca Ponadnarodowa, Działanie 4.1 Innowacje Społeczne.

Koncepcja Gdańskiego Modelu wypracowana została w 2017 roku i poddana testowaniu w okresie od 1 kwietnia 2019 roku do 30 września 2022 roku.

Partnerski projekt zarządzany był przez Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie w Gdańsku (działający w imieniu Gminy Miasta Gdańska). Partnerzy projektu zostali wyłonieni zgodnie z obowiązującymi procedurami. Otwarty nabór ofert ogłoszono na podstawie zarządzenia Nr 127/17 Prezydenta Miasta Gdańska z dnia 26 stycznia 2017 roku. W wyniku rozstrzygnięcia naboru zawarto partnerstwo z dwoma podmiotami: Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym oraz Fundacją „Pomóż Mi Żyć”.

Celem ogólnym Modelu było stworzenie i funkcjonowanie systemu wsparcia osób dorosłych z autyzmem, ich opiekunów oraz otoczenia. System ten miał pozwolić na możliwie pełne uczestnictwo osób z autyzmem w życiu społecznym i zawodowym. Jak dotąd osoby z autyzmem nie były wyszczególnianą grupą, a były traktowane jako osoby z niepełnosprawnością. Innowacyjność modelu polegała więc na tym, że zauważono specyfikę zaburzenia jakim jest autyzm i stworzono model systemu wsparcia uwzględniający specyficzne i różnorodne potrzeby osób z autyzmem.

Głównymi odbiorcami projektu było 81 dorosłych osób, w tym 21 kobiet i 60 mężczyzn, ze spektrum autyzmu wraz z niepełnosprawnością intelektualną (powyżej 18 roku życia) zamieszkujących w Gdańsku. Pomimo, iż do projektu zgłosiło się o 40 % więcej kobiet niż zakładano, nadal podział uczestników ze względu na płeć ukazuje przewagę mężczyzn. Do grupy odbiorców zaliczano również rodziny i opiekunów osób z autyzmem, a także ich otoczenie - łącznie w projekcie wzięło udział 106 osób, w tym 77 kobiet i 29 mężczyzn. Większość opiekunów korzystających ze wsparcia to kobiety, które stanowiły blisko 73% osób, które zgłosiły się do udziału w projekcie. Potwierdza to regułę, iż opiekunami osób ze spektrum autyzmu w zdecydowanej większości są kobiety. Problemy rodzin z reguły nie są widoczne i manifestowane, pozostają niejawne dla otoczenia. Bez wsparcia, rodziny stają się niewydolne opiekuńczo i ekonomicznie. Ze względu na to, że niejednokrotnie zdarza się, że w przypadku urodzenia dziecka z autyzmem rodzina rozpada się i opieki nad OzA podejmuje się matka dziecka, dlatego mając już tę wiedzę w projekcie założono większą liczbę kobiet w grupie rodziców i opiekunów.

Użytkownikami Projektu byli również pracownicy i współpracownicy podmiotów, instytucji i organizacji, którzy realizują wsparcie medyczne i społeczno-zawodowe na rzecz osób z autyzmem. Ze wsparcia w ramach projektu skorzystało 250 specjalistów, w tym 210 kobiet oraz 40 mężczyzn. Należą do nich m.in. pracownicy MOPR, organizacji pozarządowych, środowiskowych domów samopomocy, warsztatów terapii zajęciowej, domów pomocy społecznej, osoby świadczące specjalistyczne usługi opiekuńcze, nauczyciele szkół i centrów kształcenia zawodowego i ustawicznego, pracownicy ogólnodostępnych obiektów, np. z obszaru kultury i sportu, z których mogłyby skorzystać osoby z autyzmem, a także lekarze różnych specjalizacji, u których leczą się osoby w spektrum, pozostały personel służby zdrowia, a także studenci kierunków medycznych.

Nadrzędnymi zasadami, jakie przyświecały realizatorom projektu była koordynacja i kompleksowość wsparcia oraz zindywidualizowane podejście, uwzględniające podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich opiekunów. Indywidualne potrzeby socjalno-bytowe osób z autyzmem były zasadniczym punktem odniesienia i wyznaczały kierunek koordynacji poszczególnych usług świadczonych przez różne podmioty. Nowa organizacja wsparcia opierała się natomiast na zasadzie deinstytucjonalizacji, która dotyczy różnych form pomocy.

W Modelu zaproponowano nowe formy wsparcia, dotąd нефункционujące na terenie Gdańska. Są to przede wszystkim małe domy wspólnotowe, jako forma mieszkalnictwa bardziej dostosowana do potrzeb długoterminowego wsparcia osób z autyzmem, szczególnie w przypadku braku możliwości przebywania osoby z autyzmem w swoim rodzinnym domu (np. w przypadku choroby lub śmierci swoich opiekunów).

Nieszablonowym rozwiązaniem było również wprowadzenie wsparcia w postaci interwencji kryzysowej dostosowanej do potrzeb i specyficznych zachowań osób z autyzmem. Prowadzenie punktu interwencji kryzysowej umożliwiło udzielenie pomocy w sytuacji kryzysowej, tj. nieprzewidzianego zdarzenia (nagła choroba opiekuna, wypadek). Usługi były realizowane zarówno w placówkach, do których uczęszczali uczestnicy, jak również w ich miejscu zamieszkania.

Ponadto istotnym elementem było utworzenie Punktu Usług Zdrowotnych, w którym dorosłe osoby z autyzmem mogły znaleźć profesjonalną opiekę zdrowotną odpowiadającą na ich potrzeby i uwzględniającą specyfikę funkcjonowania. Natomiast kadra służby zdrowia miała możliwość w ramach projektu przygotować się do pracy z pacjentem w spektrum autyzmu, poprzez udział w szkoleniach.

Innowacyjny był również sposób wdrażania i koordynacji Modelu, co było wyrażone poprzez wprowadzenie nowych stanowisk/usług: koordynatora wsparcia oraz koordynatora usług. Pierwsza zapewniała osobie z autyzmem oraz jego rodzinie indywidualne traktowanie, rozpoznanie ich potrzeb i wypracowanie spersonalizowanej ścieżki wsparcia. Natomiast druga funkcja skupiała się na budowaniu sieci organizacji i instytucji, które świadczą dobre jakościowo usługi osobom z autyzmem, ich rodzinom.

Koncepcja Gdańskiego Modelu poddana testowaniu sprawdziła się w praktyce, co daje realizatorom podstawę do wnioskowania, iż jest ona realną odpowiedzią na brak rozwiązań systemowych, zarówno w Gdańsku, jak i całej Polsce, w zakresie wsparcia dorosłych osób z autyzmem.

Wdrażany Model wnosi nową jakość do prowadzenia lokalnej polityki rozwiązywania problemów osób w spektrum autyzmu i ich rodzin. Odpowiada na ważne i aktualne problemy społeczne. Jest przydatny i w realny sposób ma szansę zwiększać jakość oferty wsparcia. Pomysłodawcy Gdańskiego Modelu mają nadzieję, że Model ten spotka się z zainteresowaniem innych przedstawicieli środowisk zajmujących się problematyką autyzmu i zechcą oni rozważyć jego zastosowanie w swoich działaniach.

Testowanie założeń Gdańskiego Modelu było bardzo dynamicznym procesem, szybko weryfikującym poszczególne zaplanowane elementy projektowe. Jako projekt testujący nowe rozwiązania, zmuszał do ciągłego zastanawiania się nad wyborem i dopasowaniem do potrzeb odbiorcy innowacyjnych form wsparcia. Realizatorzy pod wpływem doświadczeń płynących z testowania wprowadzali zmiany, eksperymentowali i wyciągali wnioski tak, aby w jak największym stopniu spełniać kryteria skuteczności i użyteczności.

Chcąc zwiększyć szansę na możliwość zastosowania rozwiązań Modelu przez inne podmioty przygotowano niniejsze opracowanie, które uzupełnia pierwotną, teoretyczną wersję opisu Gdańskiego Modelu o doświadczenia z testowania.

13.2. Testowane ścieżki wsparcia

Koordinacja usług – koordynator wsparcia i koordynator usług osoby z autyzmem i ich rodzin

1. Przebieg testowania ścieżki

Koordinacja usług odbywała się na dwóch poziomach: specjalista ds. koordynacja wsparcia, który skupiał się na indywidualnych przypadkach osób z autyzmem i ich rodzin oraz specjalista ds. koordynacji usług dla osób z autyzmem i ich rodzin, który skupiał się na usługach, m.in. rozwijając ich sieć i utrzymując kontakty z poszczególnymi wykonawcami usług.

Do podstawowych obowiązków specjalisty ds. koordynacji wsparcia należało:

- kontaktowanie się z osobami z autyzmem i członkami ich rodzin (na wniosek rodzin, pracowników instytucji zajmujących się OzA, wyszukiwanie takich osób, np. poprzez kontakt z rodzinami OzA w procesie edukacji po ukończeniu 18 roku życia w celu rozpoznania potrzeb i aktualizacji informacji o ofercie pomocowej miasta),
- przeprowadzenie wstępnej rozmowy rozeznającej sytuację osoby z autyzmem i jej rodziny,
- zdefiniowanie problemów, analizę mocnych i słabych stron klienta,
- kontaktowanie osób z autyzmem ze specjalistami w celu dalszej diagnozy,
- ustalenie celów wsparcia, efektów jakie ma przynieść,
- planowanie wsparcia polegającego na stworzeniu wraz z klientem lub rodzicem/opiekunem indywidualnej ścieżki wsparcia,

- współpraca z koordynatorem ds. usług, który będzie informował instytucje będące w stanie pomóc w rozwiązaniu problemów klienta, tym samym umożliwienie klientowi skorzystania z różnych dostępnych usług,
- współpraca z pracownikiem socjalnym, jeśli rodzina korzysta z pomocy MOPR,
- przydzielanie osobie z autyzmem asystenta oraz współpraca z asystentami osób z autyzmem,
- monitorowanie sytuacji klienta polegające na obserwacji postępów osoby z autyzmem i/lub jego opiekunów w realizacji założonych celów,
- ewentualnie zmiana w indywidualnej ścieżce wsparcia wynikająca ze zmiany sytuacji osoby z autyzmem, zmiany celów itp.,
- monitorowanie liczby i potrzeb osób z autyzmem.

Zakres obowiązków specjalisty ds. koordynacji usług dla osób z autyzmem i ich rodzin:

- identyfikowanie organizacji, instytucji, osób świadczących usługi dedykowane osobom z autyzmem i ich rodzinom,
- koordynowanie współpracy międzyinstytucjonalnej,
- koordynowanie pracy asystentów OZA,
- koordynowanie usług zdrowotnych,
- monitoring jakości świadczonych usług,
- wymiana informacji pomiędzy usługodawcami,
- reagowanie na zgłaszane zmiany w planowanych usługach,
- organizowanie superwizji dla asystentów, opiekunów, nauczycieli pracujących z osobami z autyzmem,
- organizowanie szkoleń dla asystentów, opiekunów, nauczycieli, lekarzy, pracowników innych instytucji pracujących lub mających styczność z osobami z autyzmem,
- zgłaszanie zapotrzebowania na dany typ usługi,
- przygotowywanie sprawozdań z wykonanych usług,
- przygotowywanie raportów ewaluacyjnych dotyczących świadczonych usług.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Rola specjalisty ds. koordynacji wsparcia została odpowiednio zaplanowana w Modelu. Osoby zatrudnione na tym stanowisku potwierdzają, iż przewidziany w Modelu zakres zadań potwierdził się w praktyce, jednak był on nieco szerszy niż opisano. Nie do każdego uczestnika/uczestniczki mają zastosowanie wszystkie wypunktowane w Modelu czynności. Niektórzy uczestnicy/uczestniczki projektu, szczególnie ich rodzice mieli oczekiwania, że specjalista ds. koordynacji wsparcia będzie np. załatwiał sprawy urzędowe uczestników, czy wyszukiwał asystentów. Założona częstotliwość sporządzania kart obserwacji uczestników (co dwa miesiące) przez specjalistę ds. koordynacji wsparcia okazała się za duża, gdyż nie następowały tak gwałtowne zmiany w życiu uczestników, a w razie wystąpienia jakiegokolwiek nieprzewidzianego zdarzenia specjalista ds. koordynacji wsparcia służył pomocą, na okoliczność czego można było przygotować dodatkową kartę obserwacji. W związku z tym sugeruje się wydłużenie tej częstotliwości do 3 miesięcy. Z rozmów z uczestnikami/uczestniczkami projektu potwierdza się, iż rola specjalisty ds. koordynacji wsparcia okazała się dla nich bardzo ważna.

Rola specjalisty ds. koordynacji usług została również opisana w Modelu. Utworzenie tego stanowiska zarówno po stronie Lidera Projektu, jak i Partnera było dobrym rozwiązaniem – gdyż umożliwiło to sprawniejszą koordynację. Jeden z Partnerów – „Fundacja Pomóż Mi Życ” nie miała przewidzianego stanowiska specjalisty ds. koordynacji usług w projekcie ze względu na mniejszą liczbę zadań zaplanowanych w Projekcie. Rekomendowane jest, aby w przyszłości zaplanować takie stanowisko dla każdego z Partnerów, gdyż usprawnia to pracę.

Największą trudnością w tym zadaniu było znalezienie osób chętnych na stanowisko specjalisty ds. koordynacji wsparcia i specjalisty ds. koordynacji usług po stronie Lidera. Pomimo zmiany wymaganych kwalifikacji, podniesienia płacy na tych stanowiskach, wielokrotnie ponawianych naborów, trudnością było znalezienie nowych pracowników. Taka sytuacja doprowadziła do dużo większej ilości pracy dla dotychczas zatrudnionych pracowników.

Asystent osoby z autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Wsparcie w formie usług asystenta osoby z autyzmem prowadzone było przez jednego z Partnerów: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym. Uczestniczki i uczestnicy projektu korzystali z tej formy wsparcia od lipca 2019 r. do września 2022 r. Łącznie asystenturą objętych zostały 63 osoby. Usługa polegała na zapewnieniu wsparcia osobie z autyzmem w sytuacjach, w których rodzina nie może lub nie chce sama tego robić. Zakres oferowanych czynności dobierany był indywidualnie, w zależności od możliwości i potrzeb osoby z autyzmem.

Asystent osoby z autyzmem towarzyszył uczestnikowi w aktywnościach życiowych tak, aby zwiększyć jej samodzielność i aktywność społeczną.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Rola asystenta osoby z autyzmem została odpowiednio szczegółowo opisana w Modelu. Asystenci w ramach wsparcia zapoznawali się z uczestnikami, określali ich możliwości, potrzeby oraz oczekiwania. Asystenci w czasie pracy podejmowali działania, które dotyczyły następujących umiejętności: poruszania się po najbliższej okolicy, korzystania ze środków transportu, przygotowywania prostych posiłków, wspólnego spożywania posiłków, komunikowania się (rozmowy, załatwianie spraw przez telefon, pozyskiwanie informacji), aktywnego spędzanie czasu wolnego (gry, spacer, wyjścia kulturalne), załatwianie prostych spraw w najbliższej okolicy (zakupy, lekarz, urzędy), dbania o swoją higienę, obsługa komputera i telefonu, integracja z rówieśnikami, planowanie czasu, budżetu, zakupów, podejmowanie decyzji, motywowanie do działania, bieżące reagowanie na trudności i problemy, sprawność fizyczna – spacer, basen, wyjścia, treningi czynności porządkowych, treningi załatwiania spraw ważnych (leki, wizyty, zdobywanie informacji).

Asystenci współpracowali także ściśle ze specjalistkami ds. koordynacji wsparcia i usług. Współpraca dotyczyła określenia wsparcia potrzebnego osobie z autyzmem i jego rodzinie, podjęcia działań w przypadku zmiany sytuacji uczestnika (choroba, problemy finansowe, samodzielne mieszkanie), czy

wymiany wiedzy i doświadczeń, zarówno dotyczących poszczególnych uczestników, jak i innych, ogólnych informacji.

Możliwość przetestowania modelu pozwala wysnuć wiele wniosków. Potrzebne jest stałe podwyższanie kompetencji asystentów, ponieważ osoby z którymi pracują mają bardzo szeroki wachlarz zaburzeń, wymagający wielu umiejętności. Ważne jest nabywanie przez asystentów doświadczenia w radzeniu sobie z różnymi sytuacjami. Dokonanie oceny poziomu funkcjonowania wymaga dłuższej obserwacji i poznania uczestników, aby można było obiektywnie ocenić ich możliwości. Należy ustalać zasady współpracy pomiędzy uczestnikiem (w sytuacji, gdy jest to możliwe), jego rodziną, a asystentem. Ważne jest także włączanie rodziny w realizację celów. Dało się zauważyć, iż asystent buduje i utrzymuje relację z uczestnikiem wsparcia, dlatego istotne jest dopasowanie się asystenta i osoby z autyzmem. Pomiedzy asystentem, a uczestnikiem tworzy się więź, która często trwa nawet po zakończeniu formalnego wsparcia, dlatego asystenci stanowią istotny element kręgu wsparcia.

Konieczne jest budowanie świadomości rodziny, że trening ma przynieść efekty, które pozwolą rodzinie funkcjonować lepiej –wymaga to pracy asystentów oraz ich doświadczenia – wydaje się jednak, że pokazanie efektywności działań pozwala na przekonanie do podejmowania wysiłku.

Niektórzy uczestnicy i uczestniczki projektu, szczególnie w momencie podejmowania współpracy, nie zawsze dobrze rozumieli jaka jest rola asystenta i jak będzie wyglądała współpraca.

W niektórych przypadkach asystenci starali się również pełnić rolę trenerów pracy, ich działania polegały na pomocy w poszukiwaniu pracy oraz kiedy była taka potrzeba towarzyszeniu w miejscu pracy. Chęć świadczenia przez asystentów usług także w okresie pandemii spowodowała, że okres ten był dla uczestników mniej traumatyczny i spowodował mniejszy (niż można by zakładać) regres. W trakcie pandemii, gdy sytuacja epidemiologiczna na to pozwalała, asystentura realizowana była w domu uczestnika pod warunkiem, że zarówno asystent i osoba z autyzmem byli zdrowi oraz wyrażali na to chęć. W większości przypadków rodzice/ opiekunowie prawni oraz asystenci wyrażali zgodę na współpracę w większym zakresie, jednak przy zachowaniu zasad bezpieczeństwa. Jeśli nie było to możliwe, prowadzone było wsparcie w sposób zdalny. Ponadto asystenci utrzymywali stały kontakt z rodzinami, podsyłając propozycje zajęć, publikując w portalu Facebook filmy i programy. W przypadku osób z autyzmem (niskofunkcjonujących, niekomunikujących się werbalnie, przejawiających trudne zachowania agresywne i autoagresywne), które funkcjonują jedynie w ściśle określonej strukturze dnia, konieczne było zapewnienie systematycznego wsparcia asystenckiego, ponieważ alternatywą dla tych osób pozostałby pobyt w szpitalu psychiatrycznym.

Odbiorcami wsparcia były osoby na różnym poziomie funkcjonowania i z różnymi deficytami. Asystentura dedykowana danej osobie ze spektrum była bardzo zindywidualizowana i zależna od potrzeb danej osoby oraz jej rodziny. Dla niektórych uczestników projektu była to usługa dodatkowa, a dla innych główny rodzaj wsparcia, jaki otrzymali.

Rola asystenta okazała się bardzo ważna dla uczestniczek/uczestników, gdyż uczestniczyli oni w wielu aktywnościach. Ma to odzwierciedlenie w bardzo wysokim wykonaniu planowanego wskaźnika projektowego tzn. „*liczba osób objętych wsparciem asystenta i/lub trenera pracy*”, gdzie osiągnięto

wskaźnik na poziomie 175%. Zakładano, że wsparcie asystenta uzyska 36 osób, a w praktyce okazało się, że skorzystały z niego aż 63 osoby pomimo tego, iż realizator borykał się z trudnościami w znalezieniu kandydatów na to stanowisko. Zwiększone zainteresowanie i zapotrzebowanie na asystenturę wynikało zarówno z ogólnych potrzeb uczestników, w tym również w wyniku sytuacji epidemiologicznej na świecie jak i niedostatecznej liczby miejsc (lub ich niedostosowaniu) w placówkach dziennych i całodobowych.

Małe specjalistyczne formy mieszkalnictwa dla osób z autyzmem (domy wspólnotowe)

1. Przebieg testowania ścieżki

Wsparcie mieszkaniowe dla osób z autyzmem udzielane było przez partnerów projektu: Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym oraz Fundację „Pomóż Mi Życ” . Uczestnicy korzystali z pomocy terapeutów i opiekunów w procesie usamodzielniania. W ramach projektu z tej formy wsparcia skorzystało 21 osób. W projekcie działały dwa domy wspólnotowe pod nazwą Wspólnota Domowa oraz Pomorska Farma Życia.

Wspólnota Domowa znajdowała się w Gdańsku przy ul. Malczewskiego 133 i rozpoczęła swoją działalność w czerwcu 2019 r. Wsparcie mieszkaniowe dla osób z autyzmem udzielane było przez partnera projektu - Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i skorzystało z niego łącznie 14 osób z autyzmem. Wsparcie we Wspólnocie opierało się na grupowym, zindywidualizowanym treningu mieszkalnictwa. Trening ten skupiał się na rozwijaniu samodzielności uczestników, w zakresie czynności codziennych i samoobsługowych, uczył bardziej samodzielnego rozwiązywania problemów, zaspokajania potrzeb życiowych. Umożliwiał także kontrolę stanu zdrowia i pogłębiał uczestnictwo w życiu społeczności lokalnej. Aktywności były dostosowane indywidualnie do każdego uczestnika, w zależności od zdiagnozowanych potrzeb. Uczestnicy objęci byli wsparciem terapeutycznym oraz dodatkowo, zgodnie z indywidualnymi potrzebami korzystali z masażu leczniczego, gimnastyki, uczestniczyli w zajęciach rozwijających zainteresowania takich, jak zajęcia taneczne i muzyczne. Większość posiłków przygotowywana była na terenie Wspólnoty Domowej, a w przypadku dań obiadowych korzystano również z usługi cateringowej. W związku z dynamiczną sytuacją epidemiczną w latach 2020-2022, zajęcia na terenie Wspólnoty Domowej odbywały się zgodnie z wytycznymi Głównego Inspektoratu Sanitarnego - wdrożony został system dezynfekcji, ochrony osobistej oraz innych zaleceń sanitarnych zawartych w wytycznych. Ponadto dokonywano niezbędnych zakupów (w tym drobne wyposażenie, materiały do prowadzenia zajęć). Podopieczni spędzali czas m.in. w przestrzeni ogrodowej wokół budynku Wspólnoty Domowej lub pojedynczo pod opieką terapeutów udawali się na spacer w miejsca mało uczęszczane przez inne osoby. Realizacja zadania została zakończona zgodnie z wnioskiem o dofinansowanie 31 marca 2022 r.

Drugim domem wspólnotowym w projekcie była Pomorska Farma Życia znajdująca się w Garczu przy ul. Chmielęńskiej 8, która rozpoczęła swoje działania we wrześniu 2019 r. Wsparcie mieszkaniowe dla osób z autyzmem udzielane było przez partnera projektu - Fundację „Pomóż Mi Życ” i łącznie z tej formy wsparcia skorzystało 7 osób. Podobnie jak we Wspólnocie Domowej, tak i w Pomorskiej Farmie Życia prowadzony był grupowy i indywidualny trening mieszkaniowy, który zwiększał zdolności osób

z autyzmem do samodzielnego rozwiązywania problemów, umożliwiał zaspokajanie codziennych potrzeb życiowych, uczestniczenie w życiu społeczności lokalnej oraz oddziaływał na inne indywidualne obszary w zależności od zdiagnozowanych potrzeb. Jednocześnie realizowano wsparcie dla 4 uczestników, w oparciu o indywidualne plany działania. Uczestnicy mieli prowadzone zajęcia z fizjoterapeutą, który posiadał doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem. Po wprowadzeniu tych zajęć, zaobserwowano pozytywne efekty, takie jak: wyciszenie, rozluźnienie, ostatecznie przekładające się na zmniejszenie częstotliwości zachowań niepożądanych oraz polepszenie jakości snu. We wniosku o dofinansowanie zakładano, że liczba osób korzystających ze wsparcia w Pomorskiej Farmie Życia wyniesie 4 osoby. Wsparcie Pomorskiej Farmy Życia w projekcie zostało zakończone 30.04.2022 r.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Wsparcie mieszkaniowe cieszyło się bardzo dużym zainteresowaniem uczestniczek i uczestników, znacznie większym niż możliwości jakie dawał projekt. Stanowi to potwierdzenie, że miejsc dostosowanych do potrzeb osób z autyzmem jest zbyt mało oraz uzasadnia potrzebę tworzenia takich placówek w ramach systemowych rozwiązań.

Celem prowadzonych treningów była poprawa lub nabywanie umiejętności dostosowania się emocjonalnego do nowych warunków, przyzwyczajanie się do sprawowania opieki przez inne osoby, kształtowanie pozytywnego odbierania dłuższej rozłąki z rodzicami i rozwijanie autonomii osób z autyzmem. Treningi miały także swego rodzaju charakter usługi wytchnieniowej dla rodzin uczestników.

Na uwagę zasługuje fakt, że we wskazanych wyżej formach mieszkalnictwa wsparcie było zindywidualizowane i uzależnione od zdiagnozowanych potrzeb, przy równoczesnym zachowaniu zajęć grupowych pozwalających na socjalizację w grupie. Umożliwiło to poza rozwojem umiejętności samoobsługowych na bezpieczny i komfortowy trening umiejętności społecznych, oswojenie się z grupą i tworzenie relacji z innymi uczestnikami na swoich warunkach.

Ze względu na przyjęte zasady kwalifikacji uczestników do małych specjalistycznych form mieszkalnictwa (tj. niepełnosprawność w stopniu znacznym ze współwystępującym upośledzeniem umysłowym) najbardziej wskazana jest praca w ciągu dnia w formie terapii indywidualnej (tzn. 1 uczestnik na 1 terapeutę), ze względu na występowanie u uczestników zachowań trudnych (często w najbardziej dotkliwej formie, tzn. agresji i/lub autoagresji). W przypadku uczestników, którzy funkcjonują lepiej (np. którzy opanowali samodzielną pracę z planem dotyczącym od 3 do 4 aktywności), możliwe jest prowadzenie w ciągu dnia terapii grupowej w formie 2 terapeutów/opiekunów na 3 podopiecznych. Należy jednak pamiętać, że skuteczność i wpływ na uczestników jest bardzo uzależniony od dyspozycji mieszkańca w danym dniu. Wśród uczestników domów wspólnotowych występują również osoby ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną, co wiąże się z brakiem komunikacji. W związku z tym oddziaływania terapeutyczne są utrudnione. W takiej sytuacji idealnie sprawdzają się opiekunowie, którzy służą pomocą i doświadczeniem w zakresie czynności samoobsługowych i treningu czystości. Należy też pamiętać, iż proces adaptacji dla każdej osoby z autyzmem może być różny, dlatego chcąc by był on łagodniejszy zdecydowano, iż niektórzy uczestnicy mieli trening mieszkalnictwa w krótszych okresach. W przypadku Wspólnoty Domowej

w 12-osobowym zespole zatrudnionych było 9 terapeutów i 3 opiekunów. Powyższa proporcja okazała się wystarczająca i umożliwiła efektywne rozplanowanie udziału opiekunów w dyżurach dziennych.

W trakcie testowania potwierdziło się, że indywidualne podejście jest bardzo ważne - ma to uzasadnienie w specyfice pracy z osobami z autyzmem, a jednocześnie jest rozwiązaniem najefektywniejszym. Docelowo rekomenduje się, aby wskaźnik zatrudnienia kadry bezpośrednio pracującej z podopiecznymi w Pomorskiej Farmie Życia wynosił 1 terapeuta/opiekun na 1 uczestnika, zarówno w porze dziennej jak i nocnej, zaś we Wspólnocie Domowej w proporcji 2 terapeutów/opiekunów na 3 mieszkańców w ciągu dnia oraz 1 terapeuta/opiekun na 3 podopiecznych w nocy. Należy również podkreślić, że w przypadku osób z autyzmem i poważnymi problemami mogą to być wskaźniki niewystarczające. W trakcie testowania niektórzy podopieczni wykazywali bardzo trudne zachowania agresywne i/lub autoagresywne, co wiązało się m.in. z koniecznością zaprowadzenia ich do pomieszczenia time-out, czy przytrzymaniem uczestnika. W takich przypadkach rekomendowane jest wsparcie 1 terapeuty/opiekuna na 1 uczestnika, a w wyjątkowych sytuacjach nawet 2 terapeutów/opiekunów na 1 uczestnika. W miarę możliwości, zalecane jest też utrzymanie zatrudnienia w proporcji 1 kobieta w stosunku do 1 mężczyzny. Rekomendowane jest, aby przy osobach niżej funkcjonujących, z nadwagą, czy też z problemami w poruszaniu się zatrudniane były osoby wykazujące się większą siłą fizyczną. Zdarza się bowiem, że podopieczny wpada w szał, wyrwa się, niszczy rzeczy. W tych przypadkach konieczne jest fizyczne powstrzymanie podopiecznego, aby nie zrobił sobie lub innym krzywdy.

Utrudnieniem w realizacji tej formy wsparcia w Pomorskiej Farmie Życia była duża rotacja kadry, a szczególnie trudności w znalezieniu terapeuty-mężczyzny oraz częste zwolnienia lekarskie wśród pracowników. W trakcie testowania okazało się, że przewidziane wynagrodzenie terapeutów/opiekunów wymagały zwiększenia, aby znaleźć personel o odpowiednich kwalifikacjach i kompetencjach oraz z doświadczeniem w pracy z osobami z autyzmem. Beneficjent otrzymał zgodę Instytucji Zarządzającej na niezbędne zmiany.

Innym utrudnieniem był wynajem lokalu przez Pomorską Farmę Życia poza miastem Gdańsk, co wiązało się z ponad godzinnym, uciążliwym dojazdem dla uczestników i terapeutów oraz większymi kosztami transportu. Rekomendowane jest, aby w przyszłości przy realizacji kolejnych projektów przeznaczyć środki na budowę placówek całodobowych dla dorosłych osób z autyzmem lub zaadaptować istniejące budynki aby nie był konieczny transport uczestników do innej miejscowości.

Działanie małych specjalistycznych form mieszkalnictwa ukazało znaczną poprawę funkcjonowania większości uczestników. Możliwość działania Wspólnoty Domowej oraz Pomorskiej Farmy Życia również przez okres pandemii był dużym wsparciem dla uczestników i pokazało jak ważne jest wsparcie całodobowe dla rodzin osób z autyzmem. Realizacja tego zadania potwierdziła zasadność wsparcia całodobowego – rodzice uczestników zgłaszali, że mieli okazję odpocząć i zadbać o siebie i swoje zdrowie, dla wielu z nich pierwszy raz od kilkudziesięciu lat. Jednocześnie u uczestników zauważono wyraźną poprawę funkcjonowania: obniżenie natężenia zachowań trudnych, mniejsze kłopoty ze snem, wzrost umiejętności samoobsługowych (higiena, przygotowywanie prostych posiłków), poprawę ogólnego stanu zdrowia ale także większą zdolność do separacji od opiekunów. Uczestnicy z chęcią brali udział w treningach mieszkalnictwa, po wstępnym przyzwyczajeniu się do ich rytmu nie zgłaszali związanych z tym niedogodności.

Punkt usług zdrowotnych dla osób z autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Punkt Usług Zdrowotnych dla osób z autyzmem, będących uczestnikami projektu działał od września 2020 r. do września 2022 r. łącznie ze wsparcia skorzystało 41 dorosłych osób z autyzmem. Wsparcie w ramach Punktu Usług Zdrowotnych realizowane było przez 3 podmioty:

- 1) Stomatologię Dziecięcą Wiewiór.Ka Sp. z o.o. w zakresie stomatologii, które uruchomiono 8 września 2020 r. Ze względu na wykorzystanie wszystkich wizyt przez uczestników z dniem 30 czerwca 2022 r. zakończono świadczenie usług;
- 2) Centrum Medyczne Enel-Med w zakresie wizyt w gabinetach lekarzy specjalistów z zakresu ginekologii, endokrynologii, neurologii, ortopedii i dietetyka. Wsparcie zostało uruchomione 18 maja 2021 r., z tych usług uczestnicy mogli korzystać do końca trwania projektu, tj. do 30 września 2022 r.;
- 3) Witek Joannę Indywidualna Specjalistyczna Praktyka Lekarska z zakresu wizyt domowych oraz gabinetowych lekarza psychiatrii i medycyny rodzinnej. Wsparcie zostało uruchomione 6 lipca 2021 r., zaś w styczniu 2022 r. zakończono świadczenie usług ze względu na wykorzystanie wszystkich wizyt przez uczestników.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

W testowanym modelu przewidziano wizyty u lekarzy takich specjalności, jak: stomatolog, endokrynolog, psychiatra, ginekolog, neurolog, lekarz pierwszego kontaktu. W trakcie testowania modelu, w związku ze zgłaszanymi przez osoby z autyzmem i ich opiekunów potrzebami, zdecydowano wprowadzić dodatkowe wsparcie lekarza ortopedy oraz dietetyka.

W ramach projektu starano się uruchomić punkt usług zdrowotnych dla dorosłych osób z autyzmem, jak najbardziej dostosowany do potrzeb uczestników. Z uwagi na trudności, już na etapie szacowania zadania, zlecenie prowadzenia punktu usług zdrowotnych zostało ostatecznie podzielone na trzy części. Pierwsza część zamówienia dotyczyła realizacji usług stomatologicznych, druga część zamówienia dotyczyła wizyt w gabinetach lekarzy specjalistów z zakresu ginekologii, endokrynologii, neurologii, ortopedii i dietetyka, zaś trzecia część dotyczyła wizyt gabinetowych i domowych lekarzy specjalistów z zakresu psychiatrii i medycyny rodzinnej. Prowadzono wielokrotne rozmowy telefoniczne i e-mailowe z 95 podmiotami świadczącymi usługi medyczne, niewielka liczba placówek medycznych była zainteresowana świadczeniem usług medycznych dla osób z autyzmem. Ze względu na brak zainteresowania przez podmioty świadczące usługi stomatologiczne i mające w swojej ofercie opcję znieczulenia w narkozie, konieczne było zrezygnowanie z tej formy znieczulenia, co wielu uczestnikom, szczególnie tym niżej funkcjonującym uniemożliwiło skorzystanie z usług stomatologicznych. W trakcie testowania modelu Lider projektu, uwzględniając specyfikę grupy i trudności w znalezieniu podmiotów chętnych do współpracy proponował zmianę, a mianowicie możliwość refundowania usług stomatologicznych wykonywanych w znieczuleniu ogólnym poza wyłonioną placówką (osoba z autyzmem lub rodzic/ opiekun OzA przedstawiałby fakturę za wykonane usługi na rzecz OzA, co byłoby podstawą do sfinansowania kosztów), za czym postulowali również

rodzice i opiekunowie osób z autyzmem, jednak nie uzyskano zgody na taką formę realizacji tego zadania. Rekomendowane jest, aby w przyszłości umożliwić taką formę refundacji usług zdrowotnych.

W testowanym Modelu przewidziano wizyty u lekarzy specjalistów, jednak nie obejmowały one finansowania badań diagnostycznych oraz obsługi pielęgniarki (wyjątkiem były wizyty u lekarza stomatologa) z uwagi na stosunkowo niskie środki jakimi dysponował Lider na to zadanie. Niektórzy uczestnicy oczekiwali rozszerzonej formy opieki lekarskiej, wraz z refundacją wszystkich badań diagnostycznych. Zainteresowanie szczególnie dwoma rodzajami usług, tj. konsultacjami z psychiatrą oraz usługami stomatologicznymi, pokazało jak duże jest zapotrzebowanie uczestników na tego rodzaju wsparcie.

Trudnością w realizacji tego zadania była również sytuacja spowodowana pandemią COVID-19. W związku z koronawirusem placówki medyczne zgłaszały obawy w zakresie zapewnienia ciągłości realizacji zadania w okresie trwania projektu, tj. wzmożona intensywność pracy, ryzyko zamknięcia placówki, problemy kadrowe, a przez to brak dostępności specjalistów.

Środowiskowy Dom Samopomocy na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Środowiskowy Dom Samopomocy w trakcie testowania Modelu zmienił nazwę na Specjalistyczny Dom Samopomocy dla Osób z Autyzmem w Gdańsku. Placówka ta, zgodnie z art. 51 ustawy o pomocy społecznej, jest ośrodkiem wsparcia w formie dziennego domu pomocy. Mimo nowej nazwy realizowała swoje zadania zgodnie z założeniami. Wsparcie realizowane w Specjalistycznym Domu Samopomocy odbywało się zgodnie z przyjętymi przez MRPiPS standardami świadczenia usług. W związku ze zmianą z dnia 6 czerwca 2019 r. rozporządzenia MRPiPS w sprawie Środowiskowych Domów Samopomocy i wprowadzeniem nowego typu ŚDS dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi, powstała placówka funkcjonowała na zasadach przyjętych dla nowego typu ŚDS. Zgodnie z założeniami, uczestnicy byli przyjmowani do SDS na podstawie decyzji administracyjnej, na zasadach ogólnych, uregulowanych w ustawie o pomocy społecznej, aby można było wykorzystać przetestowane i sprawdzone już wcześniej elementy systemu wsparcia środowiskowego.

Specjalistyczny Dom Samopomocy był jedną z istotniejszych form wsparcia zaplanowaną w modelu, której głównym celem było zapewnienie wsparcia społecznego wraz z realizacją usług świadczonych w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów, przy jednoczesnym przeciwdziałaniu instytucjonalizacji i utrzymaniu uczestnika w jego naturalnym środowisku.

SDS rozpoczął swoją działalność w lipcu 2019 r. i był prowadzony przez Partnera projektu Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym. Ze wsparcia w nim mogło korzystać 12 osób z autyzmem. Zajęcia miały formę wspierająco-aktywizującą. Wsparcie w tej formie udzielane było do września 2022 r.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Uczestnicy SDS objęci byli intensywnym wsparciem terapeutycznym oraz dodatkowo, zgodnie z indywidualnymi potrzebami korzystali z masażu leczniczego, uczestniczyli w zajęciach rozwijających zainteresowania typu zajęcia taneczne, wyjścia uspołeczniające w miejsca publiczne (np. spożywanie wspólnych posiłków w restauracjach, spędzanie wolnego czasu w przestrzeni publicznej itp.).

Specjalistyczny Dom Samopomocy z całą pewnością jest dla uczestników/uczestniczek drugim domem, bezpiecznym, ale bardziej mobilizującym i pobudzającym do aktywności, do życia społecznego niż ten pierwszy własny dom. Dla niektórych uczestników/uczestniczek może być dobrą i bezpieczną przystanią, „azylem”. Serdeczne relacje wiążą uczestników z pracownikami Specjalistycznego Domu Samopomocy. Mówią o placówce SDS jak o miejscu ciepłym i przyjaznym, w którym otoczeni są życzliwością i wsparciem.

W Modelu przewidziano wsparcie w ramach Specjalistycznego Domu Samopomocy dla 22 osób, jednak problem lokalowy sprawił, że nie było możliwości umieścić w SDS zakładanej początkowo w Modelu liczby osób i zmniejszono wskaźnik do 12 osób. Dodatkowo oszacowane nakłady okazały się niewystarczające w stosunku do liczby zrekrutowanych osób i ich potrzeb.

Okres pandemii i wdrożone w związku z tym obostrzenia, ograniczały standardową działalność specjalistycznego domu samopomocy. W oparciu o wydawane decyzje Wojewody Pomorskiego zajęcia w Specjalistycznym Domu Samopomocy musiały być okresowo zawieszane, a ich wznowienie było możliwe tylko przy zachowaniu reżimu sanitarnego oraz dla bezpieczeństwa uczestników i kadry rotacyjnie. Ograniczało to możliwości terapeutyczne uczestników oraz spowodowało gorsze ich funkcjonowanie. Terapeuci zatrudnieni w Specjalistycznym Domu Samopomocy w miarę możliwości wykonywali swoje zadania zdalnie, co pozwoliło podopiecznym zachować stałe elementy w rytmie dnia, zaś rodzicom dało poczucie bezpieczeństwa.

W trakcie pisania Modelu rekomendowano w zależności od poziomu funkcjonowania osoby z autyzmem, zatrudnienie 1 terapeuty do wsparcia 1-3 osób. W 2019 r. wprowadzono zmiany w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy i od 6 czerwca 2019 r. dodano dom typ D, przeznaczony dla osób ze spektrum autyzmu lub z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W konsekwencji dodano też zapis, zgodnie z którym wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu wspierająco-aktywizującego wynosi nie mniej niż 1 etat na 3 uczestników w domu typu D. Testowanie pokazało, że w przypadku osób z autyzmem wraz z niepełnosprawnością intelektualną proporcja zatrudnienia powinna wynosić 1 terapeuta na 1 uczestnika lub 2 terapeutów na 3 uczestników. Zainteresowanie uczestników tą formą wsparcia potwierdza fakt, iż zapotrzebowanie nadal jest znacznie większe niż liczba oferowanych miejsc w placówkach.

Kwalifikacyjne kursy zawodowe dla osób z autyzmem w podmiotach realizujących kształcenie zawodowe i ustawiczne

1. Przebieg testowania ścieżki

Kwalifikacyjne kursy zawodowe były zadaniem realizowanym przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, a podmiotem realizującym usługę było Centrum Kształcenia Ustawicznego i Zawodowego. Uczestnicy projektu korzystali z tej formy wsparcia w kwietniu i maju 2022 r. Łącznie aktywizacją objęto 9 osób. Uczestnicy projektu zostali podzieleni na dwie grupy zgodnie z ich preferencjami zawodowymi: 6 osób ze spektrum autyzmu, w tym 5 mężczyzn i 1 kobieta uczestniczyło w kursie fotograficznym, a 3 mężczyzn było uczestnikami kursu introligatornia, galanteria i przemysł. Każdy z uczestników zrealizował 42h kursu zawodowego, podczas którego nabył podstawowe umiejętności z zakresu poszczególnych kursów. Jest to niezbędny element w procesie ich aktywizacji zawodowej i w przyszłości podjęcia stażu zawodowego lub pracy.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych

Wszystkie osoby kierowane do aktywizacji zawodowej powinny być objęte pełnym procesem aktywizacji i wsparcia świadczonego przez wszystkich specjalistów w tym zakresie. Uczestnicy projektu zwracali uwagę na brak doradcy zawodowego w projekcie. Wybór Centrum Kształcenia Ustawicznego i Zawodowego jako miejsca realizacji usługi było dobrym pomysłem, gdyż było to jedno z niewielu miejsc przystosowanych do potrzeb osób z autyzmem.

Znaczna część uczestników projektu odczuwa na co dzień negatywne konsekwencje swojego stanu zdrowia, co utrudniało lub uniemożliwiło im udział w kursach kwalifikacyjnych. Przejawiają się one między innymi odczuwaniem trudności w wykonywaniu pracy, które skutkują uzyskiwaniem gorszych rezultatów, koniecznością skrócenia czasu pracy, bądź ograniczenia jej zakresu. Zakłócenia w wykonywaniu pracy oraz codziennych czynności wynikają – w przypadku uczestników projektu – nie tylko z fizycznego stanu ich zdrowia, ale również często z problemów emocjonalnych, np.: poczucia lęku, obniżonego nastroju, zdenerwowania. Przyczyny zdrowotne, ale również sytuacje losowe wpływały to na dużą rotację uczestników przed rozpoczęciem kursów. W trakcie testowania Modelu zauważono, że osoby pracujące nie miały możliwości skorzystania z kursów dla osób z autyzmem, a co za tym idzie poprawy swojej sytuacji na rynku pracy (możliwość przebranżowienia się).

Aktywizacja zawodowa w ramach Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Stáže zawodowe były realizowane w okresie od lipca do września 2022 r. i łącznie z tej formy wsparcia skorzystało 6 osób. 3 osoby z autyzmem odbywały staż w drukarni, gdzie zajmowały się prostymi czynnościami jak wydruk, ksero, składanie folderów. Kolejnych 2 uczestników ukończyło w staż u Partnera projektu, organizacji pozarządowej, gdzie uczyli się obsługi programów komputerowych,

w szczególności graficznych. Ostatnia osoba brał udział w stażu w instytucji charytatywnej, gdzie pomagała przy czynnościach biurowych.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Udział uczestników w stażach zawodowych jest jednym z ostatnich etapów procesu terapeutycznego dedykowanego osobom ze spektrum autyzmu i wymaga nabycia określonych i ściśle zdefiniowanych umiejętności oraz odpowiedniego przygotowania. Utrudnieniem w realizacji tego zadania było to, że uczestnicy, którzy otrzymywali już pomoc w ramach projektu, nie nabyli jeszcze wystarczających kompetencji społeczno-zawodowych pozwalających im na rozpoczęcie udziału w kursach na początku projektu. Ponadto ze względu na sytuację pandemiczną pracodawcy byli dużo bardziej sceptyczni, w kwestii przyjmowania praktykantów bądź stażystów. Mając powyższe okoliczności na uwadze Partner (SPOA) postanowił przesunąć zadanie na późniejszy okres realizacji projektu.

Ta forma wsparcia pokazała, jak trudno jest osobom w spektrum autyzmu znaleźć zatrudnienie na otwartym rynku pracy dostosowane do ich możliwości. Rozwiązaniem mogłoby być zatrudnienie wspomagane. W rehabilitacji zawodowej i społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem niezbędne jest wsparcie w procesie przygotowującym do wykonywania przez nich pracy zawodowej. Takie działania ułatwiają osobom z autyzmem wejście w samodzielne życie i niezależność finansową. Pomagają w adaptacji do nowych realiów i powodują poczucie, że mogą one liczyć na wsparcie osób, które posiadają odpowiednie kwalifikacje i doświadczenie.

Punkt usług wytchnieniowych

1. Przebieg testowania ścieżki

Punkt usług wytchnieniowych realizowany był przez Partnera projektu - Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym. Wsparcie w tej formie udzielane było od lipca 2019 r. do marca 2022 r. Łącznie objęto nim 21 rodzin. Celem usług wytchnieniowych było umożliwienie rodzinom osób z autyzmem niesprawowania opieki nad nimi w określonych sytuacjach życiowych. Wsparcie stwarzało rodzicom możliwość samorealizacji i funkcjonowania w rolach zawodowych i społecznych. Usługa wytchnieniowa była też swego rodzaju wsparciem dla rodzica, opiekuna faktycznego w pełnieniu tej roli poprzez zapewnienie odpoczynku fizycznego i psychicznego.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych

Usługa wytchnieniowa polegała na zapewnieniu całodobowej opieki dorosłej osobie z autyzmem w sytuacjach życiowych, w których rodzina nie może lub nie chce sama tego robić. Rodzice/opiekunowi byli odciążani w sprawowaniu opieki i mogli poświęcić swój czas na podratowanie zdrowia, wypoczynek i zadbanie o prawidłowe relacje w rodzinie. W świadczeniu takiego dodatkowego wsparcia, jakim są usługi wytchnieniowe, niezmiernie istotne dla jego powodzenia jest, aby wykonywały je specjaliści znani osobom z autyzmem, czyli np. terapeuta, który na co dzień opiekuje

się danym uczestnikiem w placówce dziennego pobytu. W przypadku projektu realizacja tej formy wsparcia związana często była z asystenturą, gdyż to asystenci realizowali usługę wytchnieniową.

Trudności w rekrutacji na stanowisko asystenta wpłynęło też na utrudnienia w realizacji usług wytchnieniowych i możliwości korzystania uczestników z tego wsparcia. Dodatkowo występowały utrudnienia w realizacji usług wytchnieniowych poza miejscem zamieszkania osoby z autyzmem – nie wszyscy rodzice/opiekunowie godzili się na to, aby ta forma wsparcia była realizowana w domu rodzinnym. W przyszłości rekomendowane jest przeznaczenie środków na dostosowanie oddzielnego pomieszczenia do realizacji tego typu wsparcia.

Realizacja usług wytchnieniowych przez jednego Partnera projektu a nie dwóch, również uniemożliwiła korzystanie z tej formy wsparcia niektórym uczestnikom Pomorskiej Farmy Życia, dla których każda zmiana (m.in. terapeuty, otoczenia) wpływa bardzo niekorzystnie na ich funkcjonowanie. Rekomenduje się, aby w przyszłych w projektach taka forma wsparcia była realizowana u każdego z Partnerów, gdyż Partnerzy zgodnie z obowiązującymi wytycznymi nie mogą zatrudniać swoich pracowników wzajemnie, a wskazane jest, aby oferowane osobom z autyzmem wsparcie było realizowane przez osoby im znane.

Realizacja tego zadania pokazała zasadność usług wytchnieniowych. Rodziny, które skorzystały z tej formy wsparcia zgłaszały dużą ulgę dzięki możliwości odciążenia ich w sprawowaniu opieki nad osobą z autyzmem. W wielu przypadkach umożliwiło to rodzicom/opiekunom możliwość wyjazdu, uczestniczenia w uroczystościach rodzinnych, czy też planowanego leczenia szpitalnego.

Punkt interwencji kryzysowej

1. Przebieg testowania ścieżki

Punkt interwencji kryzysowej realizowany był przez Partnera projektu - Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym. Wsparcie w tej formie udzielane było w okresie od lipca 2019 r. do marca 2022 r. łącznie objęto nim 17 uczestników. Interwencja to co do zasady działanie doraźne, krótkoterminowe, zmierzające do udzielenia natychmiastowej pomocy osobom z autyzmem i ich rodzinom znajdującym się w sytuacji kryzysowej.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Celem interwencji kryzysowej było stworzenie odpowiedniej formy pomocy rodzinie i osobie z autyzmem w czasie sytuacji kryzysowej, czyli nagłego nieprzewidzianego zdarzenia, tj. nagłej choroby lub śmierci opiekuna dorosłej osoby z autyzmem, wypadku, nagłego i pilnego wyjazdu itp. W trakcie testowania Punkt Interwencji Kryzysowej nie działał jako „całodobowy telefon”, przez braki kadrowe wsparcie udzielane było doraźne. Brak podziału zadania dotyczącego interwencji kryzysowej pomiędzy 2 partnerów wpłynęło na niemożność korzystania z tej formy wsparcia przez uczestników Fundacji „Pomóż Mi Życ”, gdyż podobnie jak w przypadku usług wytchnieniowych każda zmiana (np. terapeuty/otoczenie) wpływa niekorzystnie na uczestnika. W przyszłości rekomenduje się, aby Punkt Interwencji Kryzysowej został podzielony pomiędzy wszystkich Partnerów, gdyż Partnerzy

zgodnie z wytycznymi nie mogą zatrudniać swoich pracowników wzajemnie, a wskazane jest, aby oferowane osobom z autyzmem wsparcie było realizowane przez osoby im znane.

Realizacja tego zadania ukazała zasadność działania Punktu Interwencji Kryzysowej, szczególnie w trakcie trwania pandemii COVID-19, gdy pojawiały się/pogłębiały sytuacje kryzysowe wymagające dodatkowych interwencji terapeutycznych.

Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa

1. Przebieg testowania ścieżki

Szkolenia dla rodziców i rodzeństwa realizowane były od czerwca 2021 r. do sierpnia 2022 r. łącznie w 4 szkoleniach wzięło udział 34 uczestników. Celem szkoleń było zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego rodzinom dorosłych osób z autyzmem. Podczas szkoleń rodzice/opiekunowie i rodzeństwo mieli możliwość uzyskania niezbędnej wiedzy wspólnego życia w rodzinie z osobą z autyzmem, zyskując przy tym większe poczucie pewności siebie oraz możliwość wymiany doświadczeń z innymi rodzinami.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Szkolenia były przewidziane w formie stacjonarnej, jednak ze względu na sytuację spowodowaną pandemią COVID-19 potrzebna była zmiana formuły na szkolenia online. Ze względu na to, iż rodzice dorosłych osób z autyzmem często są już osobami w starszym wieku, zgłaszali niemożność uczestniczenia w szkoleniu z powodu braku dostępu do komputera/ brakiem możliwości połączenia się na spotkanie. Aby zapobiec tego typu problemom realizator zaproponował możliwość uczestnictwa w szkoleniu on-line na terenie placówki prowadzonej przez Partnera. Ze wszystkich opiekunów/rodziców, którzy zgłaszali niemożność uczestnictwa z powyższych powodów, tylko 1 opiekun/rodzic zdecydował się na wzięcie udziału w szkoleniu. Wobec powyższego wnioskować można, że większość rodziców/opiekunów nie była zainteresowana uczestnictwem w szkoleniu i pomimo zlikwidowania barier wynajdywali oni kolejne pozorne powody.

Szkolenia przewidziane były dla rodziców dorosłych osób z autyzmem, zaś w trakcie testowania okazało się, że grupa docelowa nie była zainteresowana takimi szkoleniami. Problemem w realizacji tej formy wsparcia była utrzymująca się niska frekwencja rodziców. W trakcie testowania Modelu zauważono, że udziałem w szkoleniach bardziej zainteresowani są rodzice dzieci, głównie po diagnozie, czy też dzieci w wieku szkolnym/nastoletnim. Z tego względu w czerwcu 2021 r. wychodząc naprzeciw potrzebom potencjalnych uczestników Lider projektu wystąpił do Instytucji Zarządzającej z prośbą o możliwość rozszerzenia tej grupy o rodziny niepełnoletnich osób z autyzmem, ponieważ za chwilę, kiedy ich podopieczny stanie się dorosły to oni będą potrzebować najbardziej takiej wiedzy. Niestety nie otrzymano zgody na taką zmianę.

Rekomendowane jest, aby w przyszłości szkolenia takie były rozszerzone o rodziców i rodzeństwo dzieci w wieku szkolnym, gdyż one również dorastają i w przyszłości będą dorosłymi osobami

z autyzmem. To właśnie w tym okresie rodzice/opiekunowie szukają informacji jak będzie wyglądać życie ich dzieci w wieku dorosłym.

Grupy wsparcia i grupy samopomocowe dla członków rodzin osób z autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Grupa wsparcia działała od listopada 2019 r. do marca 2022 r. Łącznie objęto wsparciem 13 uczestników. Celem spotkań członków rodzin osób z autyzmem była możliwość rozmowy na temat niepełnosprawności, dzielenie się własnymi przeżyciami i doświadczeniem z tym związanym z osobami, które przechodzą przez podobne doświadczenia. Spotkania w ramach grupy wsparcia miały na celu podzielenie się własnymi doświadczeniami w szerokim kontekście znaczeniowym ze względu, iż posiadały one charakter:

- wspierający – polegający na próbach empatycznego rozwiązywania problemów zgłaszanych przez rodziców w trakcie spotkań w toku dyskusji oraz w formie wymiany własnych doświadczeń rodziców w przypadku zetknięcia się z tym samym problemem, zakończonym sukcesem lub porażką,
- przeciwdziałający "wypalaniu się sił",
- kształceniowy – osoba prowadząca grupę wsparcia na pytania rodziców udzielała odpowiedzi odwołując się do własnych doświadczeń zawodowych oraz do posiadanego stanu wiedzy, przeczytanej literatury itp.,
- informacyjny, ale o znaczeniu terapeutycznym – polegający na wymianie poglądów i opinii na dyskutowany temat, wzajemnym przekazywaniu sobie przez rodziców informacji na temat ciekawych publikacji książkowych, atrakcyjnych i przyjaznych miejsc kulturalnych i publicznych (różnorodne formy spędzania czasu wolnego).

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

W trakcie testowania okazało się, że grupa docelowa nie była zainteresowana grupą wsparcia. Problemem w realizacji tej formy wsparcia była utrzymująca się niska frekwencja rodziców. Podobnie jak przy szkoleniach, zauważono że udziałem w grupach wsparcia bardziej zainteresowani są rodzice młodszych dzieci, głównie po diagnozie oraz rodzice dzieci w wieku szkolnym. Wraz z upływem czasu u rodziców dorosłych osób z autyzmem następuje proces "wypalania sił" i na tym etapie rodzice zainteresowani są przede wszystkim zabezpieczeniem specjalistycznego wsparcia, a w tym czasie własnej samorealizacji lub po prostu zasłużonego odpoczynku po latach sprawowania żmudnej i wyczerpującej opieki nad swoimi dziećmi.

Rekomendowana jest zmiana formy wsparcia, m.in. wprowadzenie elementów psychoedukacji, urozmaicenie spotkań poprzez zaproszenie jakiegoś specjalisty na spotkania grupy wsparcia, czy też organizacja grupy w formie spotkań towarzyskich np. w kawiarni.

W trakcie testowania Modelu zauważono również potrzebę indywidualnego wsparcia psychologicznego i psychoterapeutycznego dla rodziców, którzy niechętni byli do omawiania

nurtujących ich problemów na forum. Mogło to wynikać z przekonania, iż poziom poufności w grupach jest znacznie mniej bezpieczny niż wsparcie indywidualne. Chociaż członkowie grupy są zazwyczaj poinstruowani, że informacje i wydarzenia, które występują w grupie, mają być poufne i udostępniane tylko członkom grupy, ryzyko naruszenia poufności jest znacznie większe w grupie, niż w indywidualnym wsparciu.

Z sygnałów płynących od osób w spektrum autyzmu wyżej funkcjonujących nasuwa się też wniosek, iż należałoby zorganizować również takie grupy wsparcia właśnie dla tej grupy uczestników.

Aktywizacja zawodowa rodziców/opiekunów

1. Przebieg testowania ścieżki

Główne formy pracy przyjęte w ścieżce aktywizacji to szkolenia zawodowe. Łącznie aktywizacją od maja 2021 r. do marca 2022 r. objęto 19 osób. Celem aktywizacji zawodowej rodziców/opiekunów dorosłych osób z autyzmem było umożliwienie im powrotu na rynek pracy po okresie sprawowania bezpośredniej opieki nad swoim dzieckiem, ale również rozwój zawodowy, czy możliwość samorealizacji. Łącznie odbyły się 3 kursy:

- 1) Kurs pracownika administracyjnego o dwóch poziomach zaawansowania:
 - a) poziom I - kurs komputerowy ECDL BASE zakończony certyfikacją (7 osób),
 - b) poziom II - kurs kadry i płace (3 osoby – spośród osób, które ukończyły poziom I).

Kurs zrealizowano w wymiarze 150 godzin dydaktycznych, w tym poziom I – 60 godzin dydaktycznych, poziom II – 90 godzin dydaktycznych. Zakres szkolenia obejmował na poziomie I podstawy pracy z komputerem, tekstem oraz arkuszem kalkulacyjnym. Poziom II - kurs kadry i płace umożliwił uczestnikom zdobycie niezbędnej wiedzy i umiejętności do wykonywania pracy na stanowisku pracownika administracyjnego z ukierunkowaniem na kadry i płace. Program obejmował m.in. zagadnienia: podstaw prawa pracy, zasady prowadzenia i sporządzania dokumentacji pracowniczej, obowiązki pracodawcy z tytułu rozliczeń publicznoprawnych (z tytułu ubezpieczenia społecznego i zdrowotnego oraz podatku dochodowego osób fizycznych),

- 2) Kurs operatora żurawia przenośnego/przeładunkowego (HDS), w którym udział wzięło 2 uczestników.

Łączny wymiar zajęć teoretycznych i praktycznych na 1 uczestnika wyniósł 35 godzin, w tym 25 godzin zajęć teoretycznych i 10 godzin zajęć praktycznych. Program kursu został opracowany zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami prawa.

- 3) Kurs języka angielskiego i niemieckiego, w którym udział wzięło 12 osób.

Łączny wymiar kursu wyniósł 80 godzin dydaktycznych i był prowadzony zgodnie z Europejskim Systemem Opisu Kształcenia Językowego (ESOKJ) oraz odpowiednimi wymogami umożliwiającymi uczestnikom przystąpienie do egzaminu certyfikującego.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Wszystkie osoby kierowane do aktywizacji zawodowej powinny być objęte pełnym procesem aktywizacji i wsparcia świadczonego przez wszystkich specjalistów w tym zakresie. Pominięcie któregoś z etapów w przypadku którejkolwiek z osób może skutkować błędnym założeniem

ścieżki aktywizacji i w konsekwencji brakiem realizacji celów zawodowych. Trudnością w realizacji tego wsparcia okazała się epidemia COVID-19, przez co realizacja kursów musiała być odsunięta w czasie. Innym utrudnieniem była duża rotacja rodziców/opiekunów osób z autyzmem. Pomimo zgłaszania chęci uczestnictwa w kursach, gdy rozpoczęła się ta forma wsparcia większość rodziców/opiekunów zrezygnowała z uczestnictwa. Jako główne powody wskazywano sytuację epidemiologiczną, przyczyny zdrowotne, zawodowe oraz inne losowe sytuacje.

Sukcesem projektu w obszarze aktywizacji zawodowej dla rodziców/opiekun jest, że część uczestników uzyskało pozytywne wyniki z egzaminów certyfikujących. Z informacji zwrotnych od uczestników, wiemy że byli zadowoleni ze szkoleń, gdyż dzięki temu iż podnieśli swoje kwalifikacje zawodowe, zwiększyli tym samym swoje szanse na rynku pracy. Zauważono u nich również wzrost motywacji do zmiany sytuacji osobistej i zawodowej, np. jeden z rodziców po kursie językowym zdecydował się na kontynuowanie nauki języka obcego.

Kampanie społeczne o charakterze edukacyjno-świadomościowym

1. Przebieg testowania ścieżki

Celem działań edukacyjno-świadomościowych było poszerzenie wiedzy na temat specyfiki osób z autyzmem i uwrażliwienie lokalnej społeczności. Ze względu na sytuację epidemiologiczną wiele działań edukacyjno-świadomościowych musiało zmienić swój charakter na zdalne lub zostać przełożone i odbyły się w późniejszym etapie trwania projektu.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Prowadząc kampanie społeczną planowaliśmy dotrzeć nie tylko do bliskich oraz specjalistów zajmujących się osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale także do ogółu społeczeństwa, spotykającego osoby autystyczne w codziennym życiu oraz pracowników służb pomocowych. Przyczyniło się to do zrozumienia potrzeb i specyfiki osób z zaburzeniami autystycznymi. Każdego dnia osoby z autyzmem spotykają się z brakiem akceptacji, zrozumienia, nieprzychylnymi komentarzami. Dorośli ze spektrum autyzmu często doświadczają nietolerancji. Wiedza o ich zaburzeniu pozwoli reagować we właściwy sposób – nie oceniać, lecz pomagać tym osobom bezkonfliktowo funkcjonować w otoczeniu. Utrudnieniem w realizacji tej formy wsparcia była pandemia COVID-19, która uniemożliwiła w latach 2020-2021 organizację działań w formie stacjonarnej.

W związku z dynamiczną sytuacją w latach 2020-2021 zorganizowano Wirtualne obchody Miesiąca Świadomości Autyzmu - w lokalnych mediach oraz na portalach społecznościowych Partnerów publikowane zostały materiały świadomościowe z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu.

W ramach działań edukacyjno-świadomościowych zlecono również nagranie trzech spotów radiowych i w listopadzie 2021 r. wyemitowano je w lokalnym radio.

Kolejnym przeprowadzonym działaniem było wykonanie muralu dotyczącego autyzmu na ścianie garażu mieszczącego się na terenie Specjalistycznego Domu Samopomocy dla dorosłych osób z autyzmem przy ul. Mierosławskiego 9A w Gdańsku. W sierpniu 2022 r. wykonano również drugi mural

poświęcony temu zagadnieniu – na filarze estakady w ciągu ul. Elbląskiej i ul. Podwale Przedmiejskie w Gdańsku, w okolicach przystanku tramwajowego Brama Żuławska. Celem murali było niesienie przekazu, który ściśle związany był z kampanią, dzięki czemu kreował pozytywne postawy wobec osób ze spektrum autyzmu. Wykonane murale spotykały się z dużym entuzjazmem wśród osób z autyzmem, ich rodzin, ale i środowiska lokalnego.

W 2022 r. przeprowadzono kampanię „Jestem opiekunem, Jestem osobą z autyzmem”, w ramach której zostały wprowadzone karty informacyjne, których właścicielami są osoby z autyzmem oraz ich rodzice lub opiekunowie. Zawierają one podstawowe informacje o danych osobowych właściciela karty oraz kontakt do bliskiej osoby, którą należy powiadomić w nagłej sytuacji. Zainteresowanie posiadaniem karty przez osoby z autyzmem i ich rodziny było tak duże, że Lider projektu musiał zlecić dodruk kolejnej partii kart. Wykonano również broszurę, której celem było poszerzenie wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem oraz zawarto w niej informację o kartach. Broszury te zostały przekazane w formie on-line oraz w formie papierowej do 32 podmiotów pomocowych, m.in. komendy policji, straży pożarnej, straży miejskiej, szpitali, przychodni zdrowia itp. Są również dostępne dla klientów w siedzibie Lidera projektu oraz Partnerów.

W ramach działań edukacyjno-świadomościowych wykonano również grafikę oraz na jej podstawie 10 obrazów, które poruszają temat autyzmu i przekazano je do instytucji, które mają wpływ na udzielanie pomocy osobom z autyzmem m.in.: do Urzędu Miejskiego, Pomorskiego Urzędu Wojewódzkiego, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Celem tego działania było uwrażliwienie osób, na problemy osób z autyzmem i zrozumienia potrzeb specyfiki osób z zaburzeniami autystycznymi, co tym samym zwiększy poziom świadczonych usług wobec tej grupy osób.

W kwietniu 2022 r., w ramach Obchodów Miesiąca Wiedzy o Autyzmie zorganizowano w Centrum Kształcenia Zawodowego i Ustawicznego nr 1 oraz w I Liceum Ogólnokształcącym w Gdańsku warsztaty dla młodzieży pt. „OzA – dodaj do znajomych”. W części warsztatowej uczniowie mieli za zadanie przygotować sylwetki osób z autyzmem i wynikające z ich niepełnosprawności sztywności, potrzeby, obawy, przyzwyczajenia oraz ich pasje. Wszyscy wykonywali swoje zadania z wielką świadomością tematu i dojrzałością. W dalszej części podawali pomysły, jak można pomóc takim osobom dobrze funkcjonować w życiu codziennym. Po części warsztatowej w filmie „Nadzwyczajni” zobaczyli te osoby z autyzmem, które są zależne od pomocy drugiej osoby, często samotne, pozostawione samym sobie. Zobaczyli jak ogromna jest rola terapeuty i ile trudu trzeba wkładać w naukę najprostszych czynności. W dyskusji po filmie potwierdzili, że nie mieli wiedzy w tym zakresie i film traktują jako wartościowy.

W tym samym miesiącu odbyła się również wyjątkowa edycja „Harpusia”, biegu na orientację na terenie dzielnicy Strzyża. Wydarzenie służyło poszerzeniu świadomości gdańszczanek i gdańszczan o autyzmie. W biegu wzięło udział ok. 360 uczestników, z czego pierwszych 200 wejściówek finansowanych było w ramach projektu. Uczestnicy biegu do wyboru mieli cztery trasy, różniące się trudnością. W jedenastu punktach kontrolnych biegacze otrzymywali wskazówki, które pozwalały im odpowiedzieć na pytania dotyczące autyzmu i na ułożenie hasła „Zrozum autyzm”.

W trakcie testowania zauważono, że lokalna społeczność chętnie uczestniczyła w warsztatach oraz imprezie na orientację, a przy okazji nabyła wiedzę odnośnie zagadnienia autyzmu. Wśród uczestników rozwijała się świadomość na temat osób w spektrum autyzmu oraz kształtowały postawy społeczne i obywatelskie wobec nich. Takie innowacyjne formy edukacji i podnoszenia świadomości sprawdziły się oraz były pozytywnie odebrane, o czym świadczyły informacje zwrotne od uczestników/odbiorców tych działań.

Superwizja pracy nauczycieli oraz asystentów, pracujących z osobami z autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Celem superwizji było zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego terapeutom, nauczycielom i asystentom, pracującym z osobami z autyzmem, podniesienie ich kompetencji oraz monitorowanie jakości świadczonych przez nich oddziaływań edukacyjnych. Superwizja była m.in. procesem uczenia się, w którym superwizant pracował z bardziej doświadczonym specjalistą nad wzbogacaniem własnych umiejętności i doświadczenia zawodowego, które docelowo mają służyć osobom z autyzmem, które terapeuta otacza wsparciem. Głównym zadaniem superwizji było stworzenie przestrzeni do refleksji dla superwizanta, aby mógł on w bezpiecznej atmosferze przyglądać się swojej pracy z uczestnikami, własnym reakcjom, obserwowaniem tego co w związku z tym dzieje się w relacji terapeutycznej itp. Superwizor był otwarty na eksplorację zgłaszanych treści, nie udziela prostych rad, nie rozwiązywał bezpośrednio problemu za superwizanta, ale pomagał zrozumieć. Dzięki czemu terapeuta miał możliwość zwiększania samoświadomości w pracy zawodowej, co w konsekwencji wpływa na jakość świadczonych przez niego usług. Superwizja realizowana była od lutego 2020 r. do marca 2022 r. łącznie z tej formy wsparcia skorzystało 46 pracowników.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

W trakcie testowania modelu starano się, aby superwizje były prowadzone z uczestnikiem i jego terapeutą prowadzącym. Przy zachowaniu powyższej proporcji każdy z uczestników odbywał 1 superwizję raz na kwartał (tzn. co 5 turnusów we Wspólnocie Domowej). Był to czas odpowiedni na wdrożenie zaleceń superwizji przez terapeutę prowadzącego i Zespół oraz ich zweryfikowanie w przestrzeni domu wspólnotowego. Czas zaplanowany na superwizję (jednorazowo 4 godziny) zapewnił nie tylko pracę superwizora z parą uczestnik / terapeuta, ale umożliwił także bieżące konsultację Zespołu z superwizorem.

Na podstawie doświadczenia Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym rekomenduje, aby superwizje odbywały się nie rzadziej niż 1 raz w tygodniu, a czas ich trwania nie powinien być krótszy niż 4 godziny zegarowe.

Szkolenia nauczycieli i asystentów, pracujących z osobami z autyzmem

1. Przebieg testowania ścieżki

Szkolenia dla nauczycieli i asystentów realizowane były od czerwca 2021 r. do czerwca 2022 r. łącznie w 9 szkoleniach wzięło udział 126 uczestników (K 103, M 23). Celem szkoleń było zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego terapeutom, nauczycielom i asystentom, pracującym z osobami z autyzmem oraz podniesienie ich kompetencji. Ze względu na pandemię COVID-19 szkolenia nie były realizowane w formie stacjonarnej a on-line.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Szkolenia dla nauczycieli i asystentów cieszyły się zainteresowaniem uczestniczek/uczestników, wśród osób, które rozpoczęły pracę w zawodzie. Osoby z wieloletnim doświadczeniem były mniej zainteresowane tą formą wsparcia, co też utrudniało realizację wskaźników. W trakcie testowania okazało się, że realizacja szkolenia certyfikowanego (np. 1 stopień z 3-stopniowego kursu dot. terapii behawioralnej), wpłynęłyby na większe zainteresowanie szkoleniami. Szkolenie skierowane było do osób pracujących z dorosłymi osobami z autyzmem, co uniemożliwiło uczestnictwo zainteresowanym osobom, które w chwili obecnej pracowały z dziećmi i młodzieżą. Rekomendowane jest, aby w przyszłości rozszerzyć grupę odbiorców, gdyż asystenci zmieniają również podopiecznych. Pomimo, że w danej chwili nie pracują z dorosłą osobą z autyzmem, może to się zmienić w krótkim okresie czasu, szczególnie przy zapotrzebowaniu kadrowym na to stanowisko.

Pomimo trudności, za sukces można uznać, że wielu uczestników szkoleń zgłaszało wzrost swoich kompetencji i podkreślali ważność tego szkolenia dla ich dalszej pracy.

Szkolenia lekarzy

1. Przebieg testowania ścieżki

Szkolenia dla lekarzy realizowane były od lipca 2021 r. do kwietnia 2022r. łącznie w 3 szkoleniach udział wzięło 27 uczestników. Celem szkoleń było zapewnienie wsparcia merytorycznego lekarzy specjalistów oraz podniesienie ich kompetencji. Szkolenia miały na celu pozyskanie wiedzy o specyfice autyzmu i metod komunikacji z osobami z autyzmem w codziennej pracy personelu medycznego w placówkach służby zdrowia. Ze względu na sytuację epidemiologiczną ta forma wsparcia musiała zostać zmieniona ze stacjonarnej na on-line. Pomimo, że lekarze często świadczą usługi medyczne dla osób w spektrum autyzmu, nie są oni przygotowani do pracy z osobami o tak szczególnych potrzebach oraz nie posiadają wiedzy na temat funkcjonowania tych osób.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Utrudnieniem w realizacji tej formy wsparcia było niskie zainteresowanie szkoleniami przez personel medyczny, co również spowodowane było sytuacją epidemiologiczną na świecie i w związku z tym dużym obciążeniem służby zdrowia.

W trakcie testowania rozszerzono grupę odbiorców o studentów kierunków medycznych. Miało to na celu budowanie świadomości o specyfice autyzmu już u osób, które podjęły studia na kierunkach medycznych. Tym samym od początku swojej kariery zawodowej mogą mieć informacje i większą wrażliwość na osoby ze spektrum autyzmu, których przybywa, a są dziś często wykluczone z opieki medycznej ze względu na swoje zaburzenia komunikacyjne. Zauważono, że to studenci oraz osoby na początku swojej kariery zawodowej najchętniej biorą udział w szkoleniach.

Szkolenia pracowników instytucji samorządowych

1. Przebieg testowania ścieżki

Szkolenia dla pracowników instytucji samorządowych realizowane były od czerwca 2021 r. do kwietnia 2022 r. Łącznie w 5 szkoleniach udział wzięło 84 uczestników. Celem szkoleń było zapewnienie wsparcia merytorycznego i psychologicznego pracownikom samorządowych oraz podniesienie ich kompetencji. Ze względu na sytuację epidemiologiczną szkolenia odbyły się w formie on-line.

2. Wnioski z testowania i ewaluacji oraz zalecenia po testowaniu, zmiany w stosunku do założeń projektowych.

Szkolenia dla pracowników samorządowych cieszyły się dużym zainteresowaniem, w związku z czym w szkoleniu wzięło udział więcej osób niż zakładano. Pracownicy instytucji publicznych, tj. urzędów oraz ośrodka pomocy społecznej często w swojej codziennej pracy spotykają osoby z autyzmem, dlatego też szkolenia miały przyczynić się do wzrostu ich wiedzy na temat funkcjonowania takich osób, a także jak rozmawiać i wspierać osoby z autyzmem, jak pomóc im w załatwieniu spraw urzędowych itp. Przeprowadzone ankiety ze szkolenia potwierdziły, że znacznie wzrosła wiedza pracowników instytucji samorządowych w tym zakresie. W większości zebraliśmy pozytywne opinie od pracowników samorządowych na temat szkoleń, wielu z nich również wyrażało zainteresowanie uczestnictwem w kolejnych tego typu szkoleniach.

Inne formy wsparcia

W koncepcji Modelu zaplanowano również inne działania wspierające dorosłe osoby z autyzmem, jednak nie były one ujęte we wniosku o dofinansowanie, w związku z czym nie były poddane testowaniu. Do tych form należały: utworzenie małego oddziału dla osób z autyzmem w istniejącym Domu Pomocy Społecznej, utworzenie mieszkań wspomaganych, zabezpieczenie finansowe osób z autyzmem, zabezpieczenie prawne bytu i należności osób z autyzmem, usługi na rzecz dorosłych osób z autyzmem w warsztatach terapii zajęciowej, oferta edukacyjna dla osób z autyzmem w wieku

18-24 lat, zasiłek opiekuńczy – rekomendacje zmian w kwestii zabezpieczenia finansowego rodziców, a także świadczenie poradnictwa prawnego.

13.3. Zakończenie

Głównymi odbiorcami projektu było 81 dorosłych osób ze spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną (powyżej 18 lat) zamieszkałych w Gdańsku. Założony wskaźnik został osiągnięty. W trakcie testowania zauważono, że Modelem zainteresowane było wiele osób z ościennych miejscowości, dlatego też realizatorzy widzą potrzebę realizacji tego typu projektu dla szerszej grupy odbiorców.

Ponadto w projekcie wzięło udział 106 rodziców i opiekunów osób z autyzmem (we wniosku o dofinansowanie założono 100 osób) oraz 250 specjalistów (założono 100 osób). Oba wskaźniki zostały osiągnięte.

Największy zainteresowaniem cieszyły się małe formy mieszkalnictwa, w których ilość miejsc w stosunku do zgłaszanych potrzeb była nie wystarczająca. Z pełnym przekonaniem rekomendowane jest, aby tą formę wsparcia wdrożyć jako systemową, ogólnodostępną pomoc dla osób w spektrum autyzmu. W przyszłości zalecane jest przeznaczenie środków na budowę placówek opieki całodobowej dla dorosłych osób z autyzmem lub adaptację istniejących budynków. Inną formą wsparcia, z której osoby z autyzmem chętnie korzystały były usługi asystenckie. Ma to odzwierciedlenie w bardzo wysokim wykonaniu planowanego wskaźnika projektowego tzn. – „liczba osób objętych wsparciem asystenta i/lub trenera pracy”, gdzie osiągnięto wskaźnik na poziomie 175%. Zakładano, że wsparcie asystenta uzyska 36 osób, a w praktyce okazało się, że skorzystały z niego aż 63 osoby, pomimo tego, iż realizator borykał się z trudnościami w znalezieniu kandydatów na to stanowisko. Zwiększone zainteresowanie i zapotrzebowanie na asystenturę wynikało zarówno z ogólnych potrzeb uczestników, ale także w wyniku sytuacji epidemiologicznej na świecie jak i niedostatecznej ilości miejsc (lub ich niedostosowaniu) w placówkach dziennych i całodobowych. Niezależnie od tego w jakim zakresie udzielono wsparcia, usługi asystenckie wypracowane w ramach modelu powinny stać się standardowym rozwiązaniem dotyczącym profesjonalnej pomocy osobom w spektrum autyzmu. Potwierdzają to zarówno rodzice/opiekunowie, asystenci jak i same osoby z autyzmem.

Dodatkowo, aby projekt tego typu w przyszłości mógł w pełni odpowiadać na potrzeby specyfiki osób w spektrum autyzmu, rekomendowane jest bardziej elastyczne podejście. Brak takiej wyrozumiałości często znacznie utrudnia realizację zadań i możliwość dostosowania wsparcia do bardzo indywidualnych problemów i oczekiwań uczestników, przejawiało się to np. w ograniczonych możliwościach zatrudniania personelu, a także utrudniało uruchomienie niektórych form wsparcia. Beneficjenci tego projektu byli grupą o bardzo specyficznych potrzebach wynikających ze specyfiki zaburzenia – nie najlepiej adaptowali się do zmian, potrzebowali niezmienności i kontaktu z ludźmi, których znają dlatego najlepszym dla nich rozwiązaniem było to by zajmowali się nimi terapeuci, których znają, a niestety często nie było możliwości zatrudnienia danego terapeuty ze względu na obowiązujące przepisy.

Realizatorzy zebrali w znacznej większości, bo aż 97,50% przychylne opinie ze strony rodziców i opiekunów osób z autyzmem, którzy pozytywnie oceniali projekt oraz wsparcie w nim udzielane.

Uczestnicy kontaktując się z koordynatorami ds. wsparcia i usług mogli otrzymać pełną informację, uzyskać poradę, poszukać pomocy, czy wyžalić. Większość rodzin korzystająca ze wsparcia, utrzymywała stały i częsty kontakt z kadrą projektu, dzięki czemu pracownicy i biuro projektu stało się miejscem przyjaznym, rozumiejącym potrzeby i problemy rodzin osób z autyzmem. Jak sami przyznawali, wielu z nich miało po raz pierwszy okazję, aby odetchnąć po kilku, czy kilkunastu latach sprawowania ciągłej opieki nad osobą z autyzmem. Dodatkowo zauważono poprawę w funkcjonowaniu osób z autyzmem, które miały możliwość uczestniczenia w mieszkalnictwie, asystenturze itp.

Projekt w istotny sposób poprawił jakość życia rodzin osób z autyzmem, szczególnie odczuwalne było to w czasie pandemii, gdy wiele osób z autyzmem zostało pozbawionych jakiegokolwiek pomocy np. poprzez zamknięcie ŚDS itp. W takiej sytuacji w projekcie działały inne formy wsparcia np. asystentura, usługi wytchnieniowe, które ułatwiły osobom z autyzmem oraz ich rodzinom funkcjonowanie w tym trudnym okresie pandemii.

Realizatorzy projektu widzą potrzebę kontynuacji realizacji projektów o takiej tematyce, ponieważ nadal w rozwiązaniach systemowych nie ma wystarczającej, kompleksowej oferty wsparcia dorosłych osób z autyzmem, a osób które dorastają i pozostają bez wsparcia jest coraz więcej.

14. WYKAZ STOSOWANYCH SKRÓTÓW

DPS – Dom pomocy Społecznej

FP – Fundusz Pracy

FUS – Fundusz Ubezpieczeń Społecznych

GMA – Gdański Model Autyzmu

JST – Jednostka Samorządu Terytorialnego

MOPR – Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie

NFZ – Narodowy Fundusz Zdrowia

OPS – Ośrodek Pomocy Społecznej

OzA/ osoba z autyzmem – dorosła osoba z autyzmem z niepełnosprawnością intelektualną

PFRON – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

ŚDS – Środowiskowy Dom Samopomocy

WTZ – Warsztat Terapii Zawodowej

ZAZ – Zakład Aktywności Zawodowej

ZUS – Zakład Ubezpieczeń Społecznych