

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

**RAPORT EWALUACYJNY PILOTAŻU
INSTRUMENTU SYSTEM WSPARCIA
OSÓB O ZŁOŻONYCH POTRZEBACH W
KOMUNIKOWANIU SIĘ
WYMAGAJĄCYCH WSPOMAGAJĄCYCH
I ALTERNATYWNYCH METOD
KOMUNIKACJI (AAC)
WYPRACOWANEGO W PROJEKCIE
„AKTYWNI NIEPEŁNOSPRAWNI –
NARZĘDZIA WSPARCIA
SAMODZIELNOŚCI OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH”**

WARSZAWA, LUTY 2023

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Raport został przygotowany w ramach projektu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” przez partnerów projektu: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) oraz Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi.

Informacje o projekcie: www.wlaczeniespoleczne.pl

Numer projektu: POWR.02.06.00-00-0064/19-01

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

Autorzy: Magdalena Kocajko, Angelika Greniuk, Agnieszka Wołowicz

Koordynacja metodyczna, opracowanie: Magdalena Kocajko

Wsparcie w opracowaniu danych: Agata Gawska, Tomasz Kasprzak

Konsultacja metodologiczna: Marzena Sochańska-Kawiecka, Anna Waligóra, Ewelina Szymańska, Maja Wiatr

Konsultacja merytoryczna: Katarzyna Świeczkowska, Agnieszka Pilch

Korekta językowa: Renata Stawowy

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Spis treści

Słownik pojęć	5
Słownik wykorzystanych skrótów	6
1. Wprowadzenie	7
2. Opis instrumentu	9
3. Opis przebiegu pilotażu	13
3.1. Podstawowe informacje o testowanym wariacie instrumentu oraz warunkach, w jakich przebiegł pilotaż	13
3.2. Charakterystyka uczestników testowania	14
4. Przebieg i metodyka badań ewaluacyjnych	19
5. Omówienie wyników ewaluacji pilotażu	25
5.1. Ogólna ocena pilotażu	25
5.2. Ocena poszczególnych elementów testowanego instrumentu	31
5.2.1. Definiowanie grupy docelowej, rekrutacja i kwalifikacja do wsparcia	31
5.2.2. Wcześniejsze doświadczenia użytkowników w zakresie wsparcia w komunikacji/budowaniu indywidualnych systemów komunikacji	37
5.2.3. Struktura wsparcia składającego się na Indywidualny System Komunikacji	38
5.2.4. Dokumentacja	45
5.2.5. Kwalifikacje i kompetencje specjalistów AAC	48
5.2.6. Współpraca w zespołach specjalistów w ramach LoZAAC	53
5.2.7. Superwizje i interwizje	56
5.2.8. Wypożyczalnie sprzętu i ich umiejscowienie przy ROACC	63
5.3. Rezultaty wsparcia	69
6. Podsumowanie	77
6.1. Wnioski horyzontalne	77
6.2. Wnioski operacyjne, odnoszące się do poszczególnych elementów instrumentu	78

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

6.3. Rekomendacje dotyczące instrumentu sformułowane w oparciu o badania ewaluacyjne	81
7. Streszczenie	83
Wykaz tabel	87
Wykaz rysunków	87
Załączniki	89
Załącznik 1. Studium przypadku 1	89
Załącznik 2. Studium przypadku 2	94
Załącznik 3. Studium przypadku 3	98
Załącznik 4. Studium przypadku 4	101
Załącznik 5. Studium przypadku 5	103
Aneks – Rada ds. komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) oraz tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR)	106

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Słownik pojęć

Komunikacja wspomagająca i alternatywna (AAC, augmentative and alternative communication) - korzystanie ze środków (narzędzi), form i sposobów porozumiewania się (odbierania i nadawania komunikatów, w tym w mowie i piśmie), które wspierają, uzupełniają lub zastępują mowę w celu funkcjonalnej komunikacji.

Lokalny Zespół AAC (LoZAAC) – grupa specjalistów obejmująca co najmniej dwie osoby pracujące razem na rzecz wsparcia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się w drodze do stawiania się kompetentnym rozmówcą. W zespole pożądanymi są: specjaliści AAC, logopeda, pedagog specjalny, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia, asystent użytkownika AAC lub inne osoby zaangażowane w poprawę warunków funkcjonowania osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Partner komunikacyjny – osoba z otoczenia osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, która wchodzi w interakcję z użytkownikiem AAC w jego środowisku naturalnym. Jest świadomy swojej roli. Przygotowany warunkuje rozwój kompetencji komunikacyjnych użytkownika AAC.

Specjalista AAC – przygotowana osoba, która we współpracy z zespołem wspomaga rozpoznawanie warunków, powstawanie, modyfikacje i możliwie najskuteczniejsze funkcjonowanie indywidualnego systemu komunikacji użytkownika AAC w procesie komunikowania się.

Regionalny Ośrodek AAC (ROACC) – grupa specjalistów obejmująca osoby o różnych specjalnościach, pracujących razem na rzecz wsparcia osoby o ZPKom w drodze do stawiania się kompetentnym rozmówcą. W skład zespołu zatrudnionego w ośrodku mogą wchodzić: specjaliści AAC,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

specjaliści technologii wspomagającej (inżynierowie rehabilitacji), logopeda, pedagog specjalny, terapeuta zajęciowy, fizjoterapeuta, psycholog, terapeuta widzenia.

Użytkownik AAC - osoba o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, która korzysta z narzędzi sposobów komunikacji wspomagającej lub alternatywnej.

Słownik wykorzystanych skrótów

AAC- wspomagające i alternatywne metody komunikacji

ISK- Indywidualny System Komunikacji

ETR- tekst łatwy do czytania i zrozumienia

LoZAAC- Lokalny Zespół AAC

ROAAC- Regionalny Ośrodek AAC

PSONI- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną

Fundacja im. Jadwigi- Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi

ZPkom- złożone potrzeby komunikacyjne

1. Wprowadzenie

Niniejszy raport przedstawia opis pilotażu i wyniki badania ewaluacyjnego testowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC). Celem instrumentu jest zapewnienie w całym kraju, dla dzieci i dorosłych o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, specjalistycznych, dopasowanych do indywidualnie zdiagnozowanych potrzeb, usług i sprzętu AAC, aby zapobiegać ich wykluczeniu z aktywnego życia w społeczeństwie. Rozwiązanie ma charakter innowacyjny i po raz pierwszy było testowane w Polsce. Pilotaż prowadzony był w sześciu województwach. W ramach testowania utworzono LoZAAC i ROAAC, zatrudniono w nich specjalistyczną kadrę, której zadaniem było budowanie indywidualnych systemów komunikacji (ISK) dla biorących udział w pilotażu użytkowników.

Celem prowadzonej ewaluacji była ocena, w jaki sposób instrument zafunkcjonował w okresie pilotażu. Ewaluacji podlegała zarówno ocena całego instrumentu, jak i poszczególnych jego elementów takich jak: zdefiniowanie grupy odbiorców i sposób kwalifikacji, dokumentacja merytoryczna, konstrukcja systemu wsparcia w ramach instrumentu, proces wsparcia świadczonego użytkownikom i przypisana do niego liczba godzin, funkcjonowanie LoZAAC i ROAAC, superwizje i interwizje, a także wypożyczalnie sprzętu. Z racji innowacyjnego charakteru instrumentu i objęcia wsparciem grupy, która do tej pory nie uczestniczyła w podobnych projektach, ewaluacja miała także element diagnostyczny. Jednym z celów szczegółowych badania była identyfikacja, z jakiego wsparcia w zakresie budowania systemów komunikacji korzystali wcześniej użytkownicy AAC i ich partnerzy komunikacyjni, a także, gdzie i w jaki sposób swoje kwalifikacje zdobywali zatrudnieni w projekcie specjaliści AAC.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Badanie ewaluacyjne prowadzone było z wykorzystaniem zróżnicowanych - ilościowo i jakościowo - metod badawczych. Przeprowadzone zostały badania ankietowe zatrudnionej w LoZAAC i ROACC kadry specjalistycznej, partnerów komunikacyjnych oraz użytkowników AAC (ankieta w wersji ETR). Badania ankietowe prowadzone były na pełnej próbie badawczej. Uzupełnieniem badań ilościowych były zogniskowane wywiady grupowe przeprowadzone ze specjalistami regionalnymi i ekspertami zatrudnionymi w projekcie, specjalistami z LoZAAC i ROAAC, a także partnerami komunikacyjnymi oraz pogłębione wywiady indywidualne z osobami prowadzącymi superwizję. Dodatkowo, w celu pokazania przebiegu wsparcia i jego rezultatów na konkretnych przykładach, opracowane zostały studia przypadku (stanowią one załącznik do niniejszego raportu). Ewaluacja prowadzona była z uwzględnieniem zasad dostępności procesu badawczego dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, co zapewniło możliwość wyrażenia swojej opinii wszystkim uczestnikom testowania niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności.

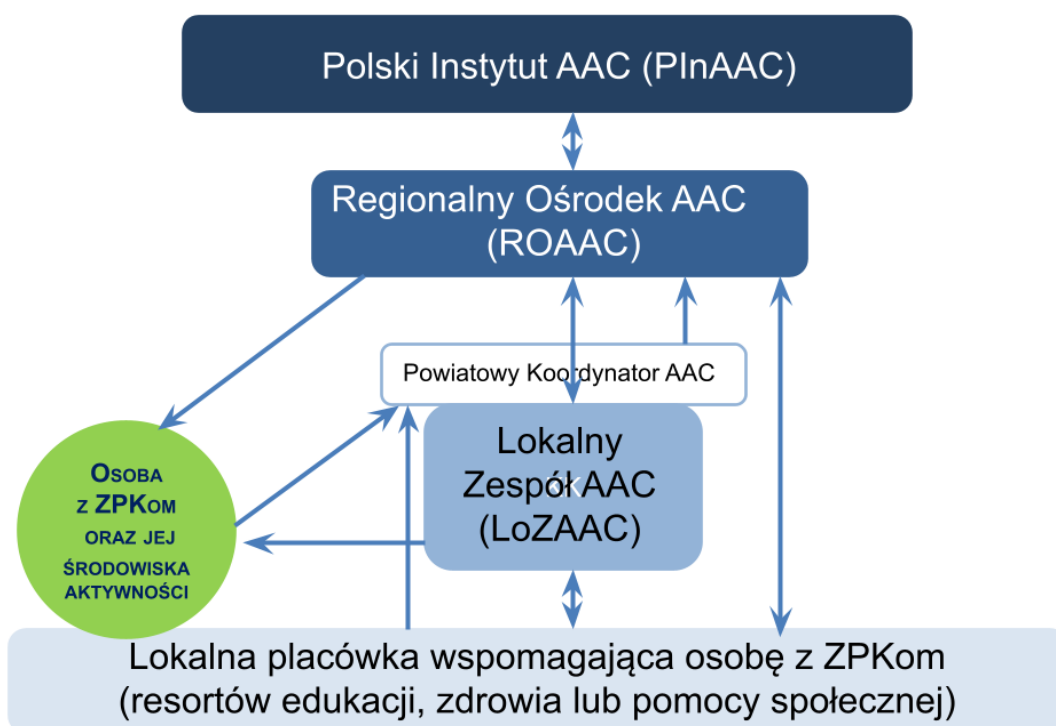
Badanie prowadzone było w okresie od września 2022 roku do stycznia 2023 roku.

Prezentowany raport podzielony jest na osiem rozdziałów. Najpierw przedstawione zostały podstawowe założenia instrumentu. Następnie opisany został przebieg testowania, w tym określenie, co dokładnie było testowane i w jakich warunkach. W kolejnym rozdziale przedstawiona została szczegółowo metodologia przeprowadzonego badania ewaluacyjnego, a w kolejnym - opis wyników ewaluacji. Wyniki zostały opisane w odniesieniu do poszczególnych obszarów/elementów testowanego instrumentu. Następnie przedstawione zostały wnioski i rekomendacje. Raport zakończony jest streszczeniem, a załącznik do niego stanowią opracowane studia przypadków.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

2. Opis instrumentu

Instrument zakłada utworzenie czterostopniowego systemu wsparcia obejmującego: Polski Instytut AAC (poziom centralny), Regionalny Ośrodek AAC (poziom regionalny), Lokalny Zespół AAC (poziom powiatowy), a także lokalne placówki wspomagające osobę ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi.



Utworzone struktury (LoZAAC, ROAAC) mają realizować model konsultacyjny, ukierunkowujący przede wszystkim działania kadr placówek, które i tak udzielają wsparcia osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się. Docelowo to tam powinna zachodzić identyfikacja złożonych potrzeb w komunikowaniu się i impuls do odpowiedniego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

orzecznictwa, odpowiadającego adekwatnie na indywidualne potrzeby tych osób.

Dodatkowe zadania ROACC:

- prowadzenie regionalnej wypożyczalni i serwisu sprzętu AAC (urządzeń do komunikacji, urządzeń dostępowych, urządzeń kontroli otoczenia, mocowań i oprogramowania),
- wsparcie powiatowych/lokalnych ośrodków AAC (LoZAAC-ów) poprzez: doradztwo, warsztaty, spotkania superwizyjne,
- zwiększanie kompetencji kadr regionalnych placówek edukacyjnych, medycznych, społecznych, sprawujących pieczę nad osobami z ZPKom w budowaniu indywidualnych systemów komunikacji oraz wspieraniu umiejętności korzystania z nich, zwłaszcza poprzez wspólną pracę nad ISK i szkolenia nad warsztatem wsparcia,
- szkolenia w zakresie AAC dla różnych grup odbiorców,
- propagowanie wiedzy o AAC i usługach dostępnych w regionie,
- współpraca z Instytutem AAC:
- zbieranie danych od zespołów powiatowych,
- dostarczanie danych statystycznych o osobach potrzebujących, udzielonych usługach, zapotrzebowaniu na kadrę, usługi, sprzęt,
- upowszechnianie wyników badań, wiedzy i rekomendowanych praktyk,
- koordynacja działań na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.

Prowadzenie współpracy z Centrami Dziecka i Rodziny, Specjalistycznymi Centrami Wspierającymi Edukację Włączającą, Centrami informacyjno-doradczymi dla osób z niepełnosprawnością oraz Ośrodkami Wsparcia i Testów.

Poprzez działalność LoZAAC/ROAAC i ich współpracę z kadrami placówek ich kompetencje w świadczeniu odpowiednich usług mają się stopniowo powiększać. Docelowo placówki powinny w zwykłym nurcie swojej pracy:

1. Przeprowadzać serię konsultacji na rzecz zbudowania ISK obejmującej:

- diagnozę rozwojową,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- nawiązanie współpracy z partnerami komunikacyjnymi z najbliższego otoczenia osoby i innymi pracownikami sprawującymi opiekę nad osobą w placówce, w celu ustalenia planu działań,
- w miarę możliwości wspólna (z udziałem rodziny i zespołu pracowników w placówce) diagnoza środowiskowa,
- jeśli w przypadku danego użytkownika jest to potrzebne - zapewnienie odpowiednich pozycji, organizacji przestrzeni i czasu,
- ustalenie promowanych technik dostępu i niezbędnych strategii komunikacji,
- pierwsze instruktaże, strategia partnera komunikacji,
- dobór/stworzenie/dostosowanie narzędzi, ustalenie sposobów modelowania,
- wyznaczenie celów z zakresu kompetencji: społecznych, językowych, operacyjnych, strategicznych do osiągnięcia w najbliższym czasie,
- ustalenie i przeprowadzenie kolejnych niezbędnych instruktaży dla użytkownika i różnych partnerów komunikacyjnych,
- rekomendowanie sprzętu i oprogramowania AAC,
- rekomendowanie bardziej zaawansowanych rozwiązań dotyczących diagnozy i interwencji, w tym wyposażenia.

2. Zadania na rzecz jakości pracy specjalistów zatrudnionych w placówce

- supervizja własnej pracy,
- interwizja,
- udział w szkoleniach, konferencjach i innych formach doskonalenia zawodowego.

3. Prowadzenie współpracy z Lokalnymi Zespołami AAC oraz Regionalnymi Ośrodkami AAC,

Poprzez współpracę kadr placówek z LoZAAC/ROAAC ich kompetencje w świadczeniu odpowiednich usług mają się stopniowo powiększać.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Szczegółowe dane dotyczące podbudowy merytorycznej instrumentu (raporty) oraz pełny opis merytoryczny są dostępne w wersji online pod wskazanym niżej adresem www:

Opis instrumentu *System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)* (.pdf, ETR, PJM):
<https://wlaczeniespoleczne.pl/idi-fgi-warsztaty>

3. Opis przebiegu pilotażu

3.1. Podstawowe informacje o testowanym wariancie instrumentu oraz warunkach, w jakich przebiegł pilotaż

Testowanie instrumentu obejmowało utworzenie sieci ROACC i LoZAAC w sześciu województwach objętych pilotażem (województwa; dolnośląskie, lubelskie, pomorskie, śląskie, warmińsko-mazurskie, wielkopolskie). W placówkach zatrudniona została kadra specjalistyczna AAC, której zadaniem było przeprowadzenie serii konsultacji na rzecz zbudowania ISK. Zespoły specjalistów miały w pilotażu zapewnioną interwizję i superwizję. Uruchomione zostały także wypożyczalnie sprzętu. Ponadto w ramach pilotażu powołano Radę do spraw AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej) i ETR (tekstu łatwego do czytania i zrozumienia) przy Biurze Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (z racji faktu, że Rada została powołana w drugiej połowie okresu testowania oraz będzie działała przez cały 2023 rok, jej funkcjonowanie nie było przedmiotem ewaluacji¹). Testowanie instrumentu trwało 7 miesięcy, co należy uznać za okres bardzo krótki. Poniżej w tabeli zawarto dane obrazujące zakres oraz skalę działań prowadzonych w ramach pilotażu instrumentu.

Lp.	Realizowane zadanie	Osiągnięte wyniki
1.	Wsparcie AAC osób o ZPK	182 osoby
2.	Godziny wsparcia osób o ZPK	3671 godzin
3.	Zorganizowanie ROAAC w 3 województwach	6 ośrodków

¹ Szczegółowe informacje dotyczące Rady do spraw AAC znajdują się w Aneksie do raportu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Lp.	Realizowane zadanie	Osiągnięte wyniki
4.	Zorganizowanie LoAAC w 3 województwach	13 ośrodków
5.	Zorganizowanie wypożyczalni sprzętu AAC	6 wypożyczalni
6.	Zatrudnienie specjalistów AAC w RoAAC i LoZAAC	57 osób
7.	Wsparcie specjalistów AAC superwizjami	98 godzin

3.2. Charakterystyka uczestników testowania

W testowaniu instrumentu wzięły w sumie udział 193 osoby². Większość z nich to chłopcy i mężczyźni (65%, 126 osób). Dziewczęta i kobiety stanowiły 35% (67) osób, które wzięły udział w pilotażu. Pokazuje to wykres poniżej.

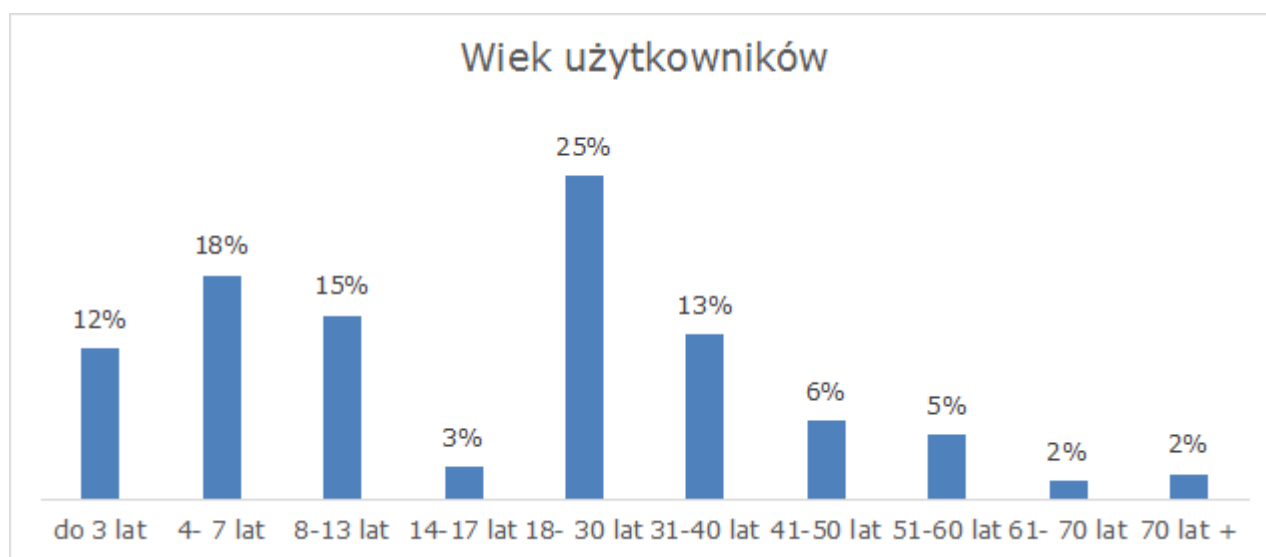


Wykres 1. Płeć użytkowników (N=193)

² Opracowanie na podstawie baz danych udostępnionych przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligencją oraz Fundację im. Królowej Polski Św. Jadwigi.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W pilotażu instrumentu wzięły udział osoby w bardzo różnym wieku - od małych i bardzo małych dzieci po seniorów, po 70 roku życia. Aż 30% wszystkich użytkowników stanowiły dzieci do 7 roku życia. Najmłodsza osoba miała tylko 2 lata (chłopiec). Znaczącą grupą osób, które brały udział w testowaniu, były także osoby w wieku 18-30 (25%). Warto odnotować, że 9% użytkowników miało więcej niż 50 lat, przy czym najstarsza z osób miała aż 94 lata (kobieta). Szczegółowy rozkład osób w podziale na poszczególne kategorie wiekowe przedstawia wykres poniżej.



Wykres 2. Wiek użytkowników (N=193)

Analiza rozkładu wieku użytkowników w podziale na poszczególne województwa pokazuje duże zróżnicowanie. W województwie śląskim nie było użytkowników powyżej 40 lat, a z kolei w woj. dolnośląskim i pomorskim nie było użytkowników powyżej 60 lat. W czterech województwach (dolnośląskie, lubelskie, warmińsko-mazurskie i wielkopolskie) nie było użytkowników w wieku 14-17 lat. Największy udział użytkowników do 3 roku życia wystąpił w woj. dolnośląskim - 21%

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

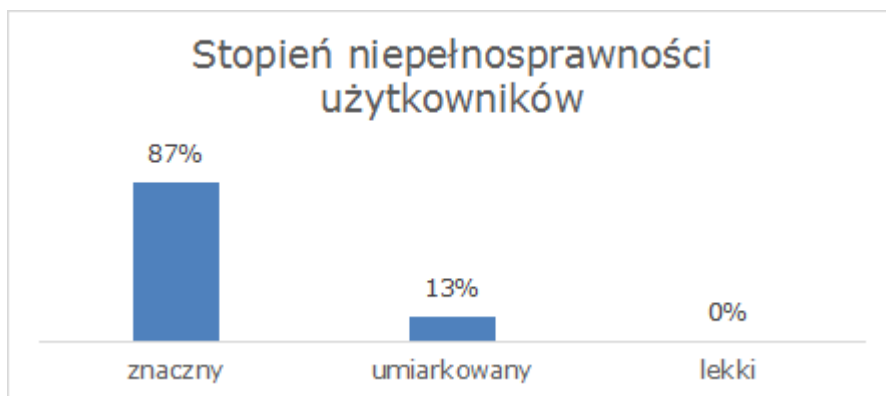
użytkowników. Szczegółowe informacje na temat wieku uczestników testowania w poszczególnych województwach przedstawia tabela poniżej.

województwo												
	dolnośląskie		lubelskie		pomorskie		śląskie		warmińsko-mazurskie		wielkopolski e	
wiek	liczba osób	%	liczba osób	%	liczba osób	%	liczba osób	%	liczba osób	%	liczba osób	%
do 3 lat	6	21%	3	8%	1	3%	4	14%	4	13%	5	14%
4-7 lat	6	21%	5	13%	9	30%	9	32%	3	10%	2	6%
8-13 lat	1	3%	6	15%	7	23%	9	32%	4	13%	1	3%
14-17 lat	0	0%	0	0%	2	7%	3	11%	0	0%	0	0%
18-30 lat	7	24%	16	40%	6	20%	0	0%	7	23%	13	36%
31- 40 lat	5	17%	4	10%	1	3%	3	11%	6	20%	6	17%
41-50 lat	2	7%	1	3%	3	10%	0	0%	2	7%	4	11%
51-60 lat	2	7%	3	8%	1	3%	0	0%	2	7%	2	6%
61- 70 lat	0	0%	1	3%	0	0%	0	0%	0	0%	2	6%
70 lat +	0	0%	1	3%	0	0%	0	0%	2	7%	1	3%

Tabela 1. Użytkownicy testowania- charakterystyka ze względu na wiek w podziale na województwa

W testowaniu wzięły udział osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Większość z nich (87%) miała orzeczony znaczny stopień niepełnosprawności. Podział użytkowników ze względu na posiadany stopień niepełnosprawności pokazuje wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 3. Stopień niepełnosprawności użytkowników AAC w przeprowadzonym pilotażu

W przypadku części osób nie wskazano stopnia niepełnosprawności (24 osoby, nie ujęto ich w wykresie powyżej). Dla tej grupy możliwe jest jednak wskazanie rodzaju niepełnosprawności. Najczęściej jest to: niepełnosprawność intelektualna, autyzm, mózgowe porażenie dziecięce oraz udar.

Analiza użytkowników pod kątem rodzaju posiadanej niepełnosprawności pokazuje, że w grupie tej dominowały osoby z niepełnosprawnością intelektualną i całościowym zaburzeniem rozwojowym. Pokazuje to wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 4. Rodzaj niepełnosprawności użytkowników AAC, którzy wzięli udział w testowaniu

W grupie innych niepełnosprawności znalazły się: dziecięce porażenie mózgowe, niepełnosprawność ruchową, afazja oraz SMA.

4. Przebieg i metodyka badań ewaluacyjnych

Badanie ewaluacyjne prowadzone było w okresie od września 2022 do stycznia 2023 roku.

W badaniu zastosowano następujące techniki badawcze:

- **Analizę danych zastanych** – ilościowych baz danych przekazanych przez PSONI i Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi. Analiza danych zastanych służyła opracowaniu charakterystyki uczestników testowania.
- **Studium przypadku** – realizowane w formie pogłębionej analizy sytuacji uczestników testowania, pozwalające na określenie wyjściowej sytuacji użytkownika, przebiegu uzyskanego wsparcia i jego rezultatów.
- **Badania ilościowe CAWI/CATI** - prowadzone ze specjalistami zatrudnionymi w LoZAAC i ROACC, partnerami komunikacyjnymi i użytkownikami AAC.
- **Wywiady grupowe (FGI)** – przeprowadzono wywiady ze specjalistami zatrudnionymi w LoZAAC i ROAAC, specjalistami regionalnymi i ekspertami odpowiedzialnymi za wdrażanie instrumentu, partnerami komunikacyjnymi.
- **Wywiady indywidualne (IDI)** - przeprowadzone z osobami prowadzącymi superwizję.

Badania ilościowe prowadzone były na pełnej próbie badawczej (wszyscy użytkownicy, specjaliści, wszyscy partnerzy komunikacyjni, wszyscy dorośli użytkownicy AAC, którzy wzięli udział w testowaniu). Dystrybucja ankiet odbywała się przy wsparciu głównych ekspertów, którzy przekazywali ankietę do specjalistów, skąd trafiała do osób, które miały ją wypełnić. Tabela poniżej przedstawia informację o liczbie pozyskanych ankiet w podziale na partnerów.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Nazwa badania	Liczba zebranych ankiet	
	PSONI	Fundacja im. Królowej Polski Świętej Jadwigi
Badanie CAWI specjalistów zatrudnionych w LoZAAC i ROAAC	25	20
Badanie CAWI partnerów komunikacyjnych	43	26
Badanie CAWI użytkowników AAC ³	21	16

Tabela 2. Liczba ankiet zebranych w poszczególnych badaniach ankietowych w podziale na partnerów

³ Niewielka liczba ankiet w tym badaniu wynika z faktu, że ankieta skierowana była tylko do dorosłych użytkowników. Należy mieć także na uwadze, że mowa tutaj o osobach ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W sumie zebrano 45 ankiet od specjalistów, 69 ankiet od partnerów komunikacyjnych i 37 ankiet od użytkowników AAC. W przypadku ankiety skierowanej do specjalistów zatrudnionych w LoZAAC i ROAAC podział respondentów ze względu na typ placówki przedstawiał się następująco.

Specjaliści zatrudnieni w LoZAAC	32
Specjaliści zatrudnieni w ROACC	13

Tabela 3. Badanie ankietowe specjalistów AAC- rozkład pozyskanych ankiet ze względu na typ placówki (ROAAC/LoZAAC)

W przypadku ankiety skierowanej do partnerów komunikacyjnych istotne było rozróżnienie pomiędzy partnerami w rodzinach oraz partnerami z placówek wsparcia.

Rodzice/opiekunowie faktyczni	50
Partnerzy komunikacyjni w placówkach	19

Tabela 4. Badanie ankietowe partnerów komunikacyjnych - rozkład pozyskanych ankiet ze względu na typ partnera (rodzic lub opiekun faktyczny/pracownik placówki)

Dobór próby w badaniach jakościowych był celowy. W przypadku wywiadów fokusowych (FGI) każdorazowo zaproszenie do uczestnictwa kierowano do obu partnerów. Pozostałe kryteria doboru celowego do wywiadów fokusowych przedstawia tabela poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Nazwa badania	Kryteria doboru uczestników badania	Liczba uczestników
FGI ze specjalistami i ekspertami odpowiedzialnymi za wdrażanie instrumentu	pełna próba badawcza: zaproszenie zostało skierowane do wszystkich specjalistów regionalnych i ekspertów zatrudnionych przy testowaniu instrumentu	12
FGI z partnerami komunikacyjnymi	- województwo - rodzaj niepełnosprawności dziecka (ze szczególnym naciskiem na uwzględnienie użytkowników AAC) - intensywność otrzymywanego przez dziecko wsparcia	4
FGI ze specjalistami zatrudnionymi w LoZAAC i RoAAC	- województwo - osoby zatrudnione zarówno w LoZAAC jak i RoAAC - osoby z doświadczeniem w pracy z dziećmi - osoby z doświadczeniem w pracy z dorosłymi	10
IDI Indywidualne Wywiady Pogłębione z osobami prowadzącymi superwizję	rozmowy zostały przeprowadzone ze wszystkimi osobami prowadzącymi superwizję w pilotażu	2

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W przypadku studium przypadku przy wyborze uczestników badania zastosowano następujące kryteria:

- wiek,
- sytuacja w zakresie systemu komunikacji (brak wcześniej wypracowanego systemu; system jest, ale wymaga dopracowania).

Studium przypadku obejmowało wywiad ze specjalistą pracującym z użytkownikiem, a w miarę możliwości także z partnerem komunikacyjnym i samym użytkownikiem. W sumie opracowano 6 studiów przypadku, w ramach których przeprowadzono 9 wywiadów indywidualnych.

Badanie ewaluacyjne przeprowadzone zostało w sposób zapewniający dostępność procesu badawczego osobom z niepełnosprawnościami. Zastosowano następujące metody zapewnienia dostępności.

W przypadku badań ilościowych:

- ankieta skierowana do uczestników była dostępna w trzech wariantach: wersja online, wersja w Word a także wersja w ETR, którą respondent mógł wypełnić w wersji papierowej. Wersja online ankiety opracowana była z zachowaniem zasad dostępności cyfrowej. Zastosowanie ankiety w formacie ETR pozwoliło na samodzielne wypełnienie ankiety także przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną i użytkowników AAC,
- wszystkie ankiety podlegały procedurze pilotażu, w którym każdorazowo brała udział osoba z niepełnosprawnością. Pomogło to nie tylko w poprawieniu błędów w ankiecie, ale także pozwoliło wychwycić i usunąć określenia o charakterze stygmatyzującym czy stereotypowym.

W przypadku badań jakościowych:

- w przypadku osób wykluczonych cyfrowo, które nie miały możliwości wzięcia udziału w spotkaniu online w razie potrzeby proponowana była alternatywa w postaci rozmowy telefonicznej. W wyjątkowych sytuacjach wywiady prowadzone były także osobiście,
- język prowadzenia wywiadów dostosowany był do rozmówcy.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W czasie realizacji badania nie wystąpiły znaczące trudności mające wpływ na przebieg procesu badawczego. W tym kontekście warto jednak wspomnieć o czynnikach, które w nieznaczny sposób wpłynęły na wydłużenie czasu zbierania danych lub wpływały na ocenę procesu testowania. Najważniejsze spośród nich to:

— **opóźnienia w płatnościach**

W czasie badania kadry zatrudnionej przy wdrażaniu instrumentu (asystentów osobistych, ale także specjalistów) pojawiały się sygnały o opóźnieniach w płatnościach. Dla części osób praca w projekcie była głównym źródłem utrzymania. Opóźnienia powodowały frustrację części kadry i wpływały na ocenę projektu, a tym samym testowanych instrumentów. Powodowały także niechęć do wspierania procesu ewaluacji (wsparcie w dystrybucji ankiet, zbieraniu danych). Ostatecznie jednak problemy z tym związane nie doprowadziły do wystąpienia znaczących trudności w prowadzonych badaniach i nie wpłynęły na ich wyniki.

— **krótki okres realizacji**

Okres testowania instrumentów był bardzo krótki. Dodatkowo niektóre elementy (np. wypożyczalnie) nie były testowane od początku, co dodatkowo skróciło okres pilotażu. Ograniczenia czasowe nie wpłynęły jednak znacząco na przebieg ani wyniki badania ewaluacyjnego. Dłuższy czas umożliwiłby z pewnością przeprowadzenie bardziej szczegółowych badań i analiz.

Należy podkreślić, że zarówno konceptualizacja badań, jak i organizacja ich przebiegu, zbieranie danych i doskonalenie niniejszego raportu przebiegało w ścisłej współpracy partnerów projektu. Zaproponowane narzędzia badawcze zostały poddane wspólnej krytyce, dyskusji, a następnie doskonaleniu. Badanie było realizowane przy współpracy z ekspertami, za pośrednictwem regionalnych koordynatorów instrumentu, a także ze wsparciem personelu projektu pracującego terenowo. Tam, gdzie było to niezbędne, pracownicy projektu wspierali uczestników pilotażu w przekazaniu danych do ewaluacji.

5. Omówienie wyników ewaluacji pilotażu

Poniżej przedstawione zostały wyniki przeprowadzonych badań ewaluacyjnych. Rozdział zaczyna się od ogólnej oceny instrumentu przez różne grupy osób, które brały udział w testowaniu - użytkowników AAC i ich partnerów komunikacyjnych, a także zatrudnionych w projekcie specjalistów i superwizorki. Następnie opisane zostały wyniki ewaluacji poszczególnych elementów testowanego rozwiązania. Rozdział zakończony jest przedstawieniem rezultatów uzyskanego wsparcia dla użytkowników AAC i partnerów komunikacyjnych.

5.1. Ogólna ocena pilotażu

Zatrudnieni w projekcie specjaliści AAC testowane rozwiązanie oceniają bardzo wysoko. Zwracają uwagę przede wszystkim na to, że instrument skierowany jest do grupy niewidocznej w systemie i pomijanej do tej pory przy projektowaniu zarówno rozwiązań systemowych, jak i w projektach i programach:

„(Testowanie) pokazało jak wiele osób boryka się z tym problemem, jak wiele osób jest niedostrzeganych. I jakby pomijanych w funkcjonowaniu społecznym tylko dlatego, że mają takie, a nie inne trudności w porozumiewaniu się. I mam nadzieję, że dzięki temu projektowi też troszkę otworzą się oczy ludziom”. (specjalistka AAC, FGI)

Zauważają także, że osoby, które potrzebują wsparcia w budowaniu systemów komunikacji to bardzo zróżnicowana grupa, w której jest wiele osób wcześniej nie mających dostępu do żadnego wsparcia w tym zakresie lub wsparcie, które otrzymywali było bardzo ograniczone.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Pilotaż w ocenie specjalistów ujawnił także skalę braku specjalistycznej kadry AAC, a także zróżnicowane kompetencje osób, które pracują w tym obszarze:

„Dotarcie do specjalistów w AAC, namaszczenie niektórych na AAC, a nie ma takiej specjalizacji, naprawdę przysporzyło chyba na początku bardzo, bardzo dużo trudności. Zresztą w trakcie realizacji pilotażu napotykamy, że mamy nierówną wiedzę i to jest bardzo słaby punkt tego”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

W ocenie kadry zatrudnionej w pilotażu testowanie pokazało także niski poziom świadomości i wiedzy na temat AAC wśród partnerów komunikacyjnych, czy też szerzej, otoczenia użytkowników AAC. Wsparcie w tym instrumencie bywało mylone z asystencją osobistą, czy też np. ze wsparciem logopedy.

„Za dużo było tych nazw i skrótów i ludziom to się myliło, AOON z AAC. Ale też niektórzy oczekiwali po prostu wsparcia logopedy”. (FGI, specjaliści AAC)

„Największe niezrozumienie i niechęć do współpracy jest w DPS-ach”. (CAWI, specjaliści AAC) Specjaliści, mimo znajomości czasowych ograniczeń realizacji pilotażu, zwracają także uwagę na fakt, że pilotaż po zakończeniu zostawia ludzi z rozpoczętym procesem budowania systemów komunikacji, bez możliwości zapewnienia kontynuacji wsparcia:

„Za krótki, ale właściwie teraz jakby, jak dałam namiastkę, to osoby jakby poczuły, co to jest, to tak naprawdę nie miałam gdzie ich skierować. Nie mam jakby miejsca, do którego mogłabym pokierować, w którym mogliby kontynuować”. (FGI, specjaliści AAC)

„Większość użytkowników potrzebuje terapeuty na stałe, ponieważ taka dorywcza pomoc nic nie wnosiła. Użytkownicy potrzebują osoby, która

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

regularnie będzie się z nimi spotykać, inaczej nie będzie to miało sensu, ponieważ nikt tego po zakończeniu projektu nie uniesie, a dla rodziców jest to zbyt duży ciężar”. (FGI, specjaliści AAC)

Specjaliści i eksperci odpowiedzialni za wdrażanie zwracają także uwagę na to, że pilotaż był okazją do „wyjścia z gabinetu” i przetestowania pracy środowiskowej. Nie zawsze było to jednak łatwe dla zatrudnionych specjalistów AAC:

„Myślę, że specjaliści jeszcze nie do końca rozumieją, czym jest wsparcie środowiskowe, i nie pracują ICF. To znaczy wciąż specjaliści mają takie przekonanie, że wsparcie powinno się odbywać w gabinecie”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

„My jeszcze ciągle jesteśmy przyzwyczajeni do pracy gabinetowej i ten początek przekonania specjalistów, że oni muszą pojechać do domu, muszą pojechać do placówki, w której ta osoba na co dzień przebywa, była bardzo trudna. Dużą trudnością i błędem według mnie było też rekrutowanie uczestników z własnych”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

„To jest kwestia zajęć z tymi osobami, a nie rozwiązywanie konkretnych problemów w komunikacji. Myślę, że sporo osób musiało przestawić swoje myślenie i dużo rozmów takich obok musieliśmy przeprowadzić, aby wytłumaczyć, że to nie jest taka usługa typu cykl dziesięciu zajęć, tylko że musimy napisać im indywidualny program komunikacji”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

Warto także dodać, że na ocenę procesu testowania, zwłaszcza przez zatrudnionych w projekcie specjalistów, mogły mieć wpływ opóźnienia w płatnościach i poczucie chaosu organizacyjnego:

„Niestety również wystąpiło spore zamieszanie z przeróżną dokumentacją np. umowa o pracę dotarła do mnie po paru miesiącach, wypłaty w znaczącej większości były opóźnione, w dalszym ciągu (ja jako

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

specjalistka) nie otrzymałam rachunków i niektórych ewidencji z kadr”.
(CAWI, specjaliści AAC)

Mówiąc o perspektywie kadry, warto także przytoczyć opinie osób prowadzących superwizję. Zdaniem superwizerek instrument przygotowany jest w sposób rzetelny i przemyślany, uwzględnia złożoność procesu budowania systemów komunikacji, widzi go systemowo:

„To jest pierwsza rzecz w Polsce, która dotyka potrzeby budowania systemu komunikacji w całej rozciągłości, systemowo właśnie. Mam poczucie uczestniczenia w czymś ważnym. Uczestniczyłam w czymś, co naprawdę może zmienić sytuację osób o złożonych potrzebach komunikacji”. (IDI, superwizorka)

W ocenie superwizerek również sposób zdefiniowania grupy docelowej był prawidłowy, uwzględniono osoby o złożonych potrzebach w komunikowaniu się na różnych etapach życia i w różnych sytuacjach życiowych: dziecko do rozpoczęcia nauki szkolnej, ucznia o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, osobę o złożonych potrzebach w komunikowaniu się po zakończeniu edukacji, w służbie zdrowia, w polskim systemie orzecznictwym, w przestrzeni publicznej:

„Dotarliśmy do użytkowników, do których nikt wcześniej nie dotarł: do osób bezdomnych, do domów pomocy społecznej, do osób u schyłku życia. To dało mi poczucie nie tylko unikalności tego instrumentu, ale też nadało mu sens”. (IDI, superwizorka)

Zgodnie stwierdzono, że skuteczność i powodzenie pilotażu uzależnione były od kompetencji specjalistów budujących system komunikacji dla osoby o złożonych potrzebach komunikacyjnych:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„To, że grupa odbiorców jest tak różnorodna, to pokazuje jak bardzo powinien być przygotowany specjalista”. (IDI, superwizorka)

„Mam wyraźne poczucie dużych różnic. Są miejsca bardzo dobrze przygotowane i miejsca nie mające doświadczeń w takich procesach, w związku z tym nie do końca rozumiejące tę specyfikę i etapowość budowania systemu komunikacji”. (IDI, superwizorka)

Rozmówczynie wyraźnie podkreśliły, że możliwość komunikacji to podstawowe prawo człowieka, zapisane chociażby w Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (Dz. U. 2012 poz.1169):

„Komunikacja daje dostęp do własnego człowieczeństwa”. (IDI, superwizorka)

„Jeśli ktoś się nauczy wyrażać w podstawowych sprawach, to pojawi się potrzeba wyrażania się w innych zakresach i innych fragmentach swojej tożsamości. Widzę w tym absolutnie drogę do niezależności”. (IDI, superwizorka)

Podkreśliły także, że Konwencja definiuje „komunikację”, uwzględniając możliwości i potrzeby osób o złożonych potrzebach komunikacyjnych:

„Komunikacja obejmuje języki, wyświetlanie tekstu, alfabet Braille'a, komunikację przez dotyk, dużą czcionkę, dostępne multimedia, jaki sposoby, środki i formy komunikowania się na piśmie, przy pomocy słuchu, języka uproszczonego, lektora oraz formy rozszerzone (augmentatywne) i alternatywne, w tym dostępną technologię informacyjno-komunikacyjną. "Język" obejmuje język mówiony i język migowy oraz inne formy przekazu niewerbalnego (KPON)”. (IDI, superwizorka)

Zdaniem superwizerek wdrażanie systemów komunikacji jest pracą nad świadomością społeczną:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Tak, jak nie jesteśmy sobie w stanie wyobrazić, że jakiemuś uczniowi nie pozwalamy nosić na lekcji okularów, to musimy wziąć pod uwagę, że ktoś może nie mieć narzędzia komunikacyjnego i my musimy mu to narzędzie zapewnić. Jedna osoba musi mieć okulary, a inna narzędzie wspomagające komunikację”. (IDI, superwizorka)

Warto także wyraźnie podkreślić, że w zgodnej opinii specjalistów pilotaż przyniósł wymierne rezultaty i faktycznie poprawił sytuację użytkowników, którzy wzięli udział w testowaniu: „właściwie wszyscy skorzystali”; „postrzegam niektóre historie w kategoriach cudów”. Pogłębiony opis rezultatów testowania znajduje w końcowej części niniejszego rozdziału.

Rozwiązanie zostało wysoko ocenione także przez biorących udział w badaniu partnerów komunikacyjnych i użytkowników. Zwracają oni uwagę przede wszystkim na rezultaty uzyskanego wsparcia i wyraźną poprawę jakości życia. Zostało to opisane w podrozdziale dotyczącym rezultatów pilotażu. Partnerzy komunikacyjni wysoką ocenę testowanego instrumentu uzasadniają przede wszystkim dostępem do specjalistycznej kadry i uzyskaniem wsparcia dopasowanego do potrzeb użytkownika:

„Był adekwatny i dopasowany do niepełnosprawności.”

„Strategia komunikacyjna została niemalże uszyta na miarę.” „Projekt był indywidualnie skrojony do potrzeb osoby potrzebującej”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

„Pani była bardzo profesjonalna, miła, bardzo interesowała się, jak syn funkcjonuje, przyjeżdżała do nas. Starła się, aby wszystko było dopasowane do możliwości syna. Dla mnie miała czas, żeby porozmawiać, a to ważne dla rodziców dzieci niepełnosprawnych”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

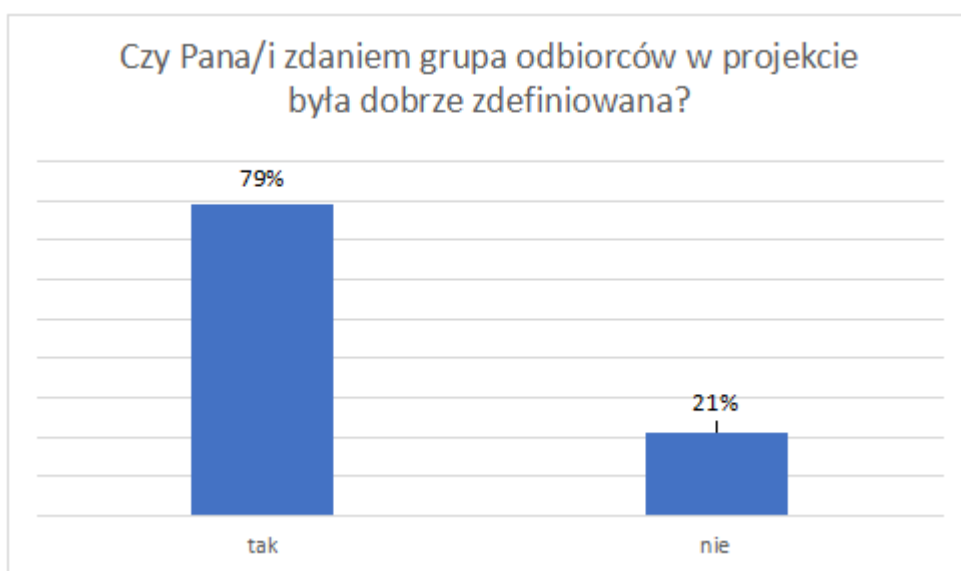
Pozytywną stroną testowanego instrumentu było też wsparcie środowiskowe w miejscu zamieszkania/placówce:

„Wejście specjalistów do środowiska domowego użytkownika AAC. Dużym ułatwieniem było to, że nie trzeba było jeździć do specjalistów”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

5.2. Ocena poszczególnych elementów testowanego instrumentu

5.2.1. Definiowanie grupy docelowej, rekrutacja i kwalifikacja do wsparcia

Większość zatrudnionych w projekcie specjalistów, którzy wzięli udział w badaniu stwierdziła, że **grupa odbiorców w projekcie była dobrze zdefiniowana**. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 5. Perspektywa specjalistów- czy Pana/i zdaniem grupa odbiorców w projekcie była dobrze zdefiniowana?

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zgłaszane uwagi, mówiące o niewłaściwym zdefiniowaniu grupy odbiorców, pojawiały się incydentalnie i odnosiły się jednak bardziej do kwestii rekrutacji uczestników, kwalifikacji do wsparcia, a także do oczekiwań rodziców i osób bliskich dotyczących zakresu wsparcia w komunikacji, jakie oferowane było w instrumencie. Uwagi te nie obejmowały samego sposobu definiowania grupy odbiorców. Przykłady takich uwag prezentujemy poniżej.

- W **grupie odbiorców znalazły się osoby głuche i głuchoniewidome, które w ocenie niektórych specjalistów wymagały innego rodzaju wsparcia, niż to oferowane w projekcie:**

„W grupie osób znalazły się osoby głuche i głuchoniewidome, które wskazały PJM oraz alfabet Lorma jako formy komunikacji AAC”.

„Osoby, które nie potrzebowały wsparcia w zakresie komunikacji (np. osoby głuchoniewidome) zostały zakwalifikowane do projektu”. (CAWI, specjaliści AAC)

- **W testowaniu znalazły się dzieci oraz osoby dorosłe, które nie miały bazowych umiejętności komunikacyjnych/ z którymi nikt wcześniej nie pracował nad systemem komunikacji:**

„Grupa była bardzo zróżnicowana pod względem posiadanego systemu. Bo projekt zakładał, że jednak będą to osoby, które mają jakkolwiek wdrożony system. Były takie osoby, ale były też osoby, które miały po 30 lat i nie miały nigdy żadnych prób wprowadzania niczego. I zdecydowanie pilotaż nie był dla nich, dlatego że to jest za krótkie działanie dla osoby dorosłej, która tkwi w swoich nawykach, cała rodzina tkwi w pewnych nawykach”. (FGI, specjaliści AAC)

„Problemem było zgłoszenie dzieci, z którymi nikt wcześniej nie pracował i należałoby w pierwszej kolejności wypracować bazowe umiejętności

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

komunikacyjne, aby płynnie wprowadzić system komunikacji”. (CAWI, specjaliści AAC)

„Niby wiadomo było, że mają to być osoby dorosłe, niepełnosprawne z potrzebami specyficznymi w komunikowaniu się i z ISK zbudowanym, ale wymagającym aktualizacji. W moim przypadku żaden uczestnik nie miał kiedykolwiek cokolwiek wprowadzane, więc praca była od podstaw u niego i u otoczenia. Trudno było zaczynać od zera, gdzie otoczenie nie widzi sensu, potrzeby wprowadzania AAC. Czyli założenie było inne niż rzeczywistość”. (FGI, specjaliści AAC)

Pojawiła się także opinia, że wśród grupy odbiorców było zbyt dużo osób z niepełnosprawnością intelektualną:

„Z reguły były to osoby z niepełnosprawnością umysłową, to nie do końca o to chodziło chyba”. (CAWI, specjaliści AAC)

Badani specjaliści AAC zwracali uwagę, że wśród partnerów komunikacyjnych/rodziców pojawiły się nieporozumienia w zakresie tego, do kogo skierowany jest instrument. Część osób oczekiwała wsparcia logopedy, a nie specjalisty AAC, co, jak przekonują również powyższe komentarze, ma związek z dużą luką systemową w zakresie wsparcia w komunikacji, a także w zakresie wiedzy dotyczącej tego, czego w zakresie wsparcia w komunikacji można oczekiwać i jakie wsparcie może być w ogóle dostępne. Pokazują to poniższe cytaty:

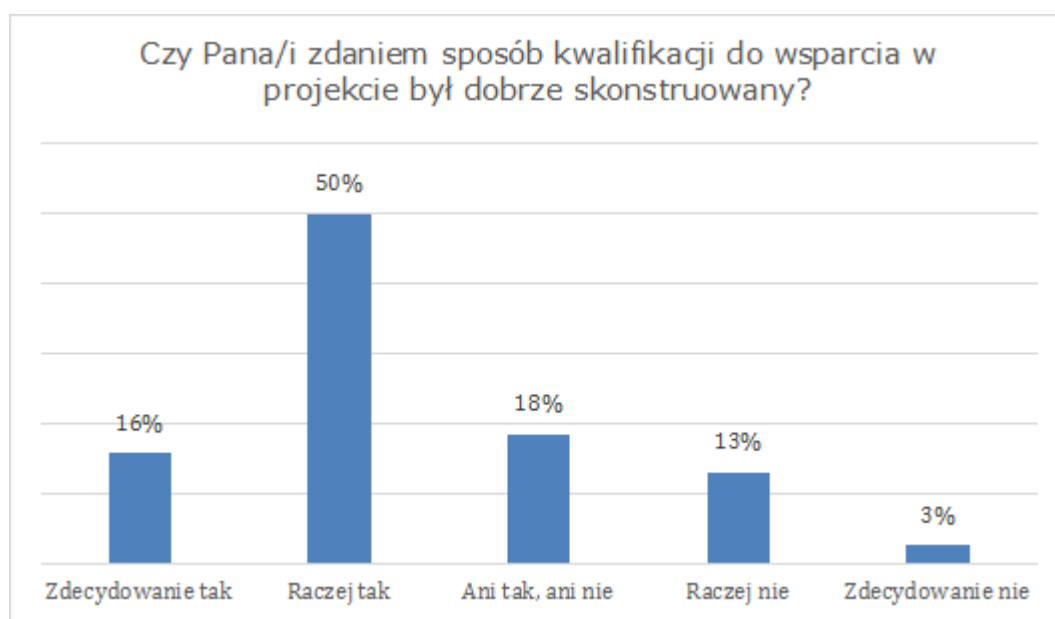
„Definicja nie była dość jasna dla uczestników projektów i ich rodzin, bo nie do końca wiedzieli, o co w tym projekcie chodzi. Do projektu zgłaszało się sporo osób mających nadzieję za zajęcia logopedyczne w gabinecie”. (CAWI, specjaliści AAC)

„Dużo uczestników, lub ich rodzice/opiekunowie, nie do końca zrozumiało istotę pilotażu, przystępując do niego. Bardzo duże trudności we współpracy

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z DPS-em, brak zaangażowania i niezrozumienie istoty komunikacji osoby niemówiącej”.(CAWI, specjaliści AAC)

Zatrudnieni w projekcie specjaliści AAC zostali także zapytani, czy ich zdaniem proces kwalifikacji do wsparcia w testowanym instrumencie był dobrze skonstruowany. Odpowiedź na to pytanie była bardzo zróżnicowana. W sumie 66% badanych odpowiedziało - „zdecydowanie tak” lub „raczej tak”, kolejne 18% zakresliło odpowiedź - „ani tak, ani nie”, a 16% było zdania, że był on raczej lub zdecydowanie źle skonstruowany. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 6. Ocena sposobu kwalifikacji- perspektywa specjalistów

Pojawiły się następujące propozycje usprawnień w procesie rekrutacji/kwalifikacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

— **Wprowadzenie zmian w formularzu rekrutacyjnym/ankiecie kwalifikacyjnej:**

„Ogólnie sposób kwalifikacji jest dobry. Być może należałoby przy uzupełnianiu zgłoszenia formą online zmienić, aby osoba zgłaszająca uczestnika musiała wypełnić wszystkie pola, obecnie wiele pól nie było uzupełnionych, co wiązało się z tym, że przy wywiadzie okazywało się, że osoba nie kwalifikuje do wsparcia AAC. Być może warto byłoby wprowadzić też zgłoszenie w formie papierowej lub telefonicznej, ponieważ nadal jest grupa osób, która nie korzysta z Internetu albo ma duże trudności w uzupełnieniu takiego zgłoszenia formą online, wymagają one wsparcia drugiej osoby do uzupełnienia zgłoszenia formą online”.

— **Propozycja poprawy niejasnych wytycznych oraz przeprowadzenie kampanii informującej o celach i odbiorcach instrumentu:**

„Moim zdaniem warto byłoby wstępnie użytkownikom i ich opiekunom przedstawić wachlarz narzędzi, jakie proponuje projekt i zakres wsparcia, jakie oferuje. Zdarzyły się sytuacje, że rodzice użytkownika myśleli, że będzie to praca np. z logopedą. Niewiedza ta wynikała oczywiście ze słabego zapoznania się z celami projektu, ale może warto by było nagrać jakiś krótki filmik dla osób aplikujących z najważniejszymi informacjami”.

Osoby, które krytycznie oceniły ten proces wskazywały na następujące zagadnienia.

— **Zbyt krótki czas na kwalifikację:**

„Myślę, że czas na kwalifikację mógłby być dłuższy i dostępny szerszemu gronu odbiorców”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

— **Zbyt duża odległość od LoZAAC do miejsca zamieszkania użytkownika:**

„Kwalifikacja użytkowników w ramach jednego powiatu stwarza często duże odległości. Wymaga to poświęcenia dużej ilości czasu na dojazd do użytkownika. Praca w LOZAK będzie wielkim wyzwaniem, jeżeli na co dzień tak to będzie wyglądało”.

— **Niejasne wytyczne dla rodzin/partnerów komunikacyjnych dotyczące kwalifikacji szczególnie w kontekście braku wiedzy na temat oferowanego rodzaju i zakresu wsparcia. Zamieszanie organizacyjne i trudności z wypełnianiem dokumentacji projektowej:**

„Kwalifikacja do projektu wydaje mi się, że była niezrozumiała często dla opiekunów czy uczestników. Wypełnianie PEFS często było dla nich trudne, wymagali wsparcia w wypełnianiu. Tak naprawdę dużo godzin poświęciłam na szukanie potencjalnych uczestników, "namawianie" do wzięcia udziału w projekcie, przekonywanie, że to jest "naprawdę bezpłatne", że nie ma "żadnego haczyka" w tym, pomoc w wypełnianiu”.

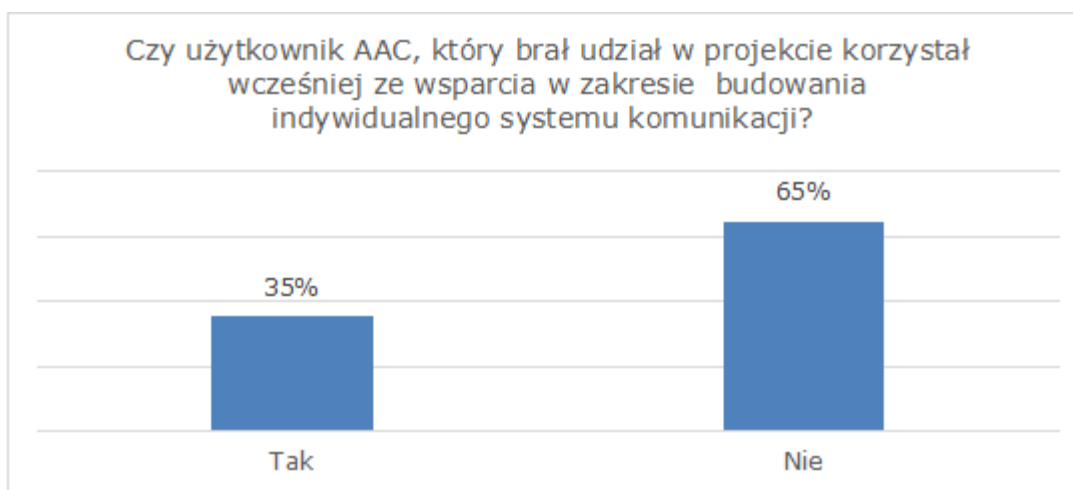
„Należy jasno określić dla kogo jest projekt. Rodzice i opiekunowie powinni jasno wiedzieć, na czym polega”.

Warto jednak podkreślić, że te uwagi odnoszą się nie tyle do kształtu testowanego instrumentu, co do dokumentów wynikających z wymogów projektowych. Znaczenie mają także wcześniejsze negatywne doświadczenia rodziców i opiekunów z korzystania z różnych, często płatnych form wsparcia.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.2. Wcześniejsze doświadczenia użytkowników w zakresie wsparcia w komunikacji/budowaniu indywidualnych systemów komunikacji

Ze względu na specyfikę testowanego instrumentu i jego innowacyjny charakter przeprowadzone badanie ewaluacyjne miało także elementy diagnozy. Jednym z diagnozowanych wymiarów była próba określenia, czy i w jakim zakresie użytkownicy AAC korzystali wcześniej ze wsparcia odnośnie systemów komunikacji. Przeprowadzone badanie pokazało, że większość badanych użytkowników AAC, zdaniem ich partnerów komunikacyjnych, nie korzystała wcześniej ze wsparcia w zakresie budowania indywidualnego systemu komunikacji. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 7. Odpowiedź na pytanie, czy użytkownik korzystał wcześniej ze wsparcia w zakresie budowania indywidualnego systemu komunikacji- perspektywa partnerów komunikacyjnych

Badani partnerzy komunikacyjni stwierdzili, że wcześniej użytkownicy AAC, którzy mieli dostęp do wsparcia w zakresie systemów komunikowania się, korzystali z prywatnych konsultacji. Dotyczyło to przede wszystkim dzieci.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wsparcie dotyczyło takich zagadnień jak: komunikacja z zastosowaniem systemu Makaton, wprowadzenie tablic z kategoriami i potrzebami dziecka, tworzenie książek komunikacyjnych, czy nauka komunikacji za pomocą programu Mówik.

Wcześniej ze wsparcia w zakresie komunikowania się z użytkownikiem AAC korzystał także jedynie co trzeci badany partner komunikacyjny. Ponad 60% badanych osób nie miało wcześniej dostępu do takiego wsparcia.

Wsparcie, z którego korzystano, dotyczyło współpracy z różnymi specjalistami (neurologopedą, logopedą, specjalistą AAC). Miało ono czasami postać jednorazowych konsultacji lub było wsparciem otrzymywanym od nauczycieli. Obrazują to poniższe cytaty:

„Były podjęte w szkole próby wprowadzenia komunikacji”; „Informacje od nauczycieli z placówki, do której dziecko uczęszczało, własne poszukiwania informacji na ten temat z internetu, literatury”.

„W zakresie modelowania u jednego terapeuty i chaotycznie dobieranie na komunikatorze w szkole w zależności od Pani, a nie ucznia, który już miał coś wprowadzane”.

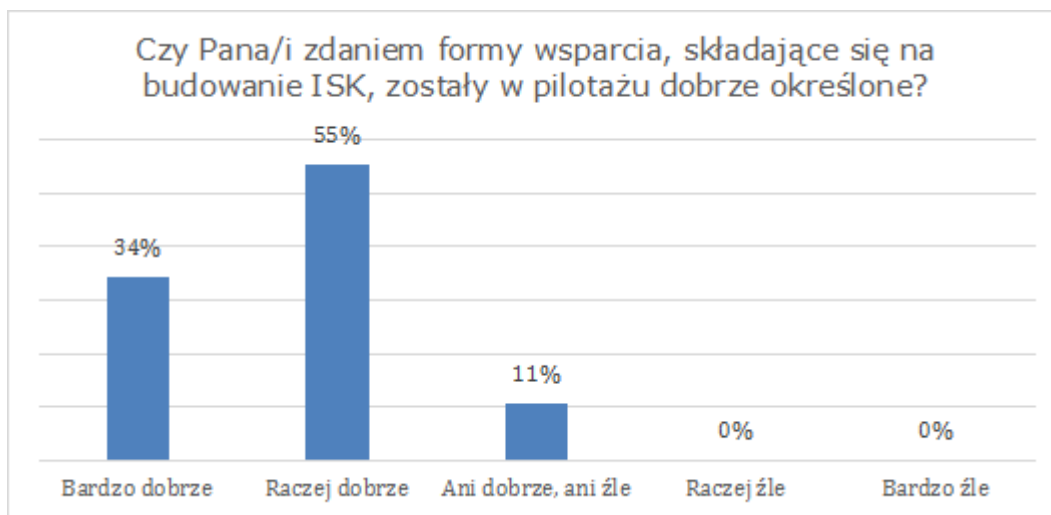
Jedynie jedna osoba wskazała, że otrzymała wsparcie dotyczące tworzenia indywidualnego systemu komunikacji z użytkownikiem AAC.

5.2.3. Struktura wsparcia składającego się na Indywidualny System Komunikacji

O ocenę struktury wsparcia składającego się na budowanie ISK poproszono specjalistów w badaniu ankietowym i w czasie wywiadu grupowego.

Strukturę wsparcia większość z nich oceniła jako raczej dobrą. Takiego zdania było 55% specjalistów, którzy wzięli udział w badaniu. Kolejne 34% oceniło ją jako bardzo dobrą. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 8. Ocena struktury wsparcia- perspektywa specjalistów AAC

Wśród plusów tak skonstruowanego wsparcia wskazywano, że było ono kompleksowe i odpowiednio dobrane do potrzeb użytkowników. Jego ważną cechą było także to, że proponowało konkretną ścieżkę działania. Widać to w poniższych cytatach:

„Uważam, że formy wsparcia założone w projekcie na budowanie ISK są określone prawidłowo. Ich kolejność i elastyczność w wykorzystywaniu ułatwiła pracę”.

„Formy zostały określone jasno. Objęły swoim zasięgiem najbliższe otoczenie uczestników projektu, co pozwoliło na pracę wielopłaszczyznową, a co za tym idzie nadało jej sens i pozwoliło spełnić założony cel - opracowanie ISK”.

Zwracano także uwagę na fakt, że wsparcie uwzględniało „wyjście poza gabinet” i procesową pracę z użytkownikiem. Dobrze obrazuje to poniższa wypowiedź:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Zawierały jasno sprecyzowane działania, były szczegółowe i ściśle określone, a także wychodziły poza inny obszar działania niż tylko z uczestnikiem w gabinecie. Formy wsparcia uwzględniające środowisko uczestnika były znaczące w rozwoju jego systemu”.

Badani specjaliści podkreślali jednak, że okres testowania był zbyt krótki, by mówić o pełnym wdrożeniu ISK, ocena więc dotyczy tylko procesu jego budowania.

Specjaliści wskazali także na aspekty, które ich zdaniem w konstrukcji wsparcia, wymagają poprawy:

- większa elastyczność, która pozwoliłaby na dopasowanie ścieżki do potrzeb różnych użytkowników i ich otoczenia komunikacyjnego,
- system uwzględniający możliwość korekty ścieżki,
- dłuższy okres na pracę z użytkownikiem,
- ujednolicenie diagnozy,
- dodanie formy wsparcia: spotkanie z użytkownikiem i sprawdzenie, czy zaproponowana forma wsparcia działa.

Zwracano także uwagę, że ścieżka zakładała działalność wypożyczalni sprzętu przez cały okres testowania, a wypożyczalnię uruchomiono dopiero później.

Opisane wyżej problemy i wynikające z nich propozycje usprawnień ilustrują dobrze poniższe cytaty:

„Według mnie forma: konsultacja/instruktaż innego specjalisty był nie do końca zrozumiały”.

„Nie zawsze formy wsparcia odpowiadały na wszystkie potrzeby beneficjentów projektu, jak i osób zaangażowanych w projekt”.

„Nie mam możliwości wprowadzenia korekt systemu komunikacyjnego lub próby wprowadzenia innego narzędzia. Ścieżka zakłada, że raz określone narzędzie jest właściwe, a czasem trzeba spróbować innych opcji, na to nie ma miejsca w systemie”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Brakuje formy wsparcia - spotkanie z użytkownikiem i sprawdzenie, czy zaproponowana forma wsparcia działa”.

O ocenę struktury wsparcia zostali poproszeni w badaniu ankietowym także partnerzy komunikacyjni. Większość z nich oceniła konstrukcję wsparcia bardzo dobrze lub dobrze, co pokazuje wykres poniżej.



Wykres 9. Ocena konstrukcji systemu wsparcia- perspektywa partnerów komunikacyjnych

W uzasadnieniu wskazywali przede wszystkim na sam fakt, że mieli możliwość otrzymania wsparcia:

„Sposób prowadzenia był dobrze skonstruowany, czytelnie z ogromnym wsparciem”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

Zwracano jednak uwagę, że zapewnione wsparcie nie pozwalało na kompleksowe wprowadzenie systemów komunikacji i było jedynie początkiem tego procesu:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

"Dużo pracy jeszcze zostało, aby komunikacja była płynna". (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

Zdaniem specjalistów, którzy wzięli udział w badaniu ewaluacyjnym liczba godzin dla każdej z form wsparcia raczej nie była dobrze określona. Jako dobrze określoną oceniło ją 24% osób badanych (zdecydowanie tak- 8%, raczej tak - 16%). Aż 42% było zdania, że godziny te nie były dobrze określone. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 10. Trafność w zakresie określenia liczby godzin- perspektywa specjalistów

Wskazywano przede wszystkim na **konieczność elastycznego podejścia do liczby godzin**, co jest związane z tym, że użytkownicy AAC mają zróżnicowane potrzeby i są w różnej sytuacji, jeśli chodzi o stopień wypracowania systemu komunikacji. Nie da się zatem sztywno określić uniwersalnych ram godzinowych. Zagadnienie to dobrze ilustrują poniższe wypowiedzi specjalistów:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„W związku z tym, że użytkownicy AAC mają różne potrzeby, liczba godzin w projekcie powinna być elastyczna i umożliwiająca ich przesuwanie”.

„Stała liczba określonego wsparcia dla każdego jest błędna. Każdy przypadek jest inny i konieczna jest możliwość indywidualnego dopasowania ilości godzin do potrzeb każdego uczestnika”.

„Z jednej strony ilość godziny wsparcia na pierwszy rzut oka wydawała się dobrze wyliczona. Jednak w trakcie działań okazało się, że każdy użytkownik AAC jest inny i potrzebuje np. w jednym zakresie większej ilości godzin wsparcia, a w innej mniej. Być może dobrym rozwiązaniem byłaby wyznaczona ogólna ilość godzin na użytkownika AAC, a specjalista AAC sam dostosowałby ilość godzin do wsparcia, dostosowując ją do potrzeb danego użytkownika AAC”.

„Trudno to określić, bo czasem potrzeba więcej czasu na zbudowanie narzędzia, a czasem więcej na diagnozę, czasem potrzeba jest więcej wizyt w placówce, a czasem nie trzeba wcale, bo uczestnik nie jest w placówce. Myślę, że zależy to dużo od tego, czy uczestnik miał jakiekolwiek narzędzie już wprowadzone i jaką wiedzę i motywację do współpracy ma otoczenie (rodzina, placówka)”.

W sytuacji, gdy liczba godzin miałyby być jednak z góry określona, wskazywano na konieczność zwiększenia liczby godzin na diagnozę i budowanie narzędzia, a także określenie osobnej, dodatkowej puli godzin na wdrożenie ISK i monitorowanie tego wdrażania:

„Zwiększyłabym ilość godzin przeznaczonych na diagnozę - brak przeznaczonego czasu na jej interpretację, za mało godzin na przeprowadzanie wnikliwej diagnozy środowiska placówkowego (tj. szkoła, WTZ itd.)”.

„Dużo (więcej) czasu niż zakładał pilotaż poświęciłam diagnozie i przygotowaniu narzędzi, oczywiście w zależności od rodzaju narzędzia komunikacyjnego”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Za mało godzin na bezpośrednie wdrażanie programu, gdzie zabrakło większej ilości godzin na pracę, np. z rodzicami, większa liczba godzin - w przypadku osób nie objętych żadnym wsparciem jest to za mała liczba godzin na zbudowanie i wdrożenie ISK”.

System powinien także uwzględniać godziny pracy potrzebne na przygotowanie dokumentacji i pracę zespołową. W pilotażu nie zostało to uwzględnione. Dla części specjalistów okazało się to problematyczne i wywoływało poczucie konieczności wykonywania pracy za darmo:

„Każdy z użytkowników AAC wymaga innego czasu, nie wszystkich rodzajów wsparcia. Powinna być większa elastyczność w przydziale godzin i większa ilość, zwłaszcza na konsultacje monitorujące. Czas pracy poświęconej na zrobienie dokumentacji, wypisanie dziennika, opracowanie pisemne ISK, strategii itp. nie był wliczany w godziny pracy”.

Zwrócono także uwagę na fakt, że wizyty w domu użytkownika wiązały się z dojazdami, które często zajmowały dużo czasu:

„Problemem jest również odległość, gdzie zdarzało się, że dojazd na przeprowadzenie np. wizyty diagnostycznej w domu zajmował więcej czasu niż sama wizyta i nie mógł być wliczany w czas pracy. Wizyta wdrażająca w placówce - również za mało czasu”.

Badanie nie przynosi rozstrzygającej odpowiedzi na pytanie o konkretną liczbę godzin wsparcia, jaka powinna przypadać na jednego użytkownika. Specjaliści wskazywali najczęściej, że liczba godzin powinna być zróżnicowana, ustalana indywidualnie (np: w trakcie diagnozy). Liczba ta bowiem jest w praktyce uzależniona od szeregu czynników, wśród których należy wymienić:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- zróżnicowaną sytuację użytkowników związaną przede wszystkim z tym, czy mowa jest o budowaniu systemu komunikacji od podstaw, czy też modyfikacji istniejącego systemu;
- postawę otoczenia i to, ile wysiłku trzeba włożyć w pracę z partnerami komunikacyjnymi;
- odległość miejsca zamieszkania użytkownika od miejsca zamieszkania specjalisty (dojazdy).

Jeżeli nie jest możliwa całkowita indywidualizacja godzin, to może warto rozważyć opcję pewnych przedziałów godzinowych w zależności od zdiagnozowanych potrzeb.

Na koniec warto także dodać, że praca z użytkownikami w ramach pilotażu była zdaniem części specjalistów zbyt krótka i pozwoliła jedynie na rozpoczęcie procesów, które powinny być dalej kontynuowane:

„Działanie jest zdecydowanie za krótkie. Mam wrażenie, że po zakończeniu pilotażu osoby zostaną z opracowanym systemem, który nie jest dziełem ukończonym i nad którym jest jeszcze mnóstwo pracy”.

5.2.4. Dokumentacja

Zatrudnieni w LoZAAC i ROACC specjaliści zostali także poproszeni o ocenę przyjętego w pilotażu sposobu merytorycznego dokumentowania pracy z użytkownikiem. Większość z nich oceniła ten sposób jako raczej dobry (71%) lub zdecydowanie dobry (15%). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 11. Ocena sposobu merytorycznego dokumentowania pracy- perspektywa specjalistów

W uzasadnieniu ocen wskazywano na szereg czynników związanych zarówno z przyjętą w instrumencie dokumentacją merytoryczną, jak i dokumentami związanymi ze spełnieniem wymogów związanych z rzeczywistością projektową, w której pilotaż był realizowany. Specjaliści zwrócili uwagę przede wszystkim na fakt, że dokumentacji było za dużo, a jej wypełnianie było skomplikowane. Obsługa zadań związanych z dokumentacją zajmowała dużo czasu i rodziła frustrację. Ilustrują to dobrze poniższe cytaty:

„Był bardzo duży chaos, bardzo dużo niepotrzebnej dokumentacji”.

„Bardzo duża ilość tabel, kilkukrotne opisanie tych samych zajęć w różnych dokumentach”.

„Dokumentowanie godzin swojej pracy w dziennikach powinno wystarczyć. Uzupełnianie licznych tabel było znaczącym utrudnieniem i niepotrzebną stratą czasu”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Rozliczanie godzin pracy - zbyt wiele dokumentów (Teamsy, dziennik, informacja email do ROACC, on-line ewidencja). Formularz "Ewidencja zleceńbiorkcy" nie był czytelny - liczby formularza nie odpowiadały numerom dni w kalendarzu, nie było informacji, jak zapisywać godziny, gdy jednego dnia były udzielane dwa lub więcej rodzajów wsparcia. Dwa razy w miesiącu wizyta na poczcie, by wysłać ewidencję godzin pracy, a potem odbierać polecony list z ewidencją do podpisu - forma skanu bardzo by ułatwiła pracę i zaoszczędziła czas”.

W zakresie merytorycznych uwag dotyczących kształtu obowiązujących w ramach pilotażu dokumentów specjaliści zwrócili uwagę na następujące kwestie:

- brak wzoru ogólnego arkusza diagnozy oraz przykładowych opracowań (co do tego jednak nie było zgody, pojawiły się także głosy, że sporządzenie dokumentacji merytorycznej powinno leżeć w gestii specjalisty),
- zbyt duża liczba dokumentów dotyczących użytkownika,
- zbyt ogólny poziom dokumentacji merytorycznej,
- niedopracowany dokument wypożyczenia sprzętu.

Przedstawione powyżej uwagi ilustrują poniższe cytaty:

„Było ok, szkoda, że nie było wzoru ogólnego arkusza diagnozy”.

„Dokumentacja dla osób wymagających takiego wsparcia musi leżeć w gestii specjalisty, który będzie decydował o jej rodzaju i zawartości. Można załączyć przykładowe opracowania”.

„Może lepsze doprecyzowanie dokumentu ISK i wywiadu - niektóre punkty były zbyt ogólne”.

„W zakresie dokumentacji wypożyczalni AAC brak podpisów specjalisty AAC z LoZAAC oraz użytkownika AAC przy odbiorze zwrotu sprzętu AAC, jeżeli sprzęt jest wysyłany, a odbiór sprzętu nie odbywa się bezpośrednio od osób, które go wypożyczyły”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.5. Kwalifikacje i kompetencje specjalistów AAC

W związku z brakiem formalnej drogi do uzyskania kwalifikacji specjalisty AAC istotnym zadaniem pilotażu była odpowiedź na pytanie dotyczące tego, gdzie zatrudnieni w projekcie specjaliści zdobywali kwalifikacje i doświadczenie oraz z kim wcześniej pracowali.

Specjaliści w LoZAAC i ROAAC to osoby na co dzień pracujące najczęściej w placówkach edukacyjnych (szkoły, przedszkola), w tym w OREW. Są to najczęściej osoby po studiach z oligofrenopedagogiki lub pedagogiki specjalnej, w dalszej kolejności po logopedii lub neurologopedii, a także psychologii. W pilotażu wzięły udział zarówno osoby, które pracują w tym obszarze od niedawna (trzy lata lub mniej), jak i osoby ze stażem pracy dłuższym niż 10 lat. Wszyscy mieli wcześniejsze doświadczenie w pracy z dziećmi, natomiast tylko część miała wcześniejsze doświadczenie w pracy z dorosłymi.

Wcześniejsze doświadczenie w pracy	
Tylko z dziećmi	47%
Tylko z dorosłymi	0%
Zarówno z dziećmi, jak i dorosłymi	53%

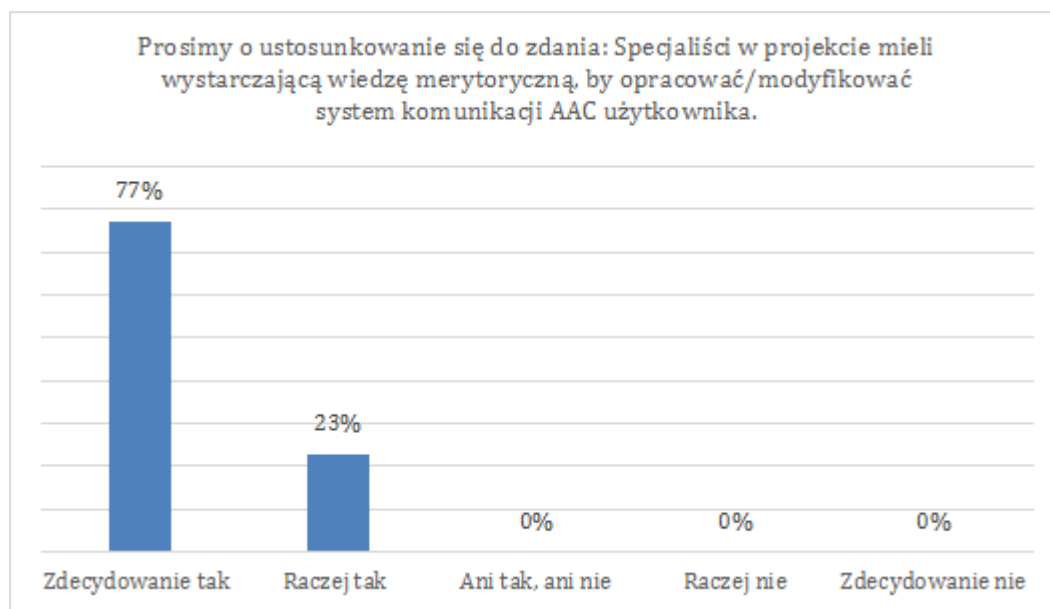
Tabela 5. Wcześniejsze doświadczenie w pracy jako specjalista AAC

Swoje kompetencje w zakresie wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się zdobywali najczęściej w czasie pracy zawodowej, a także podczas szkoleń. Przeprowadzona w ramach badania ewaluacyjnego analiza pokazała, że bardzo często były to szkolenia prowadzone przez zatrudnione w projekcie superwizorki, a także organizowane przez Stowarzyszenie Mówić bez Słów - ISAAC Polska. Podkreślano także, że często kompetencje zdobywano dzięki współpracy z innymi specjalistami.

Praca w pilotażu, z racji na dużą różnorodność grupy odbiorców, wymagała od specjalistów bardzo zróżnicowanych kompetencji. Zdaniem

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

partnerów komunikacyjnych zatrudnieni w projekcie specjaliści mieli wystarczającą wiedzę merytoryczną, by opracowywać/modyfikować system komunikacji użytkownika AAC. Pokazuje to wykres poniżej.

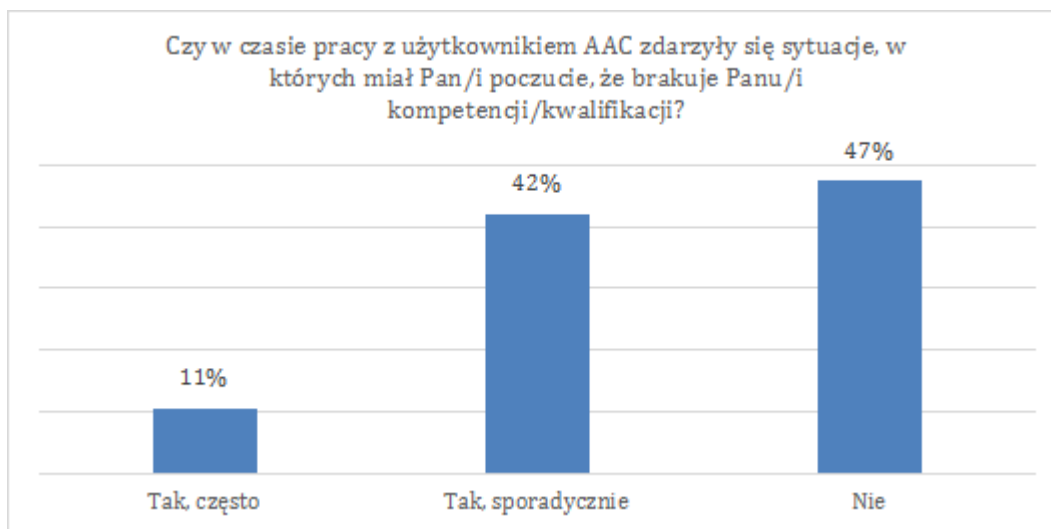


Wykres 12. Ocena przygotowania merytorycznego specjalistów - perspektywa partnerów komunikacyjnych

Nie pojawiły się sygnały dotyczące tego, że specjaliści nie wiedzieli, w jaki sposób wesprzeć użytkownika.

Sami specjaliści zauważają jednak, że zdarzało im się odczuwać braki kompetencyjne. Takiego zdania była ponad połowa badanych osób, przy czym 42% uznało, że doświadczało tego sporadycznie, a 10 % często. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 13. Braki kompetencyjne w udzielaniu wsparcia- perspektywa specjalistów AAC

Specjaliści zwracali uwagę na następujące sytuacje, w których czuli, że brakuje im kwalifikacji:

— **Brak doświadczeń w pracy z dorosłym użytkownikiem AAC:**

„Nie wiedziałam od czego zacząć, skoro to uczestnik dorosły, a nie miał nigdy kontaktu z AAC.” (CAWI, specjaliści AAC)

„Nigdy nie pracowałam z osobami dorosłymi, inny rodzaj słownictwa, trudny do określenia np. w przypadku osób nie komunikujących się przebywających w DPS.” (CAWI, specjaliści AAC)

— **Problemy związane z odpowiednim doбором narzędzi i sprzętu:**

„Dotyczące użycia odpowiednich narzędzi. Natomiast rozmowa wspierająca ze specjalistami pozwoliła mi podjąć decyzje i rozwiązała wątpliwości.” (CAWI, specjaliści AAC)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Były związane ściśle z tworzeniem konkretnych tablic (kwestia ich zasięgu - rozpiętości, czynniki techniczne).” (CAWI, specjaliści AAC)

— **Problemy związane z przeprowadzeniem diagnozy:**

„Diagnoza możliwości psycho-poznawczych”. (CAWI, specjaliści AAC)

„Dotyczące diagnozy i ułożenia ISK”.

— **Trudne sytuacje związane z pracą z osobami z niepełnosprawnością, z którą wcześniej specjalista nie miał styczności oraz współpraca z rodzinami/otoczeniem**

„Osobiście wątpliwości pojawiały się w momencie, gdy użytkownik miał wieloraką złożoną niepełnosprawność tj. niesłyszący, niewidzący, niemówiący”.

„Wchodzenia w utrwalone, nawykowe sytuacje i proponowanie rozwiązań, które będą w pełni akceptowane przez partnerów komunikacyjnych (w tym modyfikowanie zachowań nieadekwatnych)”.

„Nie jestem z wykształcenia logopedą i musiałam wiele szukać odpowiednich metod, aby były skuteczne w tak krótkim okresie”. (CAWI, specjaliści AAC)

O kwalifikacje i kompetencje zatrudnionej w projekcie kadry zapytane zostały także superwizorki. Jako konieczność uznały one zdefiniowanie kwalifikacji i kompetencji specjalisty AAC, a także unormowanie sytuacji prawnej tych osób na rynku pracy. Obie rozmówczynie widzą potrzebę stworzenia studiów podyplomowych, które przygotowywałyby specjalistów do pracy z osobami o złożonych potrzebach komunikacyjnych. Wiele rozproszonych kursów na rynku edukacyjnym powoduje ich zdaniem pogłębianie różnic w przygotowaniu tych osób. Aby zostać specjalistą AAC, nie są jednak potrzebne studia kierunkowe. Natomiast kierunkowe

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wykształcenie daje zróżnicowane możliwości działania, a biorąc to pod uwagę, największe możliwości będzie miał logopeda i pedagog.

Powinno być kilka ścieżek nadawania statusu specjalisty AAC: jedną z dróg jest skończenie studiów, odbycie stażu; inną jest sytuacja, gdy ktoś nie kończy studiów, ale odbywa szkolenia dotyczące różnych podejść i pracy z różnymi grupami.

Za ważną uznano szeroką wiedzę na temat różnych systemów komunikacji z różnymi użytkownikami:

„Trzeba znać AAC jako dziedzinę, rozumieć specyfikę stosowania AAC u różnych grup użytkowników, a specjalizować się, czy umieć kompetentnie pomóc co najmniej dwóm grupom użytkowników”. (IDI, supervizorka)

Za kluczowe uznano praktyczne przygotowanie i doświadczenie specjalistów:

„Wprowadzanie systemu komunikacji jest bardzo złożonym procesem, który wymaga doświadczenia w reagowaniu na złożoność możliwości i potrzeb użytkownika AAC i jego otoczenia”. (IDI, supervizorka)

„Ta dziedzina jest tak na wskroś praktyczna, że póki nie popracykujesz, to ciężko powiedzieć, że coś umiesz. Wtedy może coś wiesz, ale nie wiesz, jak to działa w procesie”. (IDI, supervizorka)

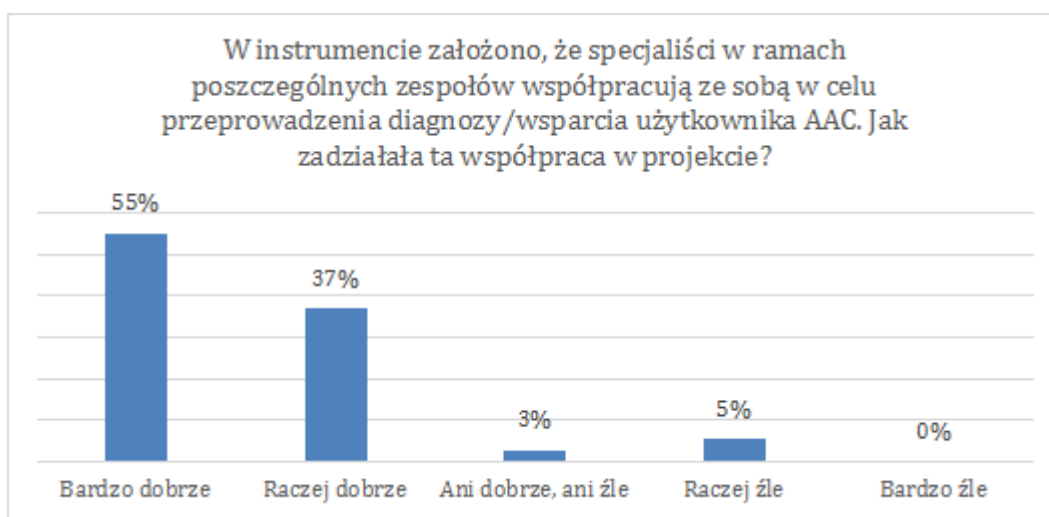
Warto także wyraźnie podkreślić, że testowanie potwierdziło obawy dotyczące małej liczby specjalistów AAC:

„Dlatego giną te systemy komunikacji. Za mało ludzi przeszkolonych, którzy wiedzą po prostu jak to robić”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.6. Współpraca w zespołach specjalistów w ramach LoZAAC

Ważnym elementem testowanego instrumentu było założenie o współpracy zespołowej. Zapytani o ten aspekt pilotażu specjaliści stwierdzili, że współpraca ta zafunkcjonowała bardzo dobrze (55%) albo dobrze (37%). Nieliczne były głosy oceniające ją źle. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 14. Ocena współpracy międzyzespołowej- perspektywa specjalistów

We współpracy w ramach zespołów widziano dużą wartość. Wskazywano, że daje to możliwość wymiany doświadczeń i jest formą koleżeńskiego wsparcia. Jako formę tej współpracy widziano także superwizję i interwizję. Wartość współpracy pokazuje dobrze poniższy cytat:

„Uważam, że współpraca specjalistów podczas niektórych działań [w projekcie] była bardzo dobrą decyzją. W zespole zawsze można było

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wymienić się spostrzeżeniami, uwagami. Przeprowadzać tak naprawdę interwizję swojej pracy”.

Zauważono jednak, że fizycznie brakowało miejsca takich spotkań-biura, gabinetu, co stanowiło barierę we współpracy. Także uczestnictwo w superwizji i interwizji dla części specjalistów wiązało się z koniecznością dojazdu, który zajmował czas. Za czas poświęcony na te spotkania nie przewidziano wynagrodzenia. Część specjalistów widziała udział w tych spotkaniach jako wyraz swojego zaangażowania, jednakże długofalowo oczekiwałyby wynagrodzenia za poświęcony czas:

„Natomiast nie było też jakiegoś czasu na to, żebyśmy my mogły jako zespół spotkać się i gdzieś porozmawiać. Mimo tego, że robiłyśmy to, no to projekt tego nie uwzględniał. Każda z nas miała osobną umowę, a nie było czegoś takiego, że gdzieś w umowie mamy, że musimy wykazać i rozliczyć się z takiego zespołowego działania. Każda z nas musiała się rozliczyć ze swoich godzin indywidualnych przeznaczonych na beneficjenta, a nie na wsparcie. Tam była chyba tylko jedna godzina, gdzie mogłyśmy ewentualnie się skonsultować i to wpisać jako konsultacje, a tak naprawdę w żadnym dokumencie chyba, mimo naszych szczerych chęci, nie udało nam się wykazać, że pracowałyśmy zespołowo”.

Jak pokazało przeprowadzone badanie ewaluacyjne, kwestia współpracy w ramach zespołów nie wyczerpuje zagadnień związanych ze współpracą przy realizacji założonego w instrumencie wsparcia. Obrazuje to wypowiedź jednej ze specjalistek:

„Ta współpraca to w zależności od tego, jaki to był beneficjent i ile środowisk trzeba było do tej współpracy wciągnąć i kogo jeszcze poprosić o konsultacje”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zdaniem specjalistów skuteczne wsparcie użytkowników wymaga szerokiej współpracy, w tym:

- współpracy z rodziną/najbliższym otoczeniem,
- współpracy z placówkami, w których jest użytkownik AAC,
- współpracy na linii LoZAAC-ROACC oraz współpracy z innymi specjalistami zaangażowanymi we wsparcie użytkownika.

Pilotaż pokazał, że współpraca ta wymaga w niektórych przypadkach uregulowania i uwzględnienia w liczbie godzin pracy przeznaczonych dla użytkownika. Pokazują to poniższe cytaty:

„Właśnie to wszystko zależy, na jakie osoby natrafimy, na jakie środowisko trafimy i ta otwartość jest bardzo ważna, ale myślę, że to, że fajnie by było, żeby placówka dostała jakby informacje, z czym to się je. Jakby pisemnie, żeby wiedzieć, kim jesteśmy”; (specjalistka, FGI)

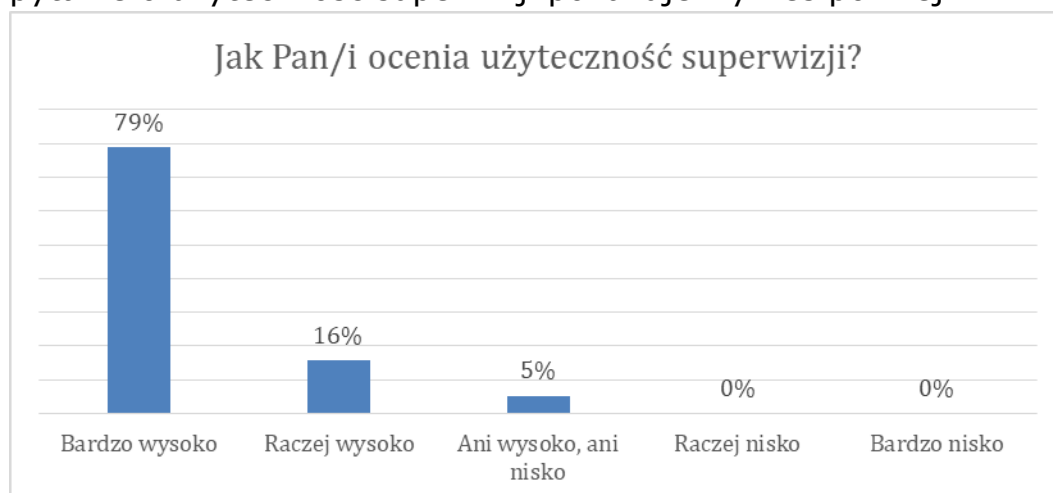
„Ja miałam inny przypadek, że rodzice bardzo chcieli, kiedy dziecko, już młodzieniec zaczął komunikować się poprzez wysoką technologię. Zaczął być bardzo aktywny i absorbować sobą rodzica, bo nagle otrzymał ten głos. Ten rodzic był przerażony, że teraz on musi wiele rzeczy robić i być dostępny. Więc tutaj też trochę czasu trwało pokazanie rodzicowi jakby, na czym polega ta komunikacja (...). Więc jakby też tutaj praca nad tym i na to też jakby zabrakło godzin, żeby pracować z tym partnerem komunikacyjnym...”. (specjalistka, FGI)

„Po superwizji skontaktowałyśmy się ze szkołą, ale absolutnie szkoła się nie zgodziła. Mają nauczyciela wspomagającego przeszkolonego. Co panie chcą? Na tej zasadzie. I też nie chciałyśmy jakby wchodzić w kompetencje pani nauczyciel wspomagającej. Jaką mamy rolę? Nie jest określone w żaden sposób”. (specjalistka, FGI)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.7. Superwizje i interwizje

Zatrudnieni w testowanym instrumencie specjaliści z LoZAAC i ROACC zostali poproszeni o ocenę użyteczności superwizji i interwizji. Oferowaną specjalistom w ramach pilotażu superwizję większość badanych osób oceniła bardzo wysoko (79%) lub wysoko (16%). Nie było osób, które oceniły ją nisko lub bardzo nisko. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na pytanie o użyteczność superwizji pokazuje wykres poniżej.



Wykres 15. Ocena użyteczności superwizji- perspektywa specjalistów AAC

Superwizja była użyteczna dla specjalistów AAC przede wszystkim, dlatego że w ich ocenie **dawała realne wsparcie pozwalające na ocenę swojej pracy z użytkownikiem kierunków podejmowanych działań**. Pokazują to dobrze poniższe cytaty:

„Jest to istotny element, który pozwala spojrzeć na swój sposób pracy, wdrożone elementy z boku, dostrzec rozwiązania przy wsparciu drugiej osoby, których my nie widzimy, zobaczyć, czy idziemy w dobrym kierunku, co należałoby zmienić”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Wsparcie zewnętrznego obserwatora pozwala zwrócić uwagę na wiele elementów, które pomijamy, będąc uczestnikiem sytuacji. Są wzmocnieniem i potrafią dokonać nowego otwarcia w pracy z użytkownikiem”.

„Superwizja pozwala na dokumentowanie pracy terapeuty z użytkownikiem AAC, sprawdzania skuteczności i modyfikowania tych oddziaływań. Pozwala również na dzielenie się doświadczeniami specjalisty poprzez udostępnianie dokumentacji np. na mediach społecznościowych”.

„Superwizja dała możliwość lepszego wglądu w swoją pracę, w pojawiające się trudności. Pozwoliła na konfrontację swoich pomysłów, technik pracy z fachowcem w tej dziedzinie”.

„Superwizja wpłynęła na wzrost jakości udzielanego przeze mnie wsparcia, uzyskałam informację dotyczącą kolejnych kroków, dotychczasowych działań. Grupa uczestników pilotażu była bardzo zróżnicowana, co powodowało, że pojawiało się wiele pytań, na które uzyskałam odpowiedź podczas superwizji”.

„Taki sposób pracy dużo mi pomógł, podczas budowania systemu z rodziną chłopca”.

Ponadto specjaliści zwracali uwagę, że **superwizja prowadzona była przez kompetentne osoby i dawała im realne wsparcie merytoryczne**. Ilustrują to dobrze następujące cytaty:

„Kontakt z superwizorką bezcenny. Wiele spostrzeżeń zostało wcielone w życie”.

„Merytoryczny i praktyczny wymiar superwizji. Wysokie kompetencje pani doktor, która z przyjemnością dzieli się własną wiedzą i doświadczeniem”.

„Superwizja była nieocenionym wsparciem, umożliwiła skonfrontowanie swojego podejścia z wybitnym specjalistą w dziedzinie wprowadzania komunikacji wspomagającej i alternatywnej, uzyskanie podpowiedzi i wskazówek do pracy”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Przede wszystkim praca pod okiem osoby, która znakomicie zna temat, wyjaśnia, zwraca uwagę na ważne elementy to nieocenione wsparcie. Ponadto nagrywanie dało możliwość zobaczenia różnych rzeczy, na które bym nie zwróciła uwagi”.

W ocenie badanych specjalistów możliwość uczestnictwa w superwizji była dla nich doświadczeniem rozwojowym i rozwijającym ich warsztat pracy:

„Pierwszy raz uczestniczyłam w superwizji, było to dla mnie ważne doświadczenie pokazujące jak istotne są elementy, właściwy przekaz podczas wprowadzania poszczególnych działań komunikacyjnych. Pani superwizorka zapewniła przyjazną, miłą atmosferę oraz wskazała cenne wskazówki do dalszej pracy”.

„Pierwszy raz miałam okazję skorzystać z superwizji i jest to bardzo wartościowa forma wzbogacenia swojego warsztatu pracy”.

„Superwizja dała mi możliwość rozwoju osobistego w zakresie wdrażania i rozwijania kompetencji komunikacyjnych, a także była niesamowitym wzmocnieniem i motywacją do dalszej pracy. Dostałam cenne wskazówki i jasno sprecyzowane działania, umożliwiła mi przedstawienie działań mojej pracy w bezstresowej i przyjemnej atmosferze, pozbawionej oceny i osądów. Osobiście było to dla mnie najcenniejsze doświadczenie i dziękuję Pani Magdzie za ten poświęcony czas. Na obecnym gruncie zawodowym nigdy nie dostałam takiego wsparcia”.

Ponadto badani specjaliści zwrócili uwagę na fakt, że superwizja była doświadczeniem bardzo wspierającym, także emocjonalnie:

*„Bardzo wspierająco, nieoceniająco, uwierzyłam, że robię dobrą robotę”.
„Nie byliśmy oceniane, ale wspierane”.*

Jedyna negatywna ocena dotycząca superwizji dotyczyła zbyt późnego momentu jej przeprowadzenia:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Praca superwizyjna dla mojego zespołu przewidziana była na koniec projektu (druga połowa grudnia), zatem wskazówki i rady, jakie usłyszałam na superwizji odnośnie nagranych użytkowników, są dla mnie nieprzydatne (z powodu zakończonej współpracy)”.

Wysoką ocenę użyteczności superwizji widzą także zatrudnione w pilotażu superwizorki. Pozytywnie oceniły one wprowadzenie do projektu superwizji, wskazując, że jest to pożądaný model pracy specjalistów, polegający na „nieobciążającym wzajemnym komentowaniu interwencji, mający na celu samodoskonalenie się” (SU_2):

„Budowanie systemów komunikacyjnych musi odbywać się w procesie, dajemy szansę na to, że w proces budowania wpuszczana jest wiedza innych osób, ich doświadczenie, międzydziedzinowe, interdyscyplinarne podejście”. (SU_1)

„W interwizjach uczestniczyły wszystkie osoby, zatem dało nam to też szansę poznania się”. (SU_1)

Superwizje są dla specjalistów okazją do przećwiczenia nowych strategii w pracy zawodowej:

„Superwizje uczą też opowiadania o własnej pracy, stawiania pytań, argumentowania. Przedstawiania własnych przemyśleń”. (MG)
Superwizje pozwalają na zbudowanie relacji terapeutycznej, zdaniem superwizerek „są dowodem odpowiedzialności za własną pracę”. (MG)

W niektórych województwach superwizje miały charakter otwartych spotkań dla wszystkich, nie tylko z województwa, co oceniono jako wartość:

„Specjalista AAC musi być otwarty na to, że to, co robi, nie jest prywatne, to musi zostać oddane dalej”. (AS)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Jedna z rozmówczyń zauważyła, że ostatecznie superwizje miały bardziej charakter konsultacyjny, szukania zawodowej porady, merytorycznego wsparcia.

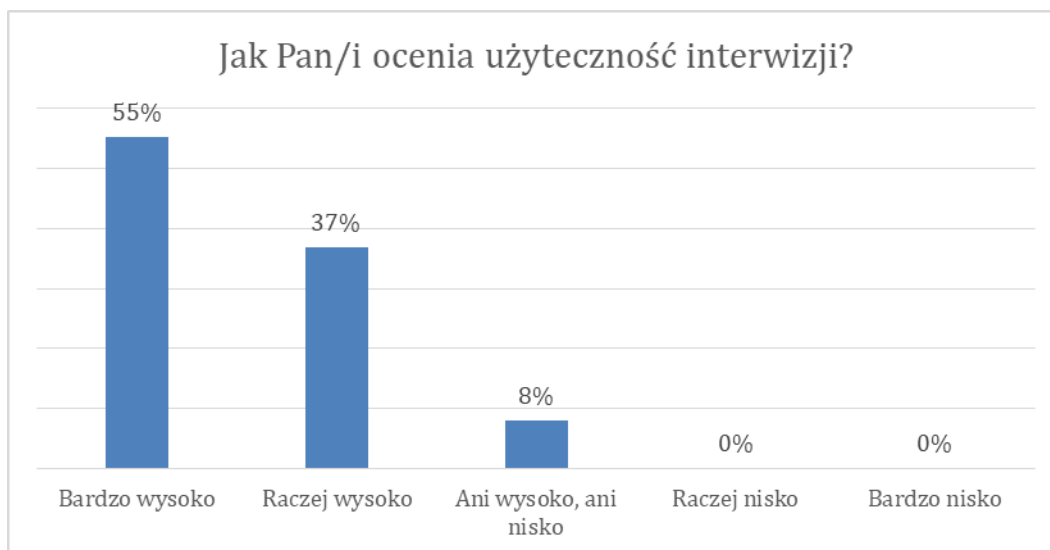
Do ważnych cech kompetencyjnych rozmówczynie zaliczyły chęć ciągłego rozwoju zawodowego specjalistów, zawodowe funkcjonowanie w modelu ciągłych poszukiwań. Superwizje zdaniem osób je prowadzących przyczyniają się właśnie do chęci ciągłego rozwoju zawodowego i pozwalają na refleksję o własnej pracy:

„Do superwizji trzeba się przygotować, rozpisać wszystko. Rozmawiamy o tym, wpuszczamy wiedzę z innych dziedzin, dzielimy się wiedzą. Analizujemy własną pracę”. (MG)

„My naprawdę potrzebujemy siebie nawzajem, potrzebujemy dzielić się wiedzą, wspólnie rozwiązywać trudności i wspólnie poszukiwać efektywnych rozwiązań”. (MG)

Wysoko, jednakże nieznacznie niżej niż w przypadku superwizji, oceniona została użyteczność interwizji. Bardzo wysoko oceniło ją 55% badanych specjalistów, a kolejne 36% raczej wysoko. Podobnie jak w przypadku superwizji, nie pojawiły się oceny wskazujące na niską i bardzo niską ocenę. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 16. Ocena użyteczności interwizji - perspektywa specjalistów AAC

W uzasadnieniu wysokich ocen użyteczności interwizji badani specjaliści zwracali uwagę na następujące kwestie:

— Wsparcie w poprawie jakości świadczonego wsparcia

W opinii badanych specjalistów interwizja pomogła im w pracy z użytkownikami, pozwoliła na zobaczenie nowych rozwiązań i kierunków pracy. Pokazują to dobrze poniższe cytaty:

„Podobnie jak superwizja było to niesamowite nowe doświadczenie, które umożliwiło mi większy wgląd w obecne działania. Dostałam czytelne, jasne zasady obowiązujące na interwizji, co uskuteczniło jej przebieg. Takie spotkania i wglądy innych osób znacząco wpływają na jakość świadczonych usług. Umożliwiło mi to wytyczenie nowych kierunków do pracy i wzmocniło moją wiarę w swoje możliwości. Dostałam dużo wsparcia”

„Spotkanie interwizyjne było skupione na rozmowie i użytkownikach. Użyteczność interwizji oceniam wysoko, dlatego iż rady i wskazówki, jakie usłyszałam, wdrożyłam w postaci małych zmian w pracy z użytkownikiem”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Ta forma wsparcia bardzo pomogła mi w dalszej pracy z użytkownikiem AAC, którego film zaprezentowałam. Uzyskałam wiele cennych informacji”.

„Pomysły i sugestie specjalistów obecnych na interwizji okazały się skuteczne w pracy”.

„Interwizja pozwoliła dostrzec mocne strony i trudności w pracy z użytkownikiem AAC oraz własne predyspozycje w tym zakresie”.

— **Doświadczenie merytorycznej zespołowej współpracy**

Kolejną kwestią, która wpłynęła na wysoką ocenę interwizji jest możliwość współpracy z innymi specjalistami i doświadczenie pracy zespołowej.

Ilustrują to poniższe cytaty:

„Możliwość konsultacji z innymi specjalistami pozwala przyjrzeć się swojej pracy z użytkownikiem AAC. Możliwość uzyskania od innych specjalistów wsparcia merytorycznego”.

„Wydaje mi się to dobrym pomysłem, aby omówić trudności i akurat takie spotkania i rozmowy są dla nas codziennością”.

„Praca zespołowa przynosi większe efekty, daje możliwość wymiany uwag i spostrzeżeń, podzielenia się doświadczeniem”.

„Była bardzo pomocna i rozwiązała wszystkie wątpliwości”.

— **Wsparcie w bezpiecznych warunkach i dobrej atmosferze**

Nie bez znaczenia dla wysokiej oceny interwizji była także atmosfera panująca na spotkaniach i doświadczenie bycia w grupie:

„Wspaniała, miła atmosfera oraz duże wsparcie koleżanek, profesjonalność ze strony prowadzącej Kasi”.

„Nie było oceny, a wszyscy mogli swobodnie wypowiadać się”.

„Wspaniały sposób na wymianę doświadczeń, spostrzeżeń. Bardzo to było dla mnie miłe spotkanie”.

„Czymś fajnym było poobserwować innych w swojej pracy, usłyszeć o ich trudnościach oraz móc spróbować doradzić. Nie podlegało to ocenie”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

— **Doświadczenie rozwojowe/rozwijające warsztat pracy**

Wskazywano także na fakt, że interwizja pozwalała na rozwijanie warsztatu pracy specjalistów, dzielenie się wiedzą i doświadczeniem:

„Jest to przydatna forma doskonalenia i wsparcia zawodowego. Jednak pośród uczestników interwizji była często przepaść w doświadczeniu pracy AAC”.

„Umożliwiają dzielenie się nawzajem wiedzą i doświadczeniem. Pozwalają wzmocnić dobre elementy naszej pracy”.

„Prezentowanie materiałów wideo w bezpiecznej strukturze buduje i wzmacnia kompetencje terapeuty AAC. Interwizja wzbogaciła mój warsztat pracy, pozwoliła na wymianę doświadczeń w atmosferze zrozumienia. Była pomocna w autorefleksji na temat doboru systemu AAC, samego sposobu jego wdrażania”.

Użyteczność interwizji widzą także zatrudnione w pilotażu superwizorki. Uznały je za pomocne w rozwijaniu kompetencji wspólnego projektowania i dyskutowania:

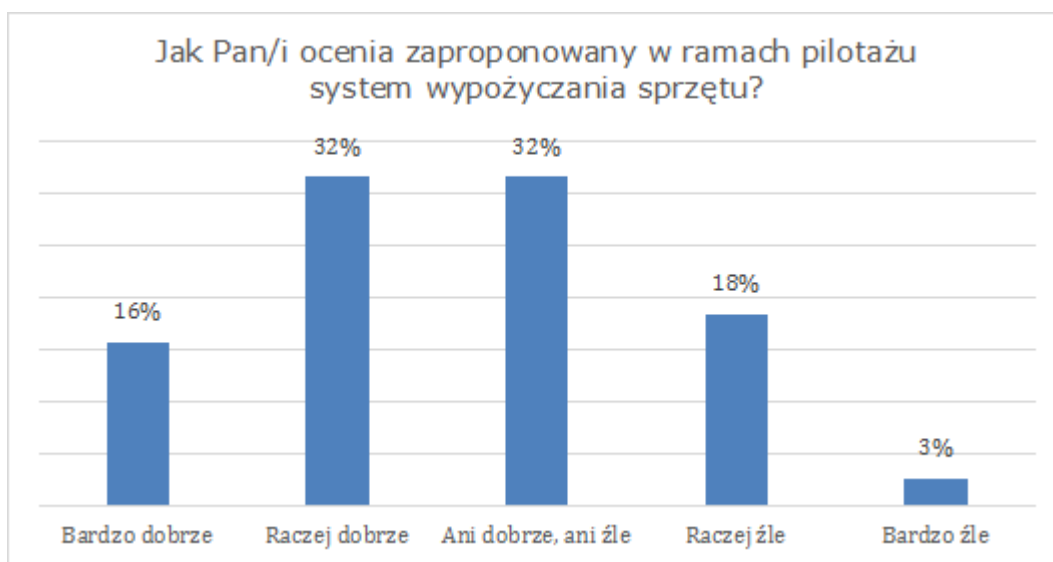
„Po pierwsze interwizja. To taki moment, w którym się spotkaliśmy, poznaliśmy się, byliśmy w bezpiecznej dla wszystkich przestrzeni i oglądając nawzajem własne filmy, poszerzaliśmy kompetencje. Drugi element współpracy to przekazywanie strategii w miejscu, w którym funkcjonuje użytkownik”. (SU_1)

5.2.8. Wypożyczalnie sprzętu i ich umiejscowienie przy ROACC

Funkcjonujące w ramach testowanego instrumentu wypożyczalnie sprzętu zostały przez specjalistów AAC zatrudnionych w LoZAAC i RoACC ocenione bardzo różnie. Jako bardzo dobre to rozwiązanie oceniło 16% badanych osób. Kolejne 32% oceniło je raczej dobrze, 32% ani dobrze, ani

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

źle, a jako raczej źle i źle w sumie 21%. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 17. Ocena zaproponowanego w ramach pilotażu systemu wypożyczania sprzętu- perspektywa specjalistów AAC

W uzasadnieniu pozytywnych ocen wskazywano na to, że możliwość wypożyczenia sprzętu była pomocna w budowaniu systemu komunikacji użytkowników:

„Budowanie ISK oparte jest na potrzebach konkretnych osób, które często nie miały w tym zakresie własnych doświadczeń. Możliwość wypożyczenia sprzętu była pomocna w podjęciu decyzji oraz w przekonaniu najbliższego otoczenia do celowości jego posiadania”.

„Wypożyczalnia jest potrzebna, by sprawdzić, czy dany sprzęt będzie odpowiedni dla użytkowników”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Doceniono także możliwość kontaktu ze specjalistami pracującymi w wypożyczalni oraz ich kompetencje:

„Ponieważ był zlokalizowany w jednym miejscu i obsługą zajmowała się odpowiednia osoba mająca szczególną wiedzę na temat wypożyczanego sprzętu”.

„Dobry kontakt ze specjalistami pracującymi w wypożyczalni sprzętu”.

Pojawiające się krytyczne głosy dotyczące funkcjonowania wypożyczalni dotyczyły następujących zagadnień:

— Zbyt duża odległość od LoZAAC

Specjaliści zwracali uwagę, że odległość wypożyczalni od LoZAAC była czasami na tyle duża, że znacząco utrudniała korzystanie z niej. Jak wskazywano, dla części użytkowników dojazd do umiejscowionej tak daleko od miejsca zamieszkania wypożyczalni był niemożliwy z racji na różnego rodzaju bariery. Pokazują to poniższe cytaty:

„Miejsce wypożyczania sprzętu 80 km od siedziby lokalnego ośrodka utrudniało możliwość skorzystania dla terapeutów i uczestników projektu”.

„Wyjazd, aby przetestować/dobrać sprzęt dla osoby dorosłej, która ma np. mózgową porażenie dziecięce i inne dodatkowe schorzenia do wypożyczalni, która jest oddalona o 100 km od miejsca zamieszkania to duża trudność i dyskomfort/ból fizyczny, jak również stanowi to barierę dla opiekuna. Sam pomysł wypożyczalni jest świetny, ale powinno ich być więcej tzn. więcej RoAAC lub bliżej LoZAAC/ więcej LoZAAC”.

„Punkt wypożyczeń zupełnie niedostępny dla większości moich odbiorców”.

„Późne uruchomienie wypożyczalni sprzętu i zbyt duża odległość, by przetestować sprzęt i odsyłanie go, gdzie jest obawa przed zniszczeniem podczas przesyłki tak drogiej rzeczy. Nie mam możliwości odwiezienia sprzętu” .(CAWI, partnerzy komunikacyjni)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Kwestie związane z odległością wypożyczalni od miejsca zamieszkania użytkowników i umiejscawiania LoZAAC były najczęściej pojawiającą się uwagą krytyczną odnoszącą się do funkcjonowania wypożyczalni.

— **Obawa przed odpowiedzialnością za wypożyczony sprzęt/niejasne zasady wypożyczania**

Wskazywano tutaj przede wszystkim na niesprecyzowaną odpowiedzialność za uszkodzenia, co powodowało lęk przed wypożyczaniem sprzętu:

„Mały wybór sprzętu. Niesprecyzowana odpowiedzialność za uszkodzenia sprzętu”.

„Wypożyczenie wartego kilka i więcej tysięcy.... sprzętu tylko na podstawie umowy bez żadnej kaucji, co w przypadku ewentualnych problemów ze sprzętem np. zniszczenia, kradzieży itp.?”,

„Lęk rodziców przed wypożyczaniem, bo sprzęt drogi, a zachowania trudne, dzieci nie ułatwiają im podjęcia ryzyka”.

„Rzecz, która jakby mnie nurtuje do tej pory, to jest też jakby odpowiedzialność finansowa tych osób, które ten sprzęt wypożyczają. Bo idziemy do kogoś na wywiad, widzimy go dwie godziny i nagle dajemy mu sprzęt za kilka tysięcy złotych”.

Niejednoznaczna była ocena możliwości wypożyczenia sprzętu „na specjalistę”. Pojawiły się zarówno głosy, że nie powinno być takiej możliwości, jak i głosy wyrażające się pozytywnie o tym rozwiązaniu.

— **Niewystarczające umiejętności specjalistów, by korzystać ze sprzętu/brak przeszkolenia**

Pojawiły się opinie, że z dostępnego w wypożyczalni sprzętu trudno było korzystać z racji braków kompetencyjnych:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Dostosowanie zamówionego już sprzętu do uczestników okazało się niemożliwie ze względu na ich możliwości, a także możliwości specjalisty AAC (był to sprzęt specjalistyczny wymagający szkolenia z jego obsługi)”.

— Sprzęt niedostosowany do potrzeb/mały wybór sprzętu

W opinii części specjalistów dostępny sprzęt nie był dostosowany do potrzeb i zabrakło konsultacji w tym zakresie:

„Sprzęt w większości nie został wykorzystany, bo nie było konsultacji ze specjalistami i pytania, jakiego sprzętu potrzebują”.

„Nie ma jasnej listy dla użytkownika, jaki sprzęt można wypożyczyć. Brak możliwości wskazania, co jest nam specjalistom potrzebne w wypożyczalni i ewentualnego doposażenia w zależności od potrzeb. Oferta jest sztywna i są urządzenia niewykorzystywane, a brakuje potrzebnych... np. są tablety z aplikacjami, a brakuje np. c-eye”.

— Koszty związane z obsługą wypożyczenia

Specjaliści, którzy wzięli udział w badaniu, zwrócili także uwagę na kwestię kosztów związanych z przesyłaniem wypożyczanego sprzętu:

„U nas w wypożyczalni sprzęt był adekwatny do potrzeb użytkowników, aczkolwiek niestety nie skorzystaliśmy, ponieważ w warunkach takiej umowy pisemnej wypożyczenia, była informacja, że trzeba odesłać na koszt użytkownika”.

Pojawiły się także głosy, że sprzęt dotarł za późno i ograniczyło to możliwość korzystania z niego. Jedna ze specjalistek zwróciła także uwagę na aspekt braku trwałości tego rozwiązania i konsekwencje jego pilotażowego charakteru:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Nie korzystałam z wypożyczalni, ponieważ uważam za niedopuszczalne dać użytkownikowi narzędzie i pokazać, jak można poprawić jego komunikację, po czym mu to odebrać!”

O ocenę zaproponowanego w ramach instrumentu modelu funkcjonowania wypożyczalni sprzętu zostały poproszone także superwizorki. Obie uznały, że wypożyczalnie sprzętu AAC to bardzo dobry pomysł, który pozwala specjalistom poznawać nowe sprzęty i rozwiązania technologiczne, a w konsekwencji lepiej dobierać je dla użytkowników. Superwizorki zwróciły jednak uwagę, że za wypożyczeniem musi stać konkretna usługa, która pomaga zaprojektować i spersonalizować narzędzie do potrzeb konkretnego użytkownika:

„Nie wystarczy ludziom dać sprzęt, żeby umieli i mogli z niego skorzystać. Nie da się nauczyć pracy oprogramowaniem na teoretycznych kursach. Nie samo urządzenie jest celem, ale takie wykorzystanie tego urządzenia, żeby wzmacniać kompetencje komunikacyjne człowieka. I znów tu potrzeba wysokich kwalifikacji specjalistów”. (SU_1)

„Tam musi być ktoś, kto pomaga i poprowadzi klienta. Ktoś, kto potrafi sprawić, by ta interwencja była udana.” (SU_1)

Zauważono, że wypożyczalnie sprzętu mogą być jednym ze sposobów przeciwdziałania nadużyciom. Pozwalają przetestować sprzęt przed decyzją o zakupie, powinny rekomendować najlepsze, najbardziej funkcjonalne rozwiązania.

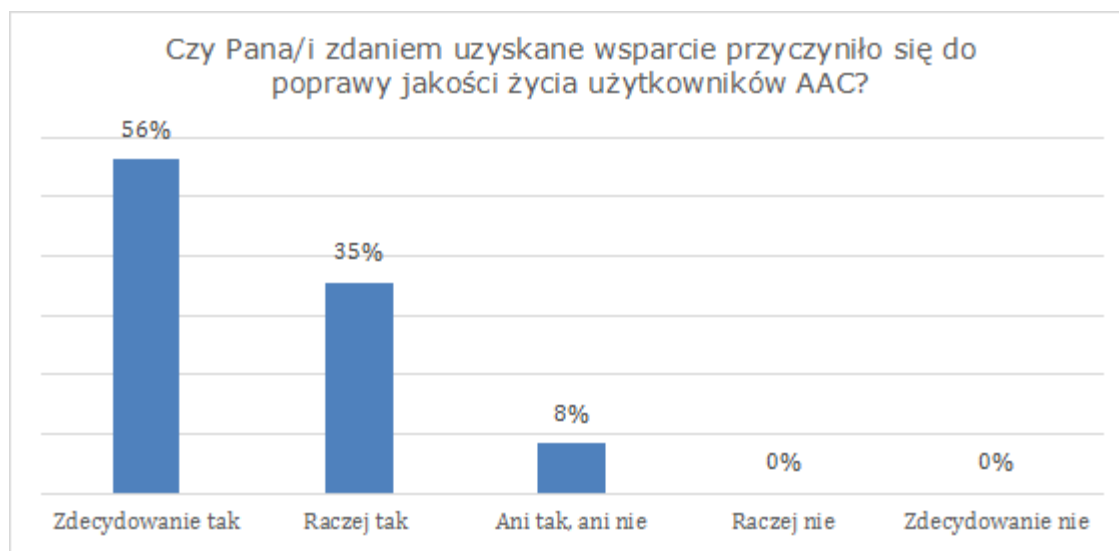
„Ważne jest, by w wypożyczalniach był też ktoś, kto technicznie zadba o sprzęt, „kto wgra oprogramowanie, wyczyści po użytkowniku, poratuje, gdy ktoś straci klucz do oprogramowania, przeinstaluje. Kto będzie serwisował. W skali kraju można zastosować rozwiązanie hybrydowe i część tych urządzeń odzyskiwać. Znowu rozbijamy się o kadry. Zatem zanim te struktury powstaną, to trzeba przygotować ludzi”. (SU_2)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.3. Rezultaty wsparcia

Jak pokazało przeprowadzone badanie ewaluacyjne zarówno partnerzy komunikacyjni, jak i sami użytkownicy AAC widzą wyraźne rezultaty uczestnictwa w pilotażu. Poniżej opisane zostały efekty wsparcia w perspektywie obu tych grup.

Zapytani o to w badaniu ankietowym partnerzy komunikacyjni stwierdzili, że uzyskane wsparcie **przyczyniło się do poprawy jakości życia użytkowników AAC**. Aż 56% odpowiedziało na to pytanie „zdecydowanie tak”, a kolejne 35% „raczej tak”. Nie było osób, które odpowiedziały przecząco na to pytanie. Szczegółowy rozkład uzyskanych odpowiedzi pokazuje wykres poniżej:



Wykres 18. Odpowiedź na pytanie, czy wsparcie przyczyniło się do poprawy jakości życia użytkowników AAC- perspektywa partnerów komunikacyjnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W uzasadnieniu wskazywano na następujące rezultaty:

— **Użytkownik AAC czuje się rozumiany i częściej sam podejmuje chęć kontaktu**

W opinii badanych partnerów komunikacyjnych użytkownicy AAC dzięki uzyskanemu wsparciu częściej i samodzielniej podejmują próby kontaktu i czują się lepiej rozumiani przez otoczenie:

„Przy wsparciu osoby dorosłej użytkownik chętnie nawiązuje kontakt z rówieśnikami (próbuję)”.

„Większa liczba osób, z którymi rozmawia. Cóрка czuje się lepiej zrozumiana, pewna siebie, chętniej wchodzi w relacje z rówieśnikami. Jest bardziej otwarta”.

„Przede wszystkim komunikacja z rodziną, na warsztatach, z bliskimi znajomymi. Widać ogromną radość osoby korzystającej z tableta z programem mówiącym”.

„Zastosowanie odpowiedniego programu "trafiło" w gust dziecka, odpowiednio dobrane słowa, obrazki, spowodowały to, że dziecko chętniej używało komunikacji AAC na co dzień”.

„Zwiększyło możliwości spontanicznego zadawania pytań przez syna”.
(CAWI, partnerzy komunikacyjni)

„Pan jest w DPS odkąd pamiętam, teraz się okazuje, że my tylko myślałyśmy, że go rozumiemy, że on nie mógł nam przekazać pewnych rzeczy”. (FGI, partnerzy komunikacyjni)

— **Zwiększenie możliwości komunikacyjnych użytkownika/wprowadzenie konkretnych usprawnień w systemie komunikacji**

Partnerzy komunikacyjni zwracali także uwagę na fakt, że uczestnictwo w pilotażu wprowadziło konkretne usprawnienia w systemie komunikacji lub stworzyło jego, pierwszy w życiu osoby, zaczyn. W konsekwencji zwiększyły się możliwości komunikacyjne użytkowników - zarówno dzieci, jak i osób dorosłych. Pokazują to poniższe cytaty:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Poprawa komunikowania się w życiu codziennym, dziecko zaczęło wykazywać chęć komunikowania się z innymi, mimo że wcześniej była zdecydowanie bariera”.

„Zmiana dała możliwość opowiedzenia o sobie, wyrażania swojego zdania, zadawania pytań rówieśnikom, opowiadania o tym, co robił”.

„Zmiana dotyczy przede wszystkim tego, że syn zaczął zauważać, że komunikaty mają odzwierciedlenie w rzeczywistości”.

„Dziecko może zakomunikować pierwsze potrzeby”.

„Pojawiła się możliwość artykułowania potrzeb i możliwość aktywnego udziału w rozmowie”.

„My jako partnerzy komunikacyjni potrafimy odgadnąć potrzeby naszego dziecka, a z kolei nasz syn potrafi przekazać nam, jakie są jego podstawowe potrzeby w danej chwili. Ponadto syn więcej rozumie z tego, co do niego mówimy, potrafi w większości przypadków zareagować na nasze komunikaty i mimo że sam nie potrafi mówić, to "odpowiada" nam wyuczonymi gestami”.

„Zmiana polega na lepszej komunikacji w momentach trudnych dla użytkownika oraz w momentach, gdy czuje się nierozumiana”.(CAWI, partnerzy komunikacyjni)

— **Zwiększenie możliwości komunikacyjnych przyniosło uspokojenie emocji i spokój użytkownikowi, pomogło w powstrzymaniu zachowań agresywnych**

Uzyskane w pilotażu wsparcie nie tylko zwiększyło możliwości komunikacyjne użytkowników, ale także przyczyniło się do poprawy ich stanu emocjonalnego. Mowa tutaj przede wszystkim o lepszym radzeniu sobie z emocjami, zmniejszeniu liczby zachowań określanych jako trudne i agresywne:

„Szansa na lepsze radzenie sobie z emocjami i lepsze zrozumienie tego, co chciał przekazać w placówce”.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Spokój w zachowaniu”.

„M. otrzymał plan dnia, tygodnia. Dokładnie wie, co będzie robił, kto przyjdzie z terapeutów. Jest spokojniejszy i chętnie korzysta z planu”.

„Syn mniej się denerwuje, łatwiej mu przekazać emocje”.

„Większy komfort użytkownika AAC, poprawa zachowania, mniej zachowań trudnych”.

„Osoba słabo mówiąca ma możliwość komunikowania się z otoczeniem bez nerwów na spokojnie”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

— **Zwiększenie samodzielności i aktywności użytkowników**

Partnerzy komunikacyjni zwrócili także uwagę, że ostatecznie uzyskane wsparcie przyczyniło się także do wzrostu samodzielności i aktywności części użytkowników:

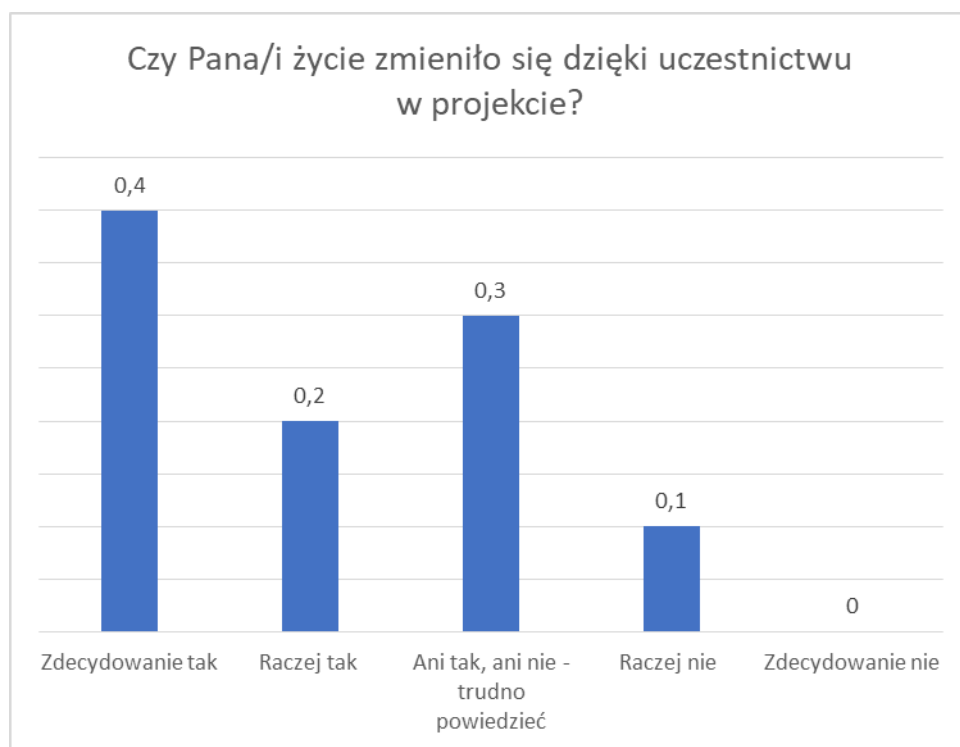
„Wzrost samodzielności np. robienie zakupów, poproszenie o słuchanie muzyki ulubionej, wykonywanie ulubionych czynności. Rozwój umiejętności edukacyjnych”.

„Jest w stanie sam uczyć się na egzaminy”.

„Zwiększyła się aktywność na zajęciach”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

Na wyraźne rezultaty uczestnictwa w pilotażu zwracają także uwagę sami użytkownicy. Zapytani w badaniu ankietowym o to, czy ich życie zmieniło się dzięki uczestnictwu w projekcie większość wskazuje, że zdecydowanie (40%) lub raczej (20%) tak. Kolejne 30% nie jest pewna, czy dostrzega taką zmianę, a 10% jej nie widzi.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 19. Odpowiedź na pytanie, czy Pana/i życie zmieniło się dzięki uczestnictwu w projekcie- perspektywa użytkowników AAC

W uzasadnieniu swojej oceny wskazują na szereg czynników, w tym przede wszystkim na większe poczucie zrozumienia. Pokazuje to dobrze wypowiedź jednego z uczestników: „Jestem uśmiechnięty, rozumiany”. Wskazywano także na zmianę stosunku otoczenia do AAC:

„Przekonało otoczenie, nauczycieli, że alternatywne sposoby komunikacji to nie straszna rzecz i każdy może temu podołać”.

„Lepszy kontakt z otoczeniem”.

Uzyskane wsparcie doprowadziło także do większej otwartości użytkowników na kontakt z otoczeniem:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*„Wcześniej się wstydzilem, teraz potrafię sam podejść i pogadać”.
" Nie przerywam innym i słucham tego co do mnie mówią”.*

Warto wyraźnie podkreślić, że rezultaty uczestnictwa w pilotażu są niezależne od wieku użytkowników - dotyczą zarówno dzieci, jak i osób dorosłych. W niektórych przypadkach mowa tutaj o sytuacjach, w których dorosła osoba po raz pierwszy w życiu lub po raz pierwszy od lat miała możliwość skutecznego skomunikowania się z otoczeniem. Przeprowadzone badanie ewaluacyjne pokazało także, że rezultaty uczestnictwa w pilotażu dostrzegają także partnerzy komunikacyjni. Zapytani w badaniu ankietowym, czy uzyskane wsparcie przyczyniło się do poprawy jakości ich życia, 44% odpowiedziało, że zdecydowanie tak, a 39%, że raczej tak. Kolejne 13% uznało, że trudno im odpowiedzieć na to pytanie, a 4% nie widzi takich zmian. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej.



Wykres 20. Odpowiedź na pytanie, czy uzyskane wsparcie przyczyniło się do poprawy jakości życia partnerów komunikacyjnych - perspektywa partnerów komunikacyjnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W uzasadnieniu wskazywano przede wszystkim na poprawę wzajemnej komunikacji i poczucie lepszego rozumienia siebie nawzajem. Widać to w poniższych cytatach:

„M. jest spokojniejszy przez ułożenie mu planu, więc my partnerzy komunikacyjni lepiej dogadujemy się z nim”.

„Chęć komunikacji. W przypadku, gdy dochodzi do niezrozumienia między dzieckiem a rodzicem, to dziecko nie zamyka się w sobie, tylko nadal podejmuje próby przekazania informacji”.

„Na spokojnym kontaktowaniu się, a nie na domyślaniu się, o co chodzi”.

„Lepsze zrozumienie potrzeb córki. Więcej jest w stanie mi powiedzieć, przekazać. Sama lepiej radzę sobie już z systemem komunikacyjnym córki”.

Poprawa jakości komunikacji wpływa pozytywnie na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego - zmniejsza poczucie frustracji i bezradności.

W przypadku osób pozostających w placówkach daje poczucie lepszej jakości pracy/możliwości odpowiedzenia na potrzeby użytkownika. Widać to dobrze w poniższych cytatach:

„Funkcjonowanie naszej rodziny poprawiło się... dzisiaj rozumiemy potrzeby syna dzięki komunikacji AAC”.

„Dzięki temu cała rodzina może lepiej rozumieć potrzeby dziecka, jego stany emocjonalne, a co za tym idzie, rozwiązywać szybko problemy, co przekłada się na jakość życia całej rodziny”.

„Jesteśmy mniej sfrustrowani tym, że syn nie mówi, jest mniej nerwowych sytuacji wynikających do tej pory z nierozumienia potrzeb dziecka. Łatwiej nam też wyegzekwować pożądane zachowania syna. Nie jesteśmy już tak bezradni, jak wcześniej, gdy nie potrafiliśmy w ogóle porozumieć się z synem”. (CAWI, partnerzy komunikacyjni)

Na rezultaty zwracają też uwagę zatrudnieni w projekcie specjaliści. W ich ocenie efekty widoczne były u niemal wszystkich użytkowników.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W niektórych przypadkach można mówić o rezultatach spektakularnych, zmieniających życie biorących udział w pilotażu użytkowników i ich partnerów komunikacyjnych:

„Na przykład mężczyzna, który ma ponad 20 lat, nigdy nie miał żadnego systemu komunikacyjnego, mózgowe porażenie dziecięce czterokończynowe, nie mówiący, jak otrzymał narzędzia komunikacji, to okazuje się, że intelektualnie był zdiagnozowany jako umiarkowany, a całe życie miał etykietkę głębokiej niepełnosprawności”.

„Widzę, że uczestnicy bardzo skorzystali na tym pilotażu, że jest to mega potrzebne, bardzo ważne jest wrażenie tej komunikacji alternatywnej i przełamanie oporu. Pokazanie społeczeństwu, że to jest jakby ich prawo w komunikowaniu, że to się im należy, to jest ich prawo. I myślę sobie, że ten pilotaż pokazał nam, że to jest dobry kierunek i że tak w tym kierunku powinniśmy podążać”. (FGI, specjaliści AAC)

„Najlepsze rezultaty pojawiły się tam, gdzie udało się wyjść poza schemat. Też już świętej pamięci pani Krystyna, która aż mam ciarki, ale na ostatnie miesiące jej życia umożliwiliśmy jej komunikowanie się. Jestem w stanie sobie spróbować wyobrazić, jakie to jest niesamowite uczucie, móc skomunikować się z córką, z mężem, z dziećmi, w ostatnich momentach móc przekazać im, co się do nich czuje. To jest ten moment, to jest ta sytuacja, która wymagała wyjścia poza wszystkie schematy do tej pory znane specjalistkom, bo to nie była praca w gabinecie. Trzeba było pójść do szpitala, do domu”. (FGI, specjaliści odpowiedzialni za wdrażanie)

Rezultaty uczestnictwa w pilotażu na poziomie pojedynczych użytkowników i ich partnerów komunikacyjnych zostały uchwycone także w ramach opracowanych studiów przypadku. Stanowią one załącznik do niniejszego raportu.

6. Podsumowanie

Przeprowadzona ewaluacja pozwala na sformułowanie wniosków i rekomendacji zarówno o charakterze horyzontalnym - dotyczącym funkcjonowania całego instrumentu, jak i o charakterze operacyjnym - dotyczącym poszczególnych jego elementów. Poniżej zostały one szczegółowo opisane.

6.1. Wnioski horyzontalne

- Pilotaż instrumentu uwypuklił potężną potrzebę wsparcia systemowego osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji. Osoby, które wzięły udział w testowaniu, w większości nie miały wcześniej dostępu do możliwości wypracowania indywidualnych systemów komunikacji. Dotyczy to zarówno dzieci, jak i osób dorosłych. Dotychczasowe możliwości obejmowały przede wszystkim prywatne konsultacje i nie miały charakteru procesowego wsparcia w budowaniu indywidualnych systemów komunikacji. Zaniedbania w tym zakresie dotyczą użytkowników we wszystkich grupach wiekowych, szczególnie jednak widoczne są u osób dorosłych, w tym tych, które straciły zdolność mowy w toku życia oraz pozostających w placówkach całodobowego pobytu.
- Problemy odnotowane w trakcie procesu rekrutacji wskazały wyraźnie na brak wiedzy dotyczącej rodzaju i zakresu wsparcia, jakie osoba z niepełnosprawnością w komunikowaniu się może otrzymać, jakie wsparcie może być w ogóle dostępne. Ten obszar niewiedzy, skutkujący brakiem świadomości własnych potrzeb w tym zakresie, wymaga przemyślanej i powszechnej akcji informacyjnej skierowanej do osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin, partnerów komunikacyjnych, a także pracowników instytucji. Testowanie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

instrumentu uwypukliło braki kadrowe we wspieraniu osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji.

- Krótki okres testowania pozwolił na rozpoczęcie budowy systemów komunikacji u użytkowników, jednakże w wielu przypadkach nie można nazwać tego procesu zakończonym. Osoby te wymagają dalszego, długofalowego wsparcia, a projekt jedynie pokazał rozmiar dotychczasowych zaniedbań systemowych w tym obszarze. Jednocześnie mimo krótkiego okresu testowania w wielu przypadkach można mówić o spektakularnych rezultatach wyrażających się, m.in. w doświadczeniu pierwszy raz w życiu możliwości skutecznej komunikacji z otoczeniem.

6.2. Wnioski operacyjne, odnoszące się do poszczególnych elementów instrumentu

Grupa odbiorców

W testowaniu wzięły udział zarówno małe i bardzo małe dzieci, jak i osoby dorosłe i seniorzy. Praca z tak zróżnicowaną grupą wymagała od specjalistów bardzo dużej otwartości i szerokiego wachlarza kompetencji. Z racji braku wcześniejszych projektów i programów nakierowanych na budowanie indywidualnych systemów komunikacji, w testowaniu częściowo wzięła udział inna grupa użytkowników niż pierwotnie zakładano. Chodzi tutaj przede wszystkim o osoby, które nie miały wcześniej wypracowanych nawet podstaw systemu komunikacji.

Struktura systemu wsparcia składającego się na ISK

Sama konstrukcja systemu wsparcia sprawdziła się i została pozytywnie oceniona przez biorących udział w pilotażu specjalistów. Badanie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

ewaluacyjne pokazało jednak konieczność jej uelastycznienia, co umożliwi dopasowanie jej do indywidualnych potrzeb osoby. Na podstawie przeprowadzonych badań można także stwierdzić, że struktura wsparcia, przynajmniej dla części użytkowników, powinna obejmować także pracę z partnerami komunikacyjnymi (doradztwo, instruktaż, szkolenia). Dotyczy to także partnerów komunikacyjnych w placówkach edukacyjnych i całodobowych.

Liczba godzin

Określona liczba godzin wsparcia była zbyt mała dla części użytkowników, zwłaszcza dla osób, które nie miały wcześniej wypracowanego systemu komunikacji. Nie sprawdzała się także sztywno określona liczba godzin przypisana do poszczególnych form wsparcia.

Dokumentacja merytoryczna- diagnoza i opracowywanie ISK

Dokumentacja w pilotażu była zbyt rozbudowana i czasochłonna. Wśród specjalistów nie było zgody, czy w instrumencie powinno się dążyć do bardziej wystandaryzowanych dokumentów (np. diagnozy), czy też ich kształt pozostawić w gestii specjalistów. Można wnioskować, że w przypadku diagnoz przydatne byłyby przykłady wypełnionych dokumentów.

Na ocenę dokumentacji merytorycznej wpłynął fakt rozbudowanej dokumentacji sprawozdawczej w projekcie, która zajmowała specjalistom dużo czasu oraz odbierana była jako niedopracowana.

Superwizje i interwizje

Superwizje i interwizje są użytecznym elementem instrumentu. Pozwalają na prowadzenie wsparcia wyższej jakości i bardziej dostosowanego do użytkownika, sprzyjają wymianie doświadczeń prowadzącej do wychodzenia

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przez specjalistów z utartych schematów i zdobywania nowych kompetencji. Ujawnionym w ramach ewaluacji problemem jest konieczność dojazdu na interwizję i poświęcania na nią czasu wolnego, za który nie przysługuje wynagrodzenie.

Współpraca

Współpraca jest ważnym elementem testowanego instrumentu. Należy ją rozumieć szeroko zarówno jako współpracę w ramach zespołów, jak i z otoczeniem użytkownika, w tym pracownikami w placówkach. Prowadzenie współpracy postrzegane jest jako dodatkowe, czasochłonne zadanie wymagające uregulowania w kwestii wynagrodzenia za poświęcony na tą pracę czas. W testowaniu ujawnił się także problem współpracy z kadrami w placówkach, zwłaszcza w szkołach, polegający na braku formalnego umocowania specjalistów w systemie wsparcia instytucjonalnego, co w konsekwencji prowadzi do trudności w uzyskaniu zgody na „wejście” do placówki.

Kompetencje kadry specjalistycznej

Realizacja pilotażu uwidoczniła braki kadry specjalistycznej AAC. Zatrudniona kadra, mimo stosunkowo dużego doświadczenia odczuwała braki kompetencyjne w czasie opracowywania systemów komunikacji. Wiązały się one z różnymi kwestiami takimi jak np. brak doświadczeń w pracy z osobami dorosłymi, osobami nieposiadającymi wcześniej wypracowanych systemów komunikacji czy z różnymi, nieznanymi specjalistom do tej pory niepełnosprawnościami.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wypożyczalnia sprzętu

Wypożyczalnie sprzętu w pilotażu sprawdziły się w ograniczonym zakresie. Sama idea funkcjonowania takich punktów oceniona została pozytywnie, jednakże pojawiło się sporo zastrzeżeń dotyczących szczegółów tego rozwiązania. Dotyczyły one zarówno dostępnego w wypożyczalniach sprzętu i jego dopasowania do potrzeb użytkowników (dlaczego wybrano właśnie ten sprzęt), obaw o brak umiejętności korzystania ze sprzętu (brak wsparcia technicznego i merytorycznego), a także zasad wypożyczania i odległości wypożyczalni od LoZAAC/miejsca zamieszkania użytkowników. Wyraźnie wskazano, że sposób funkcjonowania wypożyczalni, w tym przede wszystkim zasady wypożyczania sprzętu i odpowiedzialności za niego, wymagają doprecyzowania.

Rezultaty

Pilotaż instrumentu przyniósł bardzo wyraźne rezultaty zarówno wśród samych użytkowników AAC, jak i ich partnerów komunikacyjnych. Dotyczyły one osób w każdym wieku i w bardzo różnej sytuacji, a także różnym rodzaju doświadczanej niepełnosprawności. Rezultaty w przypadku partnerów komunikacyjnych dotyczyły zarówno rodziców/opiekunów, jak i partnerów w placówkach. Część z nich po raz pierwszy zetknęła się z AAC.

6.3. Rekomendacje dotyczące instrumentu sformułowane w oparciu o badania ewaluacyjne

Najważniejszą rekomendacją z przeprowadzonego badania ewaluacyjnego jest wskazanie na konieczność systemowego umocowania wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wspomagających i alternatywnych metod komunikacji. Wsparcie takie powinno mieć charakter stały, niezależny od rozwiązań projektowych. Powinno obejmować osoby w różnej sytuacji życiowej, zarówno te wymagające wspomaganych i alternatywnych metod od dzieciństwa, jak i te, które straciły zdolność jasnej komunikacji za pomocą mowy werbalnej w toku życia.

Istnieje także wyraźna potrzeba uruchomienia systemu kształcenia kadr specjalistycznych w zakresie AAC.

W odniesieniu do testowanego instrumentu rekomenduje się wprowadzenie następujących zmian:

- Z racji braku innych rozwiązań dotyczących wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się rekomenduje się, by instrument był skierowany zarówno do osób, które miały już wypracowany wcześniej system komunikacji, jak i do tych, które niezależnie od wieku - takiego systemu wcześniej nie miały.
- Wprowadzając modyfikacje do instrumentu, należy pamiętać o uelastycznieniu struktury wsparcia składającego się na ISK, rozbudowaniu go o działania związane z monitoringiem wdrażanych rozwiązań komunikacyjnych i bezpośrednią pracą z partnerami komunikacyjnymi.
- Liczba godzin wsparcia powinna być zwiększona, a w optymalnym wariantcie nie ustalana odgórnie, tylko uzależniona od faktycznych potrzeb osoby. Należy mieć na względzie, że wsparcie dorosłych osób, które do tej pory nie miały wypracowanych systemów komunikacji może zajmować więcej czasu.
- W puli godzin pracy specjalistów AAC należy uwzględnić czas poświęcony na dojazdy i wypełnianie dokumentacji, a także na współpracę.
- Współpracę w instrumencie należy rozumieć szerzej niż współpraca w zespołach i uwzględnić, że obejmuje ona zarówno współpracę wewnątrz LoZAAC, na linii LoZAAC - ROACC, z innymi specjalistami pracującymi z danym użytkownikiem (np. w placówkach

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

edukacyjnych), partnerami komunikacyjnymi i szerszej - otoczeniem osoby o złożonych potrzebach komunikacyjnych.

- Należy dążyć do uproszczenia dokumentacji merytorycznej, jednakże warto rozważyć wypracowanie przykładowych opisów diagnozy i ISK.
- W finalnej wersji instrumentu należy wziąć pod uwagę także formalne umocowanie specjalistów AAC, które umożliwi im nawiązanie współpracy z placówkami/wejście do placówek, w których przebywa użytkownik AAC.
- Utrzymanie superwizji i interwizji w założonym w testowanej wersji instrumentu kształcie.
- Doprecyzowanie sposobu działalności wypożyczalni sprzętu, zwłaszcza zasad wypożyczania sprzętu i jego ubezpieczenia.
- Wypracowanie mechanizmu kształcenia kadr AAC, np. poprzez uruchomienie studiów podyplomowych w tym zakresie.

7. Streszczenie

System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC), to jedna z ośmiu propozycji zapewniających pełne i skuteczne włączenie społeczne osób z niepełnosprawnościami, przygotowanych w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” (POWR.02.06.00-00-0064/19). Partnerami projektu są: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) oraz Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi. Założenia projektu są zgodne z *Konwencją o prawach osób niepełnosprawnych* (Dz.U. 2012 poz. 1169) oraz stanowiskiem Komitetu ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami i wyrażają się w idei, że każda osoba z niepełnosprawnością ma prawo do niezależnego życia, dostępu do wsparcia oraz realizacji wszystkich wolności i praw człowieka.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Jedną z największych barier utrudniających pełny i skuteczny udział osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi jest brak lub ograniczenie możliwości komunikowania się ze środowiskiem, w którym człowiek żyje. Dlatego też celem prezentowanego w niniejszym raporcie instrumentu jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnościami możliwości korzystania z prawa do komunikacji. Prawo to przysługuje wszystkim osobom bez względu na zakres lub stopień niepełnosprawności i powinno być respektowane we wszystkich codziennych interakcjach i interwencjach, w których osoby z niepełnosprawnościami i użytkownicy AAC uczestniczą.

Prezentowany raport ewaluacyjny jest podsumowaniem rocznego pilotażu instrumentu, który zapewnił osobom o złożonych potrzebach w komunikowaniu się, specjalistyczne, dopasowane do indywidualnie zdiagnozowanych potrzeb propozycje porozumiewania się z otoczeniem. Zaproponowany i przetestowany model wsparcia ma charakter innowacyjny.

W ramach innowacji utworzono czterostopniowy system wsparcia obejmujący Polski Instytut AAC (poziom centralny), Regionalny Ośrodek AAC (poziom regionalny), Lokalny Zespół AAC (poziom powiatowy), a także lokalne placówki wspomagające osobę ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi. Struktury te mają realizować model konsultacyjny, wspierający i ukierunkowujący działania kadr placówek mających pod opieką osobę o złożonych potrzebach komunikacyjnych. Testowanie instrumentu obejmowało utworzenie ww. sieci w sześciu województwach objętych pilotażem (województwo: dolnośląskie, lubelskie, pomorskie, śląskie, warmińsko-mazurskie, wielkopolskie). W placówkach zatrudniona została kadra specjalistyczna AAC, której zadaniem było przeprowadzenie serii konsultacji na rzecz zbudowania indywidualnego systemu komunikacji. Zespoły specjalistów miały w pilotażu zapewnioną interwizję i superwizję. Uruchomione zostały także wypożyczalnie sprzętu wspierającego komunikację.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Przeprowadzone badanie ewaluacyjne jednoznacznie wskazuje na **potrzebę systemowego wsparcia** osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji. Każda taka osoba potrzebuje dostępu do usług AAC, ponieważ bez nich i bez skutecznego indywidualnego systemu komunikacji nie będzie w stanie korzystać z pełni swoich praw. Brak systemowego umocowania wsparcia tych osób ujawnia dotychczasowe zaniedbania w tym obszarze. Za warunek konieczny do uwidocznienia w polskim systemie konieczności wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się oraz zaspokojenia tych potrzeb uznano wprowadzenie do katalogu orzekanych niepełnosprawności – niepełnosprawności w komunikowaniu się (złożonych potrzeb w komunikowaniu się). Wsparcie w budowaniu indywidualnych systemów komunikacji powinno być: stałe, długofalowe, procesowe i zindywidualizowane. Pozytywnie oceniono strukturę systemu wsparcia (choć postulowano jej uelastycznienie oraz uwzględnienie pracy z partnerami komunikacyjnymi), zaproponowany system superwizji i interwizji, możliwość współpracy w ramach zespołów i z otoczeniem użytkownika. Za problematyczne uznano: projektowy, ograniczony w czasie charakter pilotażu (który pozwolił w wielu sytuacjach jedynie na rozpoczęcie budowy systemów komunikacji u użytkowników), zbyta małą i sztywno określoną liczbę godzin wsparcia, zbyt rozbudowaną i czasochłonną dokumentację projektową i sprawozdawczą.

Bezpośrednimi usługodawcami w tworzonego systemu wsparcia mają być specjaliści AAC. Praca ta nie była dotąd formalnie ustanowiona, dlatego istnieje konieczność jej uprawomocnienia w formie specjalizacji lub zawodu. W tym celu należy uruchomić system **kształcenia kadr specjalistycznych** w zakresie AAC. Przeprowadzona ewaluacja ujawniła, że zatrudniona kadra, mimo dużego doświadczenia w obszarze alternatywnych i wspomagających metod komunikacji, odczuwała braki kompetencyjne w procesie budowania indywidualnych systemów komunikacji. Na jakość i sprawność udzielania usług AAC wpływają również zasoby sprzętowe. W projekcie założono stworzenie wypożyczalni sprzętu AAC, których celem jest możliwość

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wypróbowania lub wypożyczenia sprzętu i oprogramowania, skrócenie czasu oczekiwania na niezbędny sprzęt wspierający komunikację, odzyskiwanie nieużywanego sprzętu oraz konserwacja i naprawa uszkodzonego sprzętu. Osoby uczestniczące w badaniu ewaluacyjnym sformułowały potrzebę rozbudowywania i doskonalenia idei **wypożyczalni sprzętu**. Pozytywnie oceniono pomysł funkcjonowania wypożyczalni, a pojawiające się zastrzeżenia dotyczyły dostępności sprzętu, braku wsparcia technicznego i merytorycznego a także zasad wypożyczania. Do propozycji wypożyczalni powinna zatem zostać dołączona profesjonalna usługa.

Złożone potrzeby komunikacyjne znacząco wpływają na funkcjonowanie osoby we wszystkich obszarach życia. Jak postulują autorki instrumentu: „bez uwzględnienia w planowanej reformie działań i zmian na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się nie nastąpi żadna znacząca zmiana jakości życia dużej grupy osób z niepełnosprawnościami”. (Świeczkowska, Grycman, Pilch, Smyczek, 2022, s. 93).

Wykaz tabel

Tabela 1. Użytkownicy testowania- charakterystyka ze względu na wiek w podziale na województwa	16
Tabela 2. Liczba ankiet zebranych w poszczególnych badaniach ankietowych w podziale na partnerów	20
Tabela 3. Badanie ankietowe specjalistów AAC- rozkład pozyskanych ankiet ze względu na typ placówki (ROAAC/LoZAAC)	21
Tabela 4. Badanie ankietowe partnerów komunikacyjnych - rozkład pozyskanych ankiet ze względu na typ partnera (rodzic lub opiekun faktyczny/pracownik placówki)	21
Tabela 5 .Wcześniejsze doświadczenie w pracy jako specjalista AAC	48

Wykaz rysunków

Wykres 1. Płeć użytkowników (N=193)	14
Wykres 2. Wiek użytkowników (N=193)	15
Wykres 3. Stopień niepełnosprawności użytkowników AAC w przeprowadzonym pilotażu	17
Wykres 4. Rodzaj niepełnosprawności użytkowników AAC, którzy wzięli udział w testowaniu	18
Wykres 5. Perspektywa specjalistów- czy Pana/i zdaniem grupa odbiorców w projekcie była dobrze zdefiniowana?	31
Wykres 6. Ocena sposobu kwalifikacji- perspektywa specjalistów	34
Wykres 7. Odpowiedź na pytanie, czy użytkownik korzystał wcześniej ze wsparcia w zakresie budowania indywidualnego systemu komunikacji- perspektywa partnerów komunikacyjnych	37
Wykres 8. Ocena struktury wsparcia- perspektywa specjalistów AAC	39
Wykres 9. Ocena konstrukcji systemu wsparcia- perspektywa partnerów komunikacyjnych	41
Wykres 10. Trafność w zakresie określenia liczby godzin- perspektywa specjalistów	42

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wykres 11. Ocena sposobu merytorycznego dokumentowania pracy- perspektywa specjalistów	46
Wykres 12. Ocena przygotowania merytorycznego specjalistów- perspektywa partnerów komunikacyjnych.....	49
Wykres 13. Braki kompetencyjne w udzielaniu wsparcia- perspektywa specjalistów AAC.....	50
Wykres 14. Ocena współpracy międzyzespołowej- perspektywa specjalistów	53
Wykres 15. Ocena użyteczności superwizji- perspektywa specjalistów AAC	56
Wykres 16. Ocena użyteczności interwizji - perspektywa specjalistów AAC.....	61
Wykres 17. Ocena zaproponowanego w ramach pilotażu systemu wypożyczania sprzętu- perspektywa specjalistów AAC	64
Wykres 18. Odpowiedź na pytanie, czy wsparcie przyczyniło się do poprawy jakości życia użytkowników AAC- perspektywa partnerów komunikacyjnych.....	69
Wykres 19. Odpowiedź na pytanie, czy Pana/i życie zmieniło się dzięki uczestnictwu w projekcie- perspektywa użytkowników AAC.....	73
Wykres 20. Odpowiedź na pytanie, czy uzyskane wsparcie przyczyniło się do poprawy jakości życia partnerów komunikacyjnych - perspektywa partnerów komunikacyjnych	74

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Załączniki

Załącznik 1. Studium przypadku 1

Imię: A.	Rok urodzenia: 1985
Orzeczenie: niepełnosprawność intelektualna oraz orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym	
Z kim prowadzono rozmowę: specjalistka AAC, partner komunikacyjny	
Wypracowany system komunikacji: tablice prostego wyboru, paszport	

Sytuacja osoby

A. jest mężczyzną poruszającym się na wózku. Mając 19 lat, kiedy był studentem informatyki, miał wypadek samochodowy, w wyniku obrażeń głowy stracił umiejętność chodzenia, mówienia. Z relacji mamy mężczyzny wynika, że gdy A. wrócił po wypadku ze szpitala, był w złym stanie psychicznym, wtedy dziadkowie „poświęcili się i się nim zajęli”. Jednak nie jest jasne, czy mężczyzna jest związany emocjonalnie z dziadkami, „podczas badania skalą odczuć nie wskazywał na czas spędzany z dziadkami jako coś, co sprawia mu szczególną przyjemność i co ocenia bardzo wysoko.” (specjalista AAC)

Uczęszczał do środowiskowego domu samopomocy, ale tam nie odnalazł się, nie wchodził w kontakt ani z uczestnikami, ani z terapeutami. Wydaje się, że jedną z przyczyn mogło być to, że mężczyzna „nie identyfikuje się jako osoba

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z niepełnosprawnością i nie chciał przebywać wśród osób z niepełnosprawnościami.” (specjalistka AAC)

Mężczyzna żyje w dwóch domach: w ciągu tygodnia mieszka u dziadków, a w weekendy przebywa z rodzicami w swoim rodzinnym domu na wsi. Żaden dom nie jest dostosowany do jego potrzeb, zaspokajane są tylko podstawowe potrzeby (opieki, jedzenia i picia, toalety i mycia). Całymi dniami ma włączony telewizor, nie ma jednak prawa wyboru programu.

Osiemdziesięcioletni dziadkowie, emerytowani lekarze, wzięli na siebie zobowiązanie rehabilitowania mężczyzny, nie wiadomo jednak, jak odbywają się oddziaływania rehabilitacyjne, ponieważ dziadkowie nie wpuszczają nikogo do domu.

Spotkania z A. mogły odbywać się wyłącznie w czasie weekendów, choć drogę do mężczyzny trzeba było długo torować, największą przeszkodą była rodzina: „Dom dziadków jest jak forteca, pozamykane furtki, nikt nie otwierał, próbowałam się tam dobijać i później długo nie miałam do niego wstępu, nawet w weekendy”. (specjalistka AAC)

Mama A. chciała w pewnym momencie zrezygnować z projektu, specjalistka AAC prowadziła z mamą dużo rozmów, bazując na wcześniejszej współpracy specjalistki z córką kobiety (mającą zdiagnozowaną niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim):

„Tylko dlatego, że mama wcześniej mnie знаła, zdecydowała się ostatecznie mnie wpuścić i dlatego też, że obiecałam jej, że w tym czasie będzie mogła robić coś innego”. (specjalistka AAC)

Sytuacja materialna rodziny jest trudna. Dziadkowie są Rosjanami i odkąd wybuchła wojna, utracili możliwość dysponowania swoimi środkami. Dlatego matka zdecydowała się oddawać im rentę A. Matka nie pracuje. Jediną pracującą osobą jest ojciec mężczyzny.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Diagnoza i przygotowywanie narzędzi

Środowisko rodzinne jest zamknięte na każdy rodzaj współpracy, mama wprost wyraża niechęć i niezrozumienie działań wokół budowania systemu komunikacji, cały czas mówiła, że mam nic nie wymyślać, bo ona nie ma czasu bawić się z nim”. (specjalistka AAC)

Mężczyzna nie miał wprowadzonego wcześniej żadnego systemu komunikacji, rodzina w zeznaniu mamy „dokładnie wiedziała, czego mu potrzeba.” W opinii specjalistki AAC było to działanie mechaniczne. Matka wyrażała również negatywne opinie o pomysle dokonywania wyboru, mówiąc, że syn „i tak musi zjeść i wypić, co jest podane”.

Diagnoza była bardzo trudna, mężczyzna został przedstawiony przez mamę „jako osoba „bez kontaktu”, krzycząca, bardzo upośledzona.”

Specjalistka AAC zaplanowała diagnozę opartą o system obrazkowy, jednak mężczyzna nie potrafił i nie chciał z niego korzystać.

Wprowadzono system komunikatów: tak/nie (na „tak” kiwał głową, a na „nie” kiwał ręką). W ten sposób zebrano informację na temat mężczyzny: jaką ma wiedzę, co pamięta, jakie są jego możliwości poznawcze. Kiedy zadawano mu pytanie, na które nie mógł udzielić odpowiedzi kategorycznej – pisano mu odpowiedzi na kartkach i on je wskazywał. W trakcie diagnozy po raz pierwszy mężczyzna miał szansę wyrazić niezgodę i zaprzeczyć (kiedy tata opowiadał o wypadku i podał niewłaściwą prędkość, z którą jechał samochód), to pokazało, że jego możliwości są znacznie wyższe niż te, które przedstawiała mama. Również w trakcie diagnozy mężczyzna wyraził zdziwienie, że jego decyzja została uszanowana (kiedy odmówił współpracy, specjalistka AAC dała mu czas, wyszła z jego pokoju). Zdaniem specjalistki AAC, dorośli ułożyli mu życie i on w te schematy wchodził, bo nie miał żadnych możliwości wyboru.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Następnie skorzystano z arkusza „Jak się porozumiewam?” Magdaleny Grycman, w celu określenia kierunku dalszej pracy.

W diagnozie stwierdzono, że w obszarze zainteresowań mężczyzny jest tematyka związana z komputerami i Internetem. Na kolejne wizyty specjalistka AAC przywoziła laptopa z dotykowym ekranem, mężczyzna określał stan swojego samopoczucia i dokonywał wyboru, co chce obejrzeć w Internecie. Były to programy o wyścigach samochodowych, piłce nożnej albo chciał słuchać muzyki. Podczas kolejnych wizyt mężczyzna zakomunikował, że chciałby w trakcie słuchania muzyki oglądać teledyski, w których są kobiety. O części wyborów mężczyzny zdecydowano się nie informować mamy, uznano bowiem, że jest on dorosły i ma prawo podejmować decyzje niezależnie od oceny rodziców, którzy nie muszą znać wszystkich szczegółów jego życia.

Problemem jest również źle dobrany sprzęt rehabilitacyjny, mężczyzna ma za mały wózek, który uniemożliwia mu samodzielne przemieszczanie się.

Stwierdzono, że większość zachowań problemowych wynikała z frustracji związanej z brakiem możliwości komunikacji.

Zaproponowany system komunikacji

Tablica prostego wyboru (tak/ nie)

Paszport komunikacyjny

Uznawanie wyborów mężczyzny

Dalsze działania

Specjalistka AAC jest w trakcie ustalania, jakiego sprzętu do komunikacji potrzebuje mężczyzna, stara się również o finansowanie na sprzęt w PCPR.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Pozyskano kolejnego partnera komunikacyjnego – przyjaciela mężczyzny z dzieciństwa, który zadeklarował chęć włączenia się w budowanie systemu komunikacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Załącznik 2. Studium przypadku 2

Imię: J.	Rok urodzenia: 1997
Orzeczenie: niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym, niepełnosprawność ruchowa	
Z kim prowadzono rozmowę: specjalistka AAC	
Wypracowany system komunikacji: system obrazkowy PCS oraz programy Speech to Text i LetMeTalk	

Sytuacja osoby

Mężczyzna jest świadomym i zaawansowanym użytkownikiem AAC, od 10 roku życia jest pod opieką neurologopedy. J. korzysta z aplikacji do komunikacji: obrazkowego systemu PCS (BoardMaker) oraz programów Speech to Text i LetMeTalk. Wszystkie ma zainstalowane na tablecie.

J. traktuje tablet jako część siebie, nie pozwala innym korzystać z niego, nie można mu go zabrać. Sam wyjmuje tablet i z niego korzysta, nie potrzebuje dodatkowych zachęt czy podpowiedzi.

J. potrafi czytać i pisać. Próbuje posługiwać się mową werbalną, ale jest ona niezrozumiała dla osób, które go nie znają, mówi głośno i ekspresyjnie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Bezpiecznie czuje się w tym systemie komunikacyjnym, który został wypracowany przez lata. Również osoby z jego środowiska nauczyły się komunikować z nim w ten sposób.

J. doświadczył wielu sukcesów komunikacyjnych: za pomocą wprowadzonego systemu komunikacji uczestniczył w spowiedzi, dzięki możliwości komunikowania się aktywniej i bez stresu uczestniczy w spotkaniach z dziadkami. Wcześniej mama sygnalizowała, że J. nie chce chodzić do dziadków, ponieważ nie wie, co ma tam robić. Przed wizytą krzyczał. Zaproponowano mu sporządzenie planu - ciągu czynności na tę sytuację, co pozwoliło mu poradzić sobie z emocjami.

Mężczyzna uczestniczy w zajęciach w środowiskowym domu samopomocy, w którym spotykał się ze specjalistą AAC.

Mężczyzna ma bardzo wspierające środowisko, jego rodzina (mama, tata, siostra, dziadek i babcia) aktywnie się z nim komunikuje. W bliskim kontakcie z J. jest również pani logopeda (z którą ma wiele doświadczeń, jeżdżą na turnusy rehabilitacyjne, do neurologopedy) i neurologopeda: „J. wyjeżdża w różne miejsca z panią logopedą, ona stwarza mu różne sytuacje komunikacyjne, później dzwonią do jego mamy i o nich opowiadają”. (specjalistka AAC)

Dzięki uczestnictwu w pilotażu instrumentu „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” mężczyzna utwierdził się w przekonaniu, że wypracowany system komunikacji jest właściwy.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Mężczyzna jest wyczulony na reakcje otoczenia, na używany przez niego system komunikacji. Bał się chodzić do kościoła, sądząc, że ktoś się tam będzie z niego śmiał. J. lubi spotkania z ludźmi, których zna.

Diagnoza i przygotowywanie narzędzia

J. podczas pierwszego spotkania, ze względu na silne emocje towarzyszące tej sytuacji, nie pokazał swoich możliwości komunikacyjnych. Ujawniał natomiast zainteresowanie kobietami: cmokał, chciał prawić komplementy, trudno było z nim wejść w naprzemiennosc. Diagnoza była oparta o wywiad z J., proste pytania sprawiały mu trudność. W opinii specjalisty AAC J. nie czuł się dobrze w miejscu, w którym odbywała się diagnoza.

Ponieważ mężczyzna sprawnie posługuje się wprowadzonym systemem komunikacji, zaproponowano mu poszerzanie sytuacji komunikacyjnych. Mężczyzna nie dopuścił specjalisty AAC do programu LetMeTalk. Do komunikacji z tą osobą wybierał program tekstowy.

J. przygotowywał tematy do rozmów. Ponieważ był zafascynowany kobietami, to dużą przyjemność dawało mu prawienie komplementów, zadawanie pytań. Pisał wszystko w aplikacji Speech to Text, a specjalistka AAC odpowiadała. Lubił też wspominać o tym, jak był w placówce.

Zaproponowany system komunikacji

Nie wprowadzano nowego systemu komunikacji, wykorzystano znane mężczyźnie: system obrazkowy PCS oraz programy Speech to Text i LetMeTalk. Mężczyźnie zaproponowano, żeby zaprezentował użytkowane

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

przez siebie systemy na zajęciach uniwersyteckich, ucieszył się i zanotował w kalendarzu. Ostatecznie rozmyślił się, argumentując, że w niedzielę nie wychodzi z domu. J. uczestniczy jednak w zajęciach organizowanych w środowiskowym domu samopomocy, gdzie opowiada uczestnikom o różnych rzeczach (książkach, podróżach z rodziną, filmach).

Dalsze działania

Kontynuacja systemu wprowadzonego przez neurologopedę i rozszerzanie zakresu wykorzystywanych symboli.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Załącznik 3. Studium przypadku 3

Imię: M.	Rok urodzenia: 1967
Orzeczenie: niepełnosprawność ruchowa, afazja nabyta	
Z kim prowadzono rozmowę: specjalistka AAC, partner komunikacyjny	
Wypracowany system komunikacji: Tablet z programem CoughDrop	

Sytuacja osoby

U pani M. doszło do pęknięcia tętniaka tętnicy środkowej lewej i po operacji doznała udaru. Po tych wydarzeniach nie wróciła do sprawności fizycznej i nie odzyskała mowy. Kobieta ma niedowład prawej strony ciała, przemieszcza się jednak powoli, potrzebuje wsparcia przy wchodzeniu na schody. Funkcjonuje na niskim poziomie komunikacyjnym, jednak pozostał cały słownik bierny i pamięć. Nie potrafi wypowiedzieć słów i porozumiewa się kilkunastoma słowami, zniekształcając je artykulacyjnie. Czasem łączy dwa słowa w równoważniki zdań, nadużywa niektórych słów, zastępując nimi te słowa, których nie jest w stanie wypowiedzieć. Potrafi zaprzeczać i potwierdzać, do momentu uczestnictwa w pilotażu był to jej jedyny sposób porozumiewania się z innymi. Posługiwanie się pytaniami zamkniętymi, które dają możliwość odpowiedzi „tak”, „nie” wymaga jednak znajomości sytuacji osoby, co zawęziło jej krąg towarzyski do najbliższej rodziny (dwaj synowie). Pani M. ma dobrą pamięć, kojarzenie, uwagę. Na tym oparto system porozumiewania się. Pani M. mieszka w domu rodzinnym, w bloku, jest wdową. Do niedawna mieszkała z synem i synową. Na skutek trudnej sytuacji

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

rodzinnej (syn jest kryminalistą i trafił do aresztu), synowa wyprowadziła się z dziećmi i na ten moment pani M. pozostała w domu sama.

Drugi syn nie zajmuje się mamą i pani M. jest zdana sama na siebie.

Warto zaznaczyć, że pani M. brała równocześnie udział w drugim instrumencie „Mobilny doradca włączenia społecznego” i jej rozwój komunikacyjny został zauważony również w tamtych działaniach.

Diagnoza i przygotowywanie narzędzi

Przeprowadzono wywiad, dzięki któremu zebrano szczegółowe informacje na temat poruszania się i porozumiewania się pani M. Został sporządzony słownik wszystkich słów, którymi posługuje się kobieta. Bazą do komunikacji była zdolność do potwierdzania i zaprzeczania.

Specjalistki AAC wspólnie z panią M. ustaliły, czego kobieta oczekuje po pilotażu – chciała rozmawiać z koleżankami (po dalszej analizie okazało się, że słowo „koleżanka” jest jednym z nadużywanych słów i pani Marzena ma na myśli raczej porozumiewanie się z otoczeniem).

Okazało się, że pani M. trzeba udzielić natychmiastowego wsparcia w komunikacji, ponieważ została wezwana do prokuratury na przesłuchanie w sprawie syna.

Wdrożono zatem natychmiastowe działania, żeby jak najlepiej wyposażyć ją w narzędzie komunikacji.

Dla pani M. został wykonany paszport komunikacyjny, żeby osoby w prokuraturze wiedziały, jak najwięcej o sposobie porozumiewania się z kobietą (paszport jest instrukcją porozumiewania się). Równocześnie zaczęto testować LetMeTalk, wyposażając ją w pierwszej kolejności w symbole użyteczne w trakcie przesłuchania. Po przesłuchaniu postanowiono zmienić aplikację (uzasadnieniem było to, że poprzednia, darmowa, niespodziewanie znikła), wypożyczono dla pani Marzeny tablet z zainstalowanym programem do porozumiewania się CoughDrop.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ta aplikacja bardzo odpowiada pani M. i została określona jako docelowa. Dla pani M. było bardzo ważne, żeby symbole były jak najmniej dziecinne (z tego powodu odrzuciła aplikację MÓWik).

Pani M. ma dużą potrzebę komunikowania się. Najczęściej łączy różne sposoby komunikacji. Pierwszym wyborem jest mowa werbalna (wspierana gestami i bogatą mimiką), dopiero kiedy napotyka trudności wspomaga się tabletem. Wcześniej pani M. odnajdywała w telefonie zdjęcia, notatki, którymi chciała porozumiewać się z otoczeniem. Innym wsparciem był notes, w którym miała wpisane miejsca, osoby, sytuacje i pokazywała rozmówcy, czekając na skojarzenie i dopytanie jej.

Został złożony wniosek do PFRON w celu uzyskania finansowania zakupu tabletu. Uzyskano odpowiedź, że PFRON sfinansuje 60% kosztów. Na pokrycie reszty kosztów założono zrzutkę, pieniądze zostały uzbierane.

Zaproponowany system komunikacji

Tablet z programem CoughDrop

Dalsze działania

Oczekiwanie na sprzęt do porozumiewania się.

Aktualnie specjalistki AAC cały czas robią tablice ze słów znanych pani Marzenie i umieszczają je w chmurze, żeby później móc je wgrać na tablet.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Załącznik 4. Studium przypadku 4

Imię: J.	Rok urodzenia: 1968
Orzeczenie: niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym	
Z kim prowadzono rozmowę: specjalistka AAC	
Wypracowany system komunikacji: system obrazkowy (symbole PCS)	

Sytuacja osoby

Pan J. jest wieloletnim mieszkańcem domu pomocy społecznej (jest tam od 23 lat). Został porzucony przez rodzinę.

Mieszka w trzysobowym pokoju, wyremontowanym, dostosowanym do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. W trakcie dnia chodzi do świetlicy, gdzie gra w gry planszowe, gra na instrumentach i maluje.

W trakcie zgłaszania go do projektu sygnalizowano, że mężczyzna lubi zakupy, ale jednocześnie bywają one dla niego źródłem frustracji. W trakcie robienia zakupów pan J. nie potrafi powiedzieć, co by chciał i to powoduje nieporozumienia: „pan J. wie, czego chce, tylko musiał się nauczyć, jak może o tym powiedzieć” (specjalistka AAC).

Pan J. jest bardzo zmotywowany do nauki systemu komunikacji, potrzebuje jednak częstych przerw na odpoczynek. Wprowadzenie systemu komunikacji dało mężczyźnie możliwość dokonywania wyboru, wyrażania swoich preferencji.

Diagnoza i przygotowywanie narzędzia

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Mężczyzna porozumiewa się za pomocą mimiki twarzy, gestów i nieartykułowanych odgłosów. Potrafi powiedzieć „tak” i „nie”.

Pan J. wszedł w kontakt ze specjalistką AAC już w trakcie pierwszego spotkania diagnostycznego, udało im się zagrać w grę planszową.

Zaproponowany system komunikacji

System obrazkowy, książka komunikacyjna z symbolami ulubionych aktywności pana J. oraz symbolami jedzenia i picia, które mężczyzna może zawrzeć w liście zakupów.

W książce znajdują się również szybkie komentarze, za pomocą których mężczyzna może powiedzieć, że coś mu się nie podoba, chce czegoś innego.

Na początku ćwiczono użytkowanie książki wyłącznie z panem J., żeby jak najlepiej zapoznał się z systemem komunikacyjnym, który został dla niego stworzony.

Ponieważ mężczyzna nie miał wcześniej doświadczeń z książką komunikacyjną, to trzeba było nauczyć go gestu wskazywania palcem. W dalszej kolejności uczono pana J. odrywania symboli i umieszczania ich na pasku wypowiedzi znajdującym się na dole strony. W pasku narzędzi istnieje jeden stały element wypowiedzi: „Ja chcę”, dalej są dwa okienka pozwalające na doklejenie symbolu aktualnej potrzeby. Gdy pan J. dokonał wyboru, stwarzano tę sytuację (np. gdy wybrał: „Ja chcę iść do ogrodu, grabić liście”, wychodzono do ogrodu). Tworzenie słownika było wspólną aktywnością specjalisty AAC i pana J.

Kolejnym etapem było zapoznanie opiekunów z systemem pana J. Do tej pory opiekunowie zgadywali, co pan J. próbuje zakomunikować. Ponieważ mężczyzna mieszka w domu pomocy społecznej, gdzie nie może liczyć na indywidualne zajęcia, specjalistka AAC wprowadziła również do słownika symbole aktywności grupowych („gry planszowe”, „gra na instrumentach”).

Dalsze działania

Przerobienie systemu z wersji papierowej na tablet.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Załącznik 5. Studium przypadku 5

Imię: B.	Rok urodzenia: 1985
Orzeczenie: niepełnosprawność intelektualna, choroba psychiczna, upośledzenie narządu ruchu (mózgowe porażenie dziecięce), choroba neurologiczna	
Z kim prowadzono rozmowę: specjalistka AAC	
Wypracowany system komunikacji: książka komunikacyjna (PCS) i gesty	

Sytuacja osoby

B. jest kobietą z niepełnosprawnością intelektualną. Jest mieszkanką domu pomocy społecznej, bez rodziny biologicznej, dobrze radzi sobie w środowisku, w którym mieszka. Jej opiekunem prawnym jest siostra zakonna. Jest lubiana przez personel domu pomocy społecznej. B. jest również uczestniczką warsztatów terapii zajęciowej. Oba środowiska zgłaszały, że B. mogłaby komunikować więcej, tylko z jakiegoś powodu nie chce albo jest to dla niej za trudne. Ma dużo czytelnych, charakterystycznych dla siebie zachowań komunikacyjnych, którymi wyraża zadowolenie, niezadowolenie i dopominanie się.

B. lubi parzyć kawę i wyjeżdżać na WTZ. Wie, że jedzie do warsztatu, kiedy szykuje się jej plecak i kurtkę. W sytuacjach, kiedy się to nie dzieje (np. w weekendy), B. wyraża zaniepokojenie.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zniekształcenia twarzoczaszki powodują trudności z jedzeniem, natomiast B. bardzo lubi pić. Prosząc o picie, podaje kubek, co nie zawsze zostaje poprawnie odczytane. Wtedy B. denerwuje się.

Kobieta jest bardzo otwarta. Dopomina się o uwagę i o nagradzanie (są to nagrody społeczne – pochwała).

Diagnoza i przygotowywanie narzędzia

Zweryfikowano, co jest blokadą w rozwoju komunikacji u B.: zniekształcenia twarzoczaszki.

W pogłębionym wywiadzie okazało się, że B. korzysta z sześciu gestów zbliżonych do Makatonu, które są czytelne dla otoczenia.

Zaproponowano B. system obrazków. Została nauczona, żeby kontaktować się spojrzeniem na partnera komunikacyjnego („wpatruje się”), co powodowało trudności w skupieniu wzrokowym na obrazkach: „mimo tego, że obrazki były bardzo atrakcyjne i ona potrafiłaby to wskazać, to nie było to możliwe, bo wpatrywała się we mnie” (specjalistka AAC). Specjalistka AAC postanowiła popracować nad skupieniem uwagi B., stworzyła dla niej książkę komunikacyjną na tematy, które ją interesują (parzenie kawy). Początkowo pracowano na dwóch obrazkach, później włączono komunikaty umożliwiające jej poproszenie o mleko i cukier. Szukano najodpowiedniejszych symboli, które kobieta mogłaby zrozumieć („początkowo mylił jej się karton z sokiem i z mlekiem”). Następnie dołożono symbole: „lubię”, „nie lubię”, „tak”, „nie”. Parzenie kawy jest ulubioną czynnością B., wydaje się wtedy szczególnie zmotywowana do działania: „odkręca słoik mimo sporego porażenia i tego, że robi to jedną ręką”. (specjalistka AAC). Kobieta traktuje tę sytuację w kategoriach rytuału, przygotowuje się, doświadcza sensorycznie, delektuje się piciem.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

B. ma problem z widzeniem obrazków, kiedy książka jest położona, nie ma problemu, natomiast z widzeniem obrazków w postawionej książce: „jest wiele zmiennych, które otoczenie musi spełnić, żeby B. mogła się komunikować” (specjalistka AAC). W trakcie superwizji powstał pomysł rozbudowania książki, nawet jeśli B. nie korzysta chwilowo z tych symboli. Decyzję uzasadniono tym, że dzięki poszerzeniu zakresu symboli, z B. będzie można komunikować się również w WTZ.

Nigdy nie zdarzyło się tak, żeby kobieta odrzuciła książkę komunikacyjną albo nie skorzystała z niej, kiedy miała do tego okazję. Kiedy nie ma książki – korzysta z kilku gestów. W DPS preferowaną metodą komunikacji B. są gesty, pozwalają bowiem na szybsze porozumienie. B. jest zmotywowana do komunikacji: „kiedy dałyśmy jej sposób komunikowania się, to zaskoczyła nas swoją samodzielnością”. (specjalistka AAC)

Zaproponowany system komunikacji

Książka komunikacyjna i gesty. Połączenie tych dwóch systemów da kobiecie szansę na komunikację w uniwersalnym języku.

Dalsze działania

Przygotowanie partnerów komunikacyjnych: współpraca specjalisty AAC z warsztatami terapii zajęciowej, nauczanie terapeutów komunikowania się z B. (książka komunikacyjna i gesty).

Poszerzanie zakresu symboli i gestów.

Przygotowanie dla B. paszportu komunikacyjnego, który jest potrzebny przy dużej rotacji personelu w domu pomocy społecznej.

Aneks – Rada ds. komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) oraz tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR)

Rada ds. komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC) oraz tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR) to ciało o charakterze eksperckim, zrzeszające osoby posiadające wysoką wiedzę i doświadczenie w zakresie AAC lub ETR, które są związane ze środowiskiem osób korzystających z ww. narzędzi wsparcia. Członkami Rady są również przedstawiciele administracji rządowej, gwarantujący skuteczne wdrażanie systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (ZPKom).

Cele Rady ds. AAC i ETR

1. Formułowanie wniosków, opinii oraz sporządzanie dokumentów dotyczących tworzenia i funkcjonowania systemu wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu, w tym powołania Polskiego Instytutu AAC i ETR.
2. Upowszechnianie i promowanie wiedzy o komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz tekście łatwym do czytania i zrozumienia poprzez wspieranie inicjatyw promujących rozwiązania na rzecz osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się.
3. Formułowanie wniosków, opinii oraz doradztwo dotyczące jakości usług AAC oraz dostępności usług publicznych dla użytkowników AAC oraz wymagających ETR.

Zadania Rady ds. AAC i ETR

1. Sformułowanie rekomendacji w zakresie przygotowania wytycznych dotyczących kształcenia specjalistów AAC i ETR.
2. Współpraca ze Specjalistą ds. Rady AAC i ETR oraz monitorowanie standardów pracy powołanych w ramach projektu Lokalnych Zespołów

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

AAC i Regionalnych Ośrodków AAC oraz aktywny udział w ewaluacji ich funkcjonowania.

3. Udział w opracowaniu modyfikacji instrumentu pt. „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” (dalej także: Instrument) wraz z projektem przepisów na podstawie wyników pilotażu ww. Instrumentu.
4. Wspieranie przeprowadzenia konsultacji środowiskowych zmodyfikowanego Instrumentu.
5. Wsparcie merytoryczne w zakresie tworzenia ostatecznej wersji instrumentu „System wsparcia osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się wymagających wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC)” oraz wdrażających go przepisów.
6. Współpraca z Ministerstwem Edukacji i Nauki w ramach projektów badawczych.
7. Wypracowanie wytycznych do przeprowadzania badań dotyczących specjalistów AAC i zespołów AAC (zasoby i potrzeby kadrowe).

Skład Rady

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych wybiera następujących członków Rady:

- 1 użytkownika wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC),
- 1 użytkownika tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR),
- 2 przedstawicieli środowiska akademickiego (reprezentujący dziedziny właściwe rzeczowo), aktywnych w zakresie realizacji badań lub organizacji nauki,
- 4 specjalistów ds. wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC),
- 2 specjalistów ds. tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ponadto w skład Rady, jako Lider i Partnerzy projektu, wchodzi także:

- Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (przedstawiciel Lidera projektu),
- Przedstawiciel Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych (przedstawiciel Lidera projektu),
- Przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (przedstawiciel Partnera projektu),
- Przedstawiciel Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligentalną (przedstawiciel Partnera projektu),
- Przedstawiciel Fundacji im. Królowej Polski św. Jadwigi (przedstawiciel Partnera projektu).

12 września 2022 ogłoszone zostały wyniki naboru do Rady ds. AAC i ETR.
W skład Rady weszli:

- **Użytkownik wspomagających i alternatywnych metod komunikacji (AAC):** Pan Tomasz Grabowski

- **Użytkownik tekstu łatwego do czytania i zrozumienia (ETR):** Pan Bartłomiej Dulski

- **Przedstawiciele środowiska akademickiego:** dr Agnieszka Kossowska

- **Specjaliści ds. wspomagających i alternatywnych metod komunikacji:**

1. dr Magdalena Grycman
2. Pani Alina Smyczek
3. Pani Monika Jerzyk
4. Pani Agnieszka Pilch

- **Specjaliści ds. tekstu łatwego do czytania i zrozumienia:**

1. Pani Barbara Ewa Abramowska
2. Pani Aleksandra Sztajerwald

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Ponadto w skład ww. Rady, jako Lider i Partnerzy projektu, weszli także:

- **Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych:** Minister Paweł Wdówik

- **Przedstawiciel Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych:** Pani Katarzyna Duszczyk

- **Przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych:** Pani Beata Góral

- **Przedstawiciel Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną:** Pani Katarzyna Świeczkowska

- **Przedstawiciel Fundacji im. Królowej Polski św. Jadwigi:** Pan Tomasz Mika

Na stanowisko specjalistki ds. Rady zatrudniona została Pani Luiza Lipińska.

W wyniku wyborów Przewodniczącą Rady została Pani Agnieszka Pilch.

W trakcie pracy Rady wyłoniono 5 zespołów roboczych:

1. Zespół roboczy ds. opracowania kwalifikacji zawodowej Specjalisty ds. AAC oraz opracowania programu studiów podyplomowych w zakresie AAC (dalej: Zespół ds. AAC).
2. Zespół roboczy ds. opracowania kwalifikacji zawodowej Specjalisty ds. ETR oraz opracowania programu studiów podyplomowych w zakresie ETR (dalej: Zespół ds. ETR).
3. Zespół roboczy ds. badań populacji osób o złożonych potrzebach w komunikowaniu się (dalej: Zespół ds. badań).
4. Zespół roboczy ds. wprowadzenia do systemu prawnego regulacji dotyczących AAC i ETR (dalej: Zespół ds. regulacji).
5. Zespół roboczy ds. komunikacji ze środowiskiem

Zespoły spotykają się zgodnie z ustalonym harmonogramem.