

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

RAPORT EWALUACYJNY PILOTAŻU INSTRUMENTÓW STANDARDU USŁUGI ASYSTENCJI OSOBISTEJ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I BUDŻETU OSOBISTEGO WYPRACOWANYCH 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 Intelleksualną (PSONI) oraz Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi.

Informacje o projekcie: www.wlaczemiespoleczne.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, Zbigniew Głęb, Angelika Greniuk

Koordynacja metodyczna, opracowanie: Magdalena Kocajko

Wsparcie w opracowaniu danych: Agata Gawska, Tomasz Kasprzak

Konsultacja metodologiczna: Marzena Sochańska-Kawiecka

Konsultacja merytoryczna: Małgorzata Franczak, Ewa Zajczkowska

Korekta językowa: Renata Stawowy

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

SPIS TREŚCI

SPIS TREŚCI	3
Najważniejsze skróty i pojęcia wykorzystane w raporcie	5
1. Wprowadzenie	7
2. Opis instrumentów	9
3. Opis przebiegu pilotażu	12
3.1. Testowane elementy instrumentu	12
3.2. Charakterystyka użytkowników AON	16
3.3. Podstawowe dane o asystentach osobistych zatrudnionych w pilotażu	20
3.4. Podstawowe informacje o wsparciu udzielonym w ramach pilotażu	24
3.5. Wynagrodzenie asystentów osobistych	26
3.6. Miejsce świadczenia usług	29
4. Przebieg i metodyka badań ewaluacyjnych	31
5. Omówienie wyników ewaluacji pilotażu	37
5.1. ETAP I - przed rozpoczęciem współpracy	37
5.1.1. Autodiagnoza	37
5.1.2. Szkolenia dla zespołów ds. IPW	46
5.1.3. Proces opracowywania IPW	47
5.1.4. Ocena znaczenia obecności w zespołach osób z niepełnosprawnością	52
5.1.5. Ocena konstrukcji systemu przyznawania wsparcia oraz wykorzystanych narzędzi ...	56
5.1.6. Wybór asystentów osobistych przez użytkowników	59
5.1.7. Stawki za godzinę pracy asystenta osobistego – analiza zróżnicowania ze względu na stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania	62
5.1.8. Szkolenia dla użytkowników asystencji	64
5.1.9. Szkolenia dla asystentów prowadzone przez organizatora pilotażu	65
5.2. ETAP 2: Współpraca użytkowników z asystentem osobistym	68
5.2.1. Ustalanie harmonogramu wsparcia i zasad współpracy	68

3



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.2.	Szkolenia prowadzone przez użytkowników (szkolenia indywidualne)	71
5.2.3.	Przebieg współpracy- relacje AOON/użytkownik/rodzina	76
5.2.4.	Trudności i wyzwania pojawiające się we współpracy.....	80
5.2.5.	Wykorzystanie przyznanej liczby godzin	84
5.2.6.	Doradztwo wzajemne.....	88
5.2.7.	Asystencja osobista w odniesieniu do różnych grup użytkowników.....	90
5.3.	Rezultaty	94
6.	Podsumowanie.....	101
6.1.	Wnioski w zakresie formuły budżetu osobistego	102
6.2.	Wnioski w zakresie asystencji osobistej	105
7.	Zestawienie kluczowych wniosków i rekomendacji	111
8.	Streszczenie	116
9.	Wykaz tabel.....	120
10.	Wykaz rysunków	121
11.	Załączniki.....	123
	Studium przypadku 1.....	123
	Studium przypadku 2.....	129
	Studium przypadku 3.....	132

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Najważniejsze skróty i pojęcia wykorzystane w raporcie

Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej - osoba świadcząca usługę asystencji osobistej

Asystencja osobista - forma indywidualnego wsparcia osoby z niepełnosprawnością w wykonywaniu czynności, których nie może ona wykonywać na równi z innymi osobami. Asystencja osobista odbywa się pod kierunkiem i kontrolą osoby z niepełnosprawnością i stanowi narzędzie umożliwiające niezależne życie.

Autodiagnoza - narzędzie pozwalające osobie z niepełnosprawnością na określenie swoich potrzeb w zakresie asystencji osobistej. Na podstawie danych z autodiagnozy opracowywany był wstępny Indywidualny Plan Wsparcia.

Budżet osobisty - to termin określający sumę środków – zindywidualizowanych funduszy przydzielanych osobie z niepełnosprawnością, mających zapewnić jej adekwatne wsparcie zgodnie z jej potrzebami.

Indywidualny Plan Wsparcia - katalog usług odpowiadających potrzebom i celom osoby ubiegającej się o BO; zawiera wysokość (sumę środków) BO; zawiera informację o ustalonej przez użytkownika formie zarządzania BO i wypłaty środków.

Zespół ds. IPW - zespół, którego zadaniem jest przygotowanie – w konsultacji z osobą starającą się o BO – indywidualnego planu wsparcia.

Użytkownik - osoba z niepełnosprawnością korzystająca z asystencji osobistej

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Pakiet aktywizacyjny - dodatkowe koszty asystencji osobistej generowane przez asystenta osobistego, czyli bilety wstępu oraz koszty przejazdu asystenta z użytkownikiem.

Usługodawca/Realizator- podmiot realizujący usługę (w tym przypadku PSONI lub Fundacja Jadwiga)

AOON - asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością

BO - budżet osobisty

Fundacja Jadwigi - Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi

IPW - Indywidualny Plan Wsparcia

PSONI - Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną

OzN - osoba z niepełnosprawnością

1. Wprowadzenie

Niniejszy raport przedstawia opis pilotażu i wyniki badania ewaluacyjnego testowania *Standardu usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością* z elementami budżetu osobistego. Pilotaż prowadzony był w sześciu województwach. Celem asystencji osobistej i budżetu osobistego jest zapewnienie osobom z niepełnosprawnością możliwości prowadzenia niezależnego życia.

Asystencja osobista i budżet osobisty to rozwiązania, które obecnie nie funkcjonują systemowo. Istniejące rozwiązania w zakresie asystencji mają charakter programów ograniczonych w czasie, a ich charakter jest węższy niż instrument testowany w ramach projektu. Budżet osobisty jest rozwiązaniem zupełnie nowym, nie testowanym do tej pory w Polsce. Nie istnieją także żadne regulacje prawne w zakresie jego stosowania. Pewnego rodzaju formułą budżetu osobistego, funkcjonującą obecnie w Polsce, jest finansowanie w programie „Aktywny samorząd” w zakresie dotacji na zakup wyrobów medycznych.

Celem prowadzonej ewaluacji była ocena, w jaki sposób instrument zafunkcjonował w ramach pilotażu. Ewaluacji podlegała zarówno ocena całego instrumentu, jak i poszczególnych jego elementów takich jak: autodiagnoza, praca zespołów ds. IPW, proces przyznawania godzin wsparcia i ustalania stawek, szkolenia dla asystentów osobistych, szkolenia dla użytkowników asystencji osobistej, wybór asystenta osobistego przez osobę z niepełnosprawnością, ustalanie harmonogramu współpracy, a także przebieg tej współpracy. Badanie obejmowało również ocenę rezultatów, a także próbę odpowiedzi na pytanie o zróżnicowanie specyfiki asystencji w odniesieniu do różnych grup.

Badanie ewaluacyjne prowadzone było z wykorzystaniem zróżnicowanych - ilościowych i jakościowych metod badawczych. Przeprowadzone zostały badania ankietowe członków zespołów ds. IPW, asystentów osobistych oraz użytkowników asystencji osobistej (ankieta w wersji ETR). Badania ankietowe prowadzone były na pełnej próbie badawczej - ankiety wysłane

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zostały do wszystkich osób z danej grupy, które brały udział w testowaniu. Uzupełnieniem badań ilościowych były zogniskowane wywiady grupowe przeprowadzone ze specjalistami regionalnymi i ekspertami zatrudnionymi w projekcie, asystentami osobistymi, osobami z niepełnosprawnością - użytkownikami asystencji osobistej, rodzicami dzieci i osób wymagających intensywnego wsparcia, które korzystały z asystencji osobistej, a także osobami prowadzącymi doradztwo wzajemne. 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 czerwca 2022 roku do stycznia 2023 roku.

Prezentowany raport podzielony jest na siedem 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 opisane 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 instrumentów

Asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami (AOON, personal assistance) jest konsekwencją uznania podmiotowości osób z niepełnosprawnościami oraz idącej za tym konieczności budowania takiego systemu wsparcia, w którym sama osoba z niepełnosprawnością czy też osoba wymagająca pomocy znajduje się w centrum uwagi tego systemu. Asystencja osobista jako rozwiązanie systemowe w Polsce jest zupełną nowością. Dotychczasowe rozwiązania, tak zwane projektowe, w znacznym stopniu odbiegały od standardów i wymogów narzuconych definicją asystencji osobistej zawartą w Komentarzu generalnym nr 5 Komitetu ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami. Rzeczywisty charakter i cel AOON wynikają wprost z artykułu 19. Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz Komentarza generalnego nr 5.

Do korzystania z usług AOON uprawnione powinny być: (1) osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu, (2) osoby z innymi poważnymi i trwałymi trudnościami natury psychicznej, fizycznej lub sensorycznej. Nie jest konieczne posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności wydanego zgodnie z prawem krajowym. Okoliczności wymienione w ww. punktach ustala zespół ds. IPW, który może uwzględnić dokumenty lekarskie, psychologiczne, pedagogiczne i inne. Do korzystania z usług AOON uprawnione są zarówno osoby dorosłe, jak i dzieci od ukończenia 1 roku życia. Z usług AOON mogą korzystać, z zastrzeżeniem kryteriów wskazanych powyżej, wyłącznie osoby potrzebujące wsparcia asystenta osobistego w realizacji podstawowych czynności codziennych w co najmniej jednym z poniższych zakresów: higiena osobista, jedzenie, ubieranie się i rozbieranie, komunikowanie się z innymi i kontakty społeczne, przemieszczanie się, prowadzenie gospodarstwa domowego. Według określonych w pilotażu zasad, minimalna miesięczna liczba przyznanych godzin AOON nie mogła być pierwotnie niższa niż 30. W trakcie realizacji pilotażu w odpowiedzi na potrzeby użytkowników uzyskano zgodę na obniżenie minimalnej liczby do 20 godzin.

9

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

W instrumencie określone zostały:

- Wytyczne dla kandydatów na asystentów osobistych;
- Sposoby zarządzania usługą asystencji osobistej przez użytkownika;
- Zarządzanie przy pomocy budżetu osobistego (w wersji płatności bezpośrednich i pośrednich): (1) samodzielnie przez użytkownika, (2) ze wsparciem podmiotu publicznego, (3) ze wsparciem podmiotu społecznego;
- Szkolenia przygotowujące asystenta osobistego do pracy z użytkownikiem usługi;
- Szkolenia przygotowujące użytkownika do współpracy z asystentem;
- Szkolenia indywidualne dla asystentów osobistych prowadzone przez użytkowników;
- Schemat indywidualnej diagnozy potrzeb użytkownika usług;
- Procedury reagowania w sytuacjach trudnych;
- Zasady okresowej ewaluacji zadowolenia użytkownika z pracy asystenta;
- Wymagania dla podmiotów prawnych zamierzających świadczyć usługi AOON;
- Wytyczne dla usługodawców usług AOON w zakresie organizacji i koordynacji usług;
- Zasady finansowania asystencji osobistej.

Budżet osobisty to pakiet rozwiązań (np. wyceniony pakiet godzin) przyznawanych osobie z niepełnosprawnością potrzebującej stałej pomocy na sfinansowanie realizacji tego wsparcia w postaci na przykład: asystencji osobistej, opieki wytchnieniowej, urządzeń i wyrobów medycznych oraz pomocy technicznych, indywidualnych środków transportu kompensujących dysfunkcję, usług zdrowotnych i innych. Wysokość budżetu wynika każdorazowo z analizy indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, wskazanych przez samą osobę lub jej reprezentanta prawnego. Podobnie jak w innych krajach europejskich, budżet osobisty jest drogą do niezależnego życia i wpływu osób z niepełnosprawnością na formy wsparcia, z których korzystają. Na

10

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

pierwszym etapie prac budżet osobisty w Polsce ma uwzględnić przede wszystkim asystencję osobistą osób z niepełnosprawnością, ale ma zostać skonstruowany w taki sposób, by w perspektywie czasu można było z niego finansować kolejne formy wsparcia.

Ważne linki:

Opisy instrumentów:

- *Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością* (PDF, PJM, ETR)
- *Budżet osobisty* (PDF, PJM, ETR)

znajdują się na stronie: <https://wlaczeniespoeczne.pl/idi-fgi-warsztaty>

3. Opis przebiegu pilotażu

3.1. Testowane elementy instrumentu

Instrument testowany był na terenie sześciu województw, o różnych uwarunkowaniach społeczno-ekonomicznych i odmiennym potencjale infrastruktury społecznej, w różnych częściach kraju. W trzech województwach - dolnośląskim, lubelskim i wielkopolskim - podmiotem odpowiedzialnym i organizującym proces testowania była Fundacja im. Królowej Polski św. Jadwigi (Fundacja), w kolejnych trzech - pomorskim, śląskim, warmińsko-mazurskim - Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligencją (PSONI).

Do korzystania z usług AOON w ramach pilotażu, zgodnie ze [Standardem usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością](#), uprawnione były (wg kryterium niepełnosprawności):

- osoby z poważnymi i trwałymi trudnościami natury fizycznej, sensorycznej lub psychicznej,
- osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu.

Wsparciem asystenta osobistego zaplanowano objąć 144 użytkowników (72 użytkowników dla 1 partnera i 3 województw) przez średnio 112 godzin miesięcznie przez średnio 8 miesięcy. Oznacza to, że zaplanowano realizację 64 512 godzin asystencji osobistej.

Założono następujące etapy wsparcia:

Etap pierwszy – przed rozpoczęciem korzystania z usług AOON:

- Opracowanie indywidualnego planu wsparcia.
Przeprowadzenie szczegółowej autodiagnozy potrzeb osoby z niepełnosprawnością w zakresie niezbędnego wsparcia asystenckiego. Formularz obejmuje grupy czynności i zawiera pytania o czas potrzebny na wykonanie danej czynności w skali dnia oraz ile razy na dobę

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

i o jakich porach dnia w skali tygodnia i miesiąca potrzebne jest wsparcie w wykonaniu danej czynności. Dane zawarte w autodiagnozie mają pozwolić na określenie niezbędnej liczby godzin wsparcia ustalonej odpowiednio w skali doby, tygodnia i miesiąca.

- Szkolenie dla użytkowników z zakresu zasad zarządzania usługami AOON i współpracy z asystentem (szkolenie realizowane w niewielkich grupach, w trybie stacjonarnym lub zdalnym).
- Osoba z niepełnosprawnością otrzymuje wsparcie realizatora w ustaleniu zasad trójstronnego kontraktu i wyborze asystenta.
- Wybór przez osobę z niepełnosprawnością formy zakontraktowania asystenta/asystentów osobistych spośród wskazanych poniżej:
 - osoba z niepełnosprawnością sama przedstawia realizatorowi asystenta/asystentów osobistych, z których usług chce korzystać,
 - osoba z niepełnosprawnością zwraca się do realizatora o znalezienie asystenta/asystentów, spośród których będzie mogła wybrać asystenta/asystentów dla siebie.
- Podpisanie kontraktów trójstronnych pomiędzy osobą z niepełnosprawnością, asystentem osobistym oraz realizatorem.

Etap drugi – w trakcie korzystania z usług AOON:

- Okresowy monitoring jakości usług prowadzony przez usługodawcę i w razie potrzeby zmiana asystenta, zakresu czynności lub treści kontraktu.
- W razie potrzeby – zapewnienie mediacji w konfliktach pomiędzy osobą z niepełnosprawnością a asystentem. Mediacja jest dostępna nieodpłatnie, także dla osób będących pracodawcą swojego asystenta.
- Ewaluacja realizowanych usług AOON.
- Doradztwo wzajemne dla użytkownika.
- Pakiet aktywizacyjny.
- Superwizja dla asystenta osobistego.

13

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zakres czasowy wsparcia ustalany był zgodnie z indywidualnymi potrzebami osoby z niepełnosprawnością – od 30 godzin, a w niektórych przypadkach nawet 20 godzin miesięcznie, aż do usługi świadczonej całodobowo (ostatecznie taka sytuacja nie miała miejsca). Oferowano także możliwość przyznania pomocy w większym wymiarze niż całodobowe w razie konieczności wsparcia przez więcej niż jednego asystenta jednocześnie (np. przy czynnościach higienicznych).

Budżet osobisty testowany był w projekcie w ścisłym powiązaniu z AOON. Przetestowane zostały wybrane elementy BO związane z jego założeniami ideowymi oraz procedurami przyznawania wsparcia.

Elementami testowanymi były:

- Element procedury aplikowania o BO (to jest autodiagnoza z wykorzystaniem formularza autodiagnozy).
- Działanie zespołów ds. IPW, w tym:
 - Stosowanie przez zespoły podejścia skoncentrowanego na osobie oraz zapewnienie decyzyjności i kontroli nad procesem przyznawania BO i AOON.
 - Elastyczne dopasowywanie godzin wsparcia (AOON) do sytuacji konkretnej osoby (z uwzględnieniem jej potrzeb, miejsca zamieszkania, barier – również związanych z brakiem dostępności, planów, innych istotnych czynników zidentyfikowanych przez zespół).
- Sporządzanie przez zespoły planów wsparcia dla osób starających się o AOON.
 - Możliwość samodzielnego wyboru odpowiedniej osoby przez użytkownika powiązana z dyspozycją jej zatrudnienia jako asystenta osobistego (zatrudnienie za pośrednictwem jednostki realizującej projekt).
 - Ustalanie zasad i harmonogramu współpracy użytkownika z asystentem w oparciu o przyznaną liczbę godzin wsparcia.

14

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- o Możliwość i potrzeba przesuwania przez użytkownika liczby godzin między poszczególnymi miesiącami - w okresie otrzymywania wsparcia.

Poniżej, w tabeli, zawarto dane obrazujące zakres oraz skalę działań prowadzonych w ramach pilotażu instrumentu.

Podstawowe wskaźniki	
Liczba zrealizowanych godzin asystencji osobistej	100 237 godzin
Liczba uczestników i uczestniczek	158
Liczba asystentów osobistych	224 osoby
Ścieżka wsparcia w AOON/BO	
1.Autodiagnoza AOON/BO	
2.Indywidualny Plan Wsparcia AOON/BO (zespół ds. IPW)	
3.Wybór asystenta osobistego przez Użytkownika (jeśli dotyczy) ¹	
4.Indywidualne szkolenie dla kandydata na asystenta osobistego (prowadzone przez Użytkownika)	
5.Szkolenie dla Użytkownika AOON/BO	
6.Indywidualny kontrakt trójstronny.	
Dodatkowe elementy pilotażu	
1.Doradztwo wzajemne dla użytkowników i użytkowniczek AOON	
2.Superwizja dla asystentów i asystentek osobistych	
3.Pakiet aktywizacyjny	

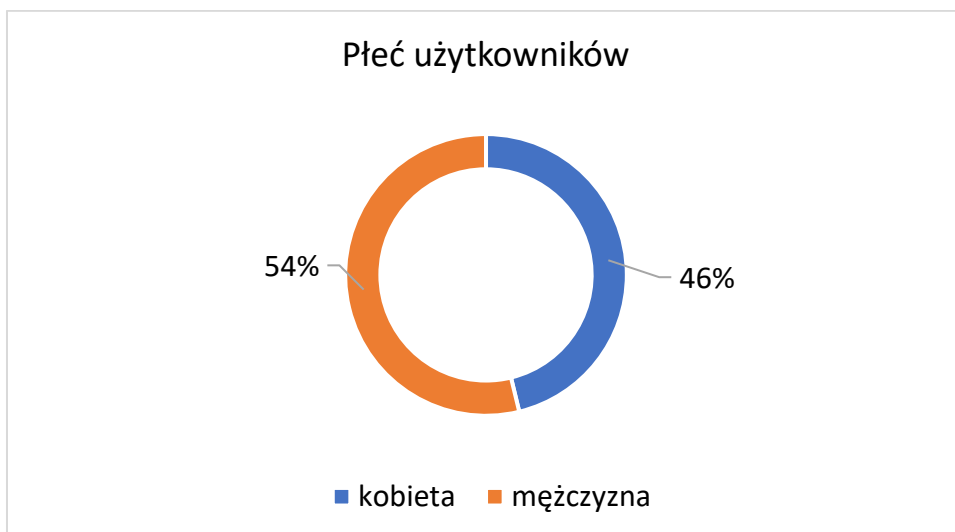
Tabela 1 Zakres danych i skali działań prowadzonych w ramach pilotażu Standardu usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością

¹ W wymogach pilotażu Użytkownik miał samodzielnie wybierać asystenta osobistego. W niektórych przypadkach nie było to możliwe. Szczegółowe przyczyny zostały opisane w treści niniejszego raportu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3.2. Charakterystyka użytkowników AOON

W testowaniu instrumentu wzięło udział 158 osób - 73 kobiety i 85 mężczyzn:



Wykres 1. Płeć użytkowników AOON (N=158)

Użytkownikami były osoby w bardzo różnym wieku. Najmłodszy z nich miał 4 lata, a najstarszy 92 lata. Ponad jedna czwarta uczestników, bo aż 27%, to osoby niepełnoletnie, w tym 18% dzieci do 13 roku życia. Najwięcej osób jest w wieku pomiędzy 18 a 40 rokiem życia - w sumie 44%, przy czym 28% to osoby w wieku pomiędzy 18 a 30 lat. W pilotażu z usługi korzystały także osoby powyżej 60 roku życia. Było ich w sumie 12%, przy czym 9% z tej grupy miało więcej niż 70 lat. Szczegółowy rozkład tej populacji ze względu na wiek przedstawia tabela poniżej:

Przedział wieku	Liczba użytkowników	Procent populacji
do 13 lat	28	18%
14-17 lat	14	9%
18-30 lat	45	28%

16

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Przedział wieku	Liczba użytkowników	Procent populacji
31-40 lat	26	16%
41-50 lat	13	8%
51-60 lat	14	9%
61-70 lat	4	3%
70 lat +	14	9%
	158	

Tabela 2. Wiek użytkowników testowania (N-158)

Testowanie instrumentu prowadzone było w sześciu województwach. Liczbę użytkowników pilotażu w każdym z województw przedstawia tabela poniżej:

Województwo	Liczba użytkowników	Procent populacji
dolnośląskie	24	15%
lubelskie	25	16%
pomorskie	24	15%
śląskie	25	16%
warmińsko-mazurskie	29	18%
wielkopolskie	31	20%
	158	

Tabela 3. Użytkownicy testowania - podział na województwa (N-158)

W oparciu o udostępnione dane można wyróżnić kilka rodzajów niepełnosprawności uczestników testowania. Znaczną grupę stanowiły osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Najczęściej sprzężenie dotyczyło jednoczesnego występowania niepełnosprawności ruchowej i neurologicznej, niekiedy również intelektualnej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Znaczące grupy stanowiły też osoby głuchoniewidome, osoby w spektrum autyzmu oraz osoby doświadczające problemów zdrowia psychicznego, a także osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Na potrzeby testowania instrumentu zakres wsparcia w zakresie usług asystenta osobistego został podzielony na trzy grupy. Pierwsza oznaczała wysoki zakres wsparcia, co przekładało się na ponad 180 godzin wsparcia na miesiąc. Druga grupa to średni zakres wsparcia, któremu odpowiada 81-179 godzin na miesiąc. Trzecia – niski zakres wsparcia, charakteryzuje się przedziałem godzin 30-80 na miesiąc.

Dominującymi przedziałami zakresu wsparcia był niski i średni zakres. W najwyższym przedziale wsparcia znalazły się osoby głuchoniewidome, osoby z niepełnosprawnością ruchową, osoby doświadczające problemów zdrowia psychicznego oraz częściowo grupa osób z niepełnosprawnością sprzężoną.

Grupa testowania	Charakterystyka grupy	Liczba osób
z N ruchową / 0-18 / niska int. (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.)	Dzieci z niepełnosprawnością ruchową niska i średnia intensywność wsparcia	4
z N ruchową / 18-64 / niska int. (30-80h mies.)	Osoby dorosłe z niepełnosprawnością ruchową o niskiej intensywności wsparcia	18
z N wzrokową / 18-64 / niska int. (30-80h mies.)	Osoby dorosłe z niepełnosprawnością wzrokową o niskiej intensywności wsparcia	6
z N wzrokową / głuchoniewidome / 18-65+ / int. (81-179h mies.) i wysoka int. (180+ h mies.)	Osoby dorosłe i starsze z niepełnosprawnością wzrokową i głuchoniewidome o średniej i wysokiej intensywności wsparcia	11
z N intelektualną / 0-18 / niska (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.)	Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną niska i średnia intensywność wsparcia	11
w spektrum autyzmu / 0-18 /	Dzieci w spektrum autyzmu (ASD)	18

18

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Grupa testowania	Charakterystyka grupy	Liczba osób
niska (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.)	niska i średnia intensywność wsparcia	
z N sprzężoną / 18-64 / niska (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.)	osoby dorosłe z niepełnosprawnością Sprzężoną, niska i średnia intensywność wsparcia, m.in. osoby z epilepsją, osoby dorosłe z chorobami somatycznymi	23
z N ruchową / 18-64 / wysoka int. (180+ h mies.)	Osoby dorosłe z niepełnosprawnością ruchową wymagające intensywnego wsparcia	3
z N intelektualną / 18-64 / niska (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.)	Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną wymagające wsparcia o niskiej i średniej intensywności	14
doświadczające problemów zdrowia psychicznego / 18-64 / niska int. (30-80h mies.)	Osoby dorosłe doświadczające problemów zdrowia psychicznego (niska intensywność wsparcia)	12
doświadczające problemów zdrowia psychicznego (choroba Alzheimera) / 65+ / niska (30-80h mies.) i średnia int. (81-179h mies.) i wysoka int. (180+ h mies.)	Osoby z chorobą Alzheimera, z otępieniem lub zaburzeniem psychicznym	7
w spektrum autyzmu / 18-65+ / niska int. (30-80h mies.)	Osoby dorosłe w spektrum autyzmu (ASD)	11
z N sprzężoną / 0-18 / wysoka int. (180+ h mies.)	Dzieci wymagające intensywnego wsparcia (w tym NI i ASD), w tym dzieci z chorobą somatyczną	9
	Suma z matrycy	147
	Poza matrycą²	11
	Liczba uczestników pilotażu	158

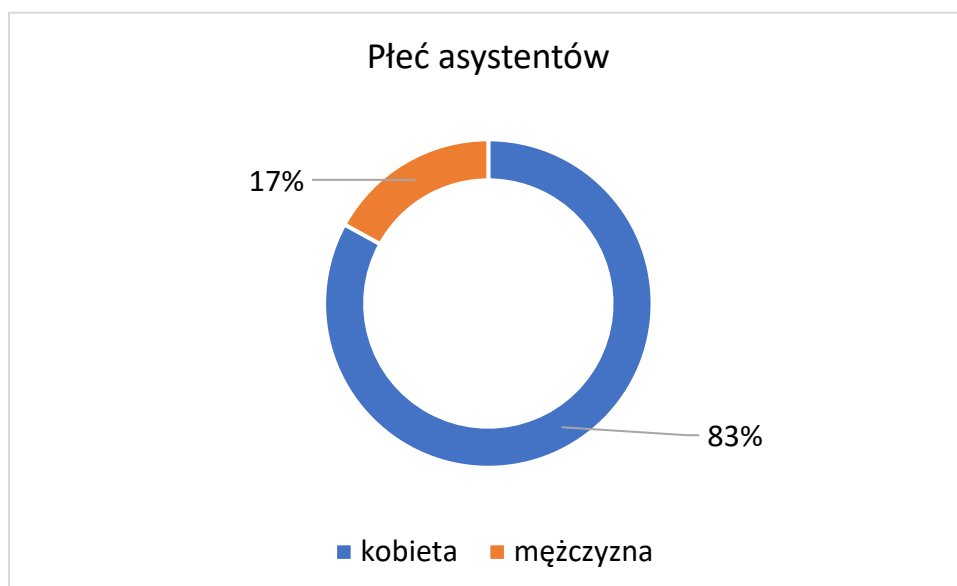
Tabela 4 Użytkownicy AOON wg rodzaju niepełnosprawności i zakresu wsparcia.

² Osoby, na temat których nie uzyskano informacji od partnerów społecznych.

3.3. Podstawowe dane o asystentach osobistych zatrudnionych w pilotażu

W testowaniu instrumentu wzięło udział 224 asystentów osobistych. Poniżej przedstawiona została analiza tej grupy ze względu na szereg zmiennych mających znaczenie dla procesu testowania.

Większość osób, które pracowały w testowanym instrumencie jako asystenci, to kobiety. Stanowiły one ponad 80% wszystkich osób (83%, 186). Mniej, niż co piąty asystent to mężczyzna (17%, 38 osób). Rozkład tej populacji ze względu na płeć przedstawia wykres poniżej:

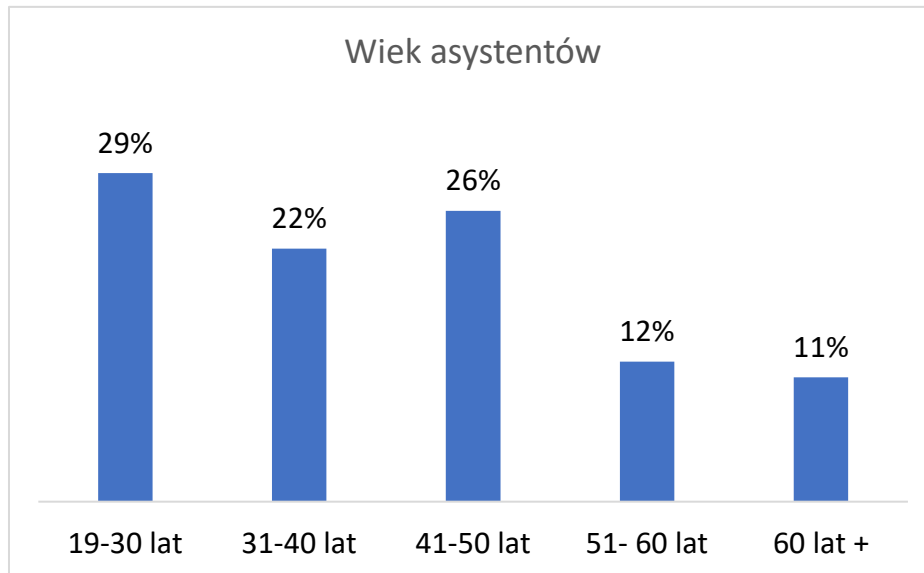


Wykres 2. Płeć asystentów (N-224)

Usługi asystenckie świadczyły osoby w bardzo różnym wieku. Prawie co trzeci asystent był osobą do 30 roku życia (29%, 61 osób) i to w tym przedziale wiekowym było najwięcej asystentów. Warto jednak zaznaczyć, że 22% asystentów to osoby powyżej 50 roku życia (48 osób), w tym

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

11% to osoby, które przekroczyły 60 rok życia (22 osoby). Rozkład populacji asystentów ze względu na wiek przedstawia wykres poniżej³:



Wykres 3. Wiek asystentów (N-210)

Najmłodszy asystent miał 19 lat, a najstarszy 76 lat.

Zdecydowana większość asystentów pracujących przy testowaniu instrumentu nie miała formalnego wykształcenia⁴ do wykonywania zawodu/świadczenia tych usług. Takie wykształcenie miało tylko 39 osób, a więc 18% spośród wszystkich asystentów:

nie	179	82%
tak	39	18%
suma	218 ⁵	

Tabela 5. Formalne wykształcenie w kierunku świadczenia asystencji (N-218)

³ Otrzymana baza danych zawierała luki w zakresie danych o wieku asystentów, stąd N nie jest równe 224.

⁴ Wykształcenia kierunkowego do zawodu asystenta osoby niepełnosprawnej poświadczanego certyfikatem.

⁵ Otrzymana baza danych zawierała luki w zakresie informacji o wykształceniu formalnym, stąd N nie jest równe 224.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Mimo braku formalnego wykształcenia większość asystentów miała wcześniejsze doświadczenie minimum 6 miesięcy pracy w tym zawodzie. Jak pokazuje przeprowadzona analiza, stanowili oni 55% (115) wszystkich pracujących w projekcie asystentów.

nie	96	45%
tak	115	55%
suma	211	

Tabela 6. Doświadczenie zawodowe asystentów (N-211)

Charakterystyka asystentów osobistych niepełnoletnich osób z niepełnosprawnością

Jak pokazała analiza przeprowadzona na podstawie dostępnych danych, prawie co piąty asystent wspierał osoby niepełnoletnie. Rozkład tej populacji ze względu na to, czy odbiorcą usługi było dziecko czy osoba dorosła, pokazuje wykres poniżej:



Wykres 4. Asystenci dla dzieci młodzieży (N-211)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Częściej niż w przypadku osób dorosłych, asystentami dzieci i młodzieży były osoby wskazane przez użytkownika (lub rodzica/opiekuna formalnego). Taka sytuacja miała miejsce w 87% przypadków, przy 72% dla całej populacji. Większość asystentów wspierających osoby niepełnoletnie miała wcześniejsze doświadczenie w pracy w zawodzie (68%), jednakże nie miała wykształcenia formalnego (tylko 13% miało takie wykształcenie).

Asystencja powyżej 12 godzin na dobę

Co piąty zatrudniony w projekcie asystent wspierał osobę, która wymagała wsparcia powyżej 12 godzin na dobę - mowa tu zatem o wsparciu intensywnym. Tacy asystenci stanowili 22% wszystkich osób zatrudnionych do realizacji tej usługi. Podział populacji asystentów ze względu na świadczenie usługi asystencji w wymiarze przekraczającym 12 godzin przedstawia tabela poniżej:

tak	40	22%
nie	140	78%
suma	180	

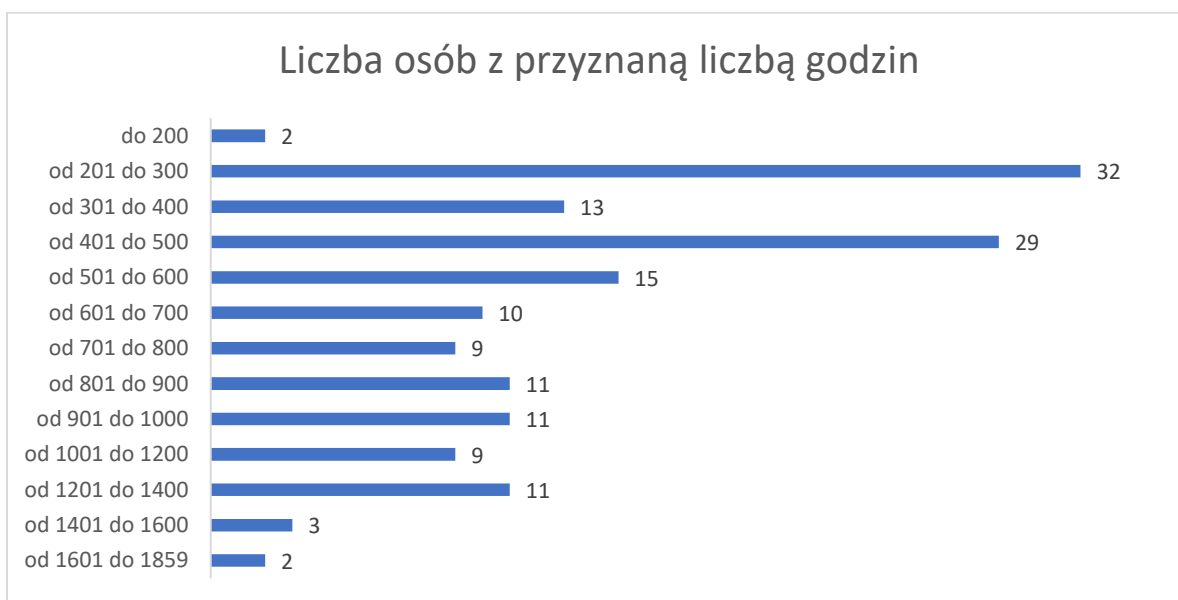
Tabela 7. Asystencja powyżej 12 godzin (N-180)

Co ciekawe, tylko pojedyncze osoby w tej grupie (6), to osoby z formalnym wykształceniem w zakresie świadczenia usług asystenckich.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3.4. Podstawowe informacje o wsparciu udzielonym w ramach pilotażu

Użytkownicy, którzy wzięli udział w testowaniu, mieli przyznaną bardzo różną liczbę godzin wsparcia. Najmniejsza liczba godzin przypadająca na jednego użytkownika na cały okres realizacji pilotażu to 126, największa - 1859 godzin. Średnia liczba godzin wsparcia przyznanego na osobę to 633. Szczegółowy rozkład pokazujący przedziały godzinowe wsparcia przyznanego użytkownikom przedstawia wykres poniżej:



Wykres 5. Liczba przyznaných godzin wsparcia AOON (cały okres testowania) (N-157)

W przeliczeniu na miesiąc wsparcia oznaczało to, że w testowaniu wzięły udział zarówno osoby, które otrzymały 50 godzin wsparcia lub mniej, jak i osoby, które otrzymały miesięcznie więcej niż 200 godzin wsparcia. Szczegółowy rozkład pokazujący przedziały liczby godzin przyznanego wsparcia dla użytkownika w skali pojedynczego miesiąca pokazuje tabela poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Przyznane godziny miesięcznie (wartość uśredniona)	Liczba użytkowników	Procent populacji
do 50 godzin	42	26,8%
od 51 do 100 godzin	59	37,6%
od 101 do 150 godzin	35	22,3%
od 151 do 200 godzin	16	10,2%
od 201 do 250 godzin	3	2,5%
powyżej 250 godzin	2	0,6%
	157 ⁶	

Tabela 8. Przyznane godziny wsparcia AOON w ujęciu miesięcznym (N-157)

Większość użytkowników korzystała ze wsparcia jednego asystenta (76%, 120 osób), jednakże co piąta osoba z niepełnosprawnością, która wzięła udział w pilotażu, korzystała ze wsparcia dwóch asystentów (22%, 35 osób). Rekordzista korzystał aż z 5 asystentów. Szczegółowy rozkład populacji użytkowników ze względu na liczbę asystentów, którzy świadczyli usługę, pokazuje tabela poniżej:

Liczba asystentów	Liczba użytkowników	Procent populacji
1 asystent	120	76%
2 asystentów	35	22%
3 asystentów	1	1%
5 asystentów	1	1%
	157 ⁷	

Tabela 9. Rozkład populacji użytkowników ze względu na liczbę asystentów osobistych (N-157)

⁶ Jedna osoba zmarła w czasie pilotażu, stąd liczba 157 a nie 158.

⁷ Jak wyżej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3.5. Wynagrodzenie asystentów osobistych

Asystenci za świadczenie usługi otrzymywali różne wynagrodzenie za godzinę swojej pracy. Najniższa stawka (całościowy koszt usługi wraz z kosztami pracodawcy) wynosiła 40 zł, najwyższa zaś 64 zł. Informacje o zróżnicowanym wynagrodzeniu w odniesieniu do użytkowników przedstawia wykres poniżej:



Wykres 6. Liczba użytkowników z określoną stawką godzinową AOON (N-157)

Bazowa wartość godziny asystencji ustalana była w oparciu o dane GUS dla powiatów (średnia krajowa). Zespoły dysponowały narzędziem wyceny wartości godziny asystencji dla konkretnej osoby – pozwalającym na zwiększenie stawki bazowej. Pod uwagę brane były czynniki takie jak: konieczność podawania posiłków poprzez PEG i sondę, czynności wymagające prawa jazdy, konieczność posługiwania się AAC, warunki fizyczne (jak znaczna waga przy jednoczesnym braku możliwości korzystania z podnośnika) lub stan osoby ubiegającej się o asystencję (jak np. autoagresja, hiperaktywność), a także bariery występujące w otoczeniu (jak niedostosowana przestrzeń w mieszkaniu i poza nim).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

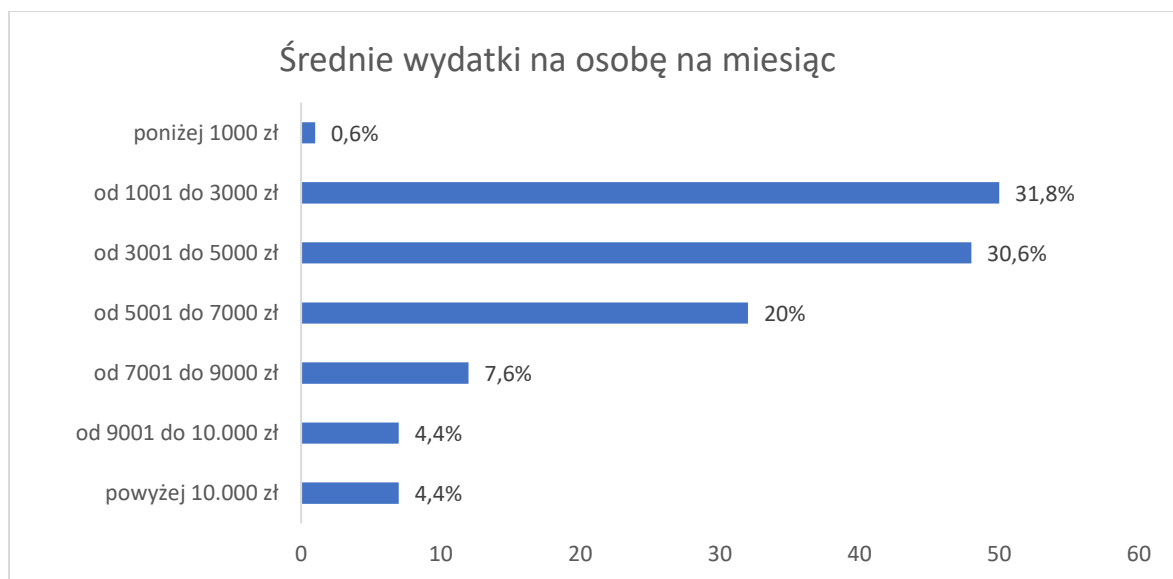
Średnie stawki wojewódzkie wahały się od 47,38 zł do 54,13 zł za godzinę pracy. Najwyższe stawki w stosunku do średniej ogólnej odnotowane zostały w województwie dolnośląskim i lubelskim.

Województwo	Średnia stawka	Stosunek stawki wojewódzkiej do średniej stawki ogółem
dolnośląskie	54,13 zł	107%
lubelskie	53,66 zł	106%
pomorskie	49,16 zł	98%
śląskie	48,15 zł	96%
warmińsko-mazurskie	50,02 zł	99%
wielkopolskie	47,38 zł	94%
średnia stawka ogółem	50,42 zł	

Tabela 10. Stosunek średniej stawki wojewódzkiej do średniej stawki ogółem

Miesięczne wydatki na osobę wahały się od kwoty poniżej 1000 zł do 14872 zł. Największa liczba użytkowników (62,4%) znalazła się w przedziale osób otrzymujących od 1001 do 5000 złotych miesięcznie. Kolejna grupa (20,4%) otrzymała środki w przedziale 5001-7000 zł. Najmniej liczne grupy stanowiły osoby otrzymujące poniżej 1000 zł (0,6% - jedna osoba) oraz powyżej 7001 zł (16,6%). Średni koszt miesięczny ogółem wyniósł 4551,59 zł.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 7. Średnie miesięczne wydatki na użytkownika AOON (N-157)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

3.6. Miejsce świadczenia usług

W zdecydowanej większości asystenci świadczyli usługi w miejscu swojego zamieszkania. Taka sytuacja miała miejsce w przypadku 76% (157) asystentów. Rozkład populacji asystentów ze względu na miejsce świadczenia usługi przedstawia wykres poniżej:



Wykres 8. Realizacja usług w miejscu zamieszkania asystenta (N-207)

Warto podkreślić, że wystąpiły w tym zakresie różnice pomiędzy województwami. Usługi poza miejscowością swojego zamieszkania asystenci świadczyli najczęściej w województwie śląskim (42%) oraz w województwach: lubelskim (37%) i warmińsko - mazurskim (31%). Warto podkreślić, że wśród asystentów zatrudnionych w województwie wielkopolskim, 100% osób świadczyło usługi w tej samej miejscowości, w której mieszka. Szczegółowy rozkład wskazujący na to, jaki procent asystentów w danym województwie dojeżdżał do pracy w innej miejscowości, przedstawia tabela poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Województwo	Czy usługi są świadczone w miejscu, gdzie mieszka asystent?	
	tak	nie
dolnośląskie	81%	19%
lubelskie	63%	37%
pomorskie	83%	17%
śląskie	58%	42%
warmińsko- mazurskie	69%	31%
wielkopolskie	100%	0%

Tabela 11. Miejsce świadczenia usług przez asystentów w podziale na województwa

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, analizie przyznanych godzin asystencji osobistej i stawek za godzinę pracy asystenta.
- **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 z użytkownikami asystencji osobistej, asystentami osobistymi, a także członkami Zespołów ds. IPW.
- **Wywiady grupowe (FGI)** – przeprowadzono wywiady z członkami zespołów ds. IPW, asystentami osobistymi, użytkownikami asystencji osobistej, rodzicami dzieci i osób wymagających intensywnego wsparcia, które korzystały z asystencji, osobami prowadzącymi w pilotażu doradztwo wzajemne, a także specjalistami i ekspertami zatrudnionymi w pilotażu po stronie partnerów społecznych.

Dystrybucja ankiet odbywała się przy wsparciu głównych ekspertów, którzy przekazywali ankietę do specjalistów, skąd trafiała do osób, które miały ją wypełnić. W przypadku użytkowników - ankiety zostały rozesłane do wszystkich osób, które brały udział w testowaniu, a w przypadku asystentów osobistych i członków zespołów ds. IPW- do wszystkich osób zatrudnionych w pilotażu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Tabela poniżej przedstawia informację o liczbie pozyskanych ankiet w podziale na partnerów:

Nazwa badania	Liczba pozyskanych ankiet:
Badanie ankietowe użytkowników AOOD- osób z niepełnosprawnościami	105
Badanie ankietowe członków zespołów ds. IPW	43
Badanie ankietowe asystentów osobistych	101

Tabela 12. Ankiety zebrane w poszczególnych badaniach ankietowych

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:

Nazwa badania	Kryteria doboru uczestników badania	Liczba uczestników
FGI z członkami zespołów ds. IPW	• województwo • doświadczenie w pracy w zespołach orzecznich/prowadzeniu diagnoz (zarówno osoby posiadające takie doświadczenie, jak i takie, które go nie mają) • niepełnosprawność (zarówno	9

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Nazwa badania	Kryteria doboru uczestników badania	Liczba uczestników
	osoby bez niepełnosprawności, jak i niepełnosprawni członkowie zespołów)	
FGI z asystentami osobistymi	• województwo • wielkość miejscowości • rodzaj niepełnosprawności użytkownika • intensywność świadczonego wsparcia	10
FGI ze specjalistami i ekspertami zatrudnionymi w projekcie	• pełna próba badawcza: zaproszenie zostało skierowane do wszystkich specjalistów regionalnych i ekspertów zatrudnionych przy testowaniu instrumentu	10
FGI z rodzicami dzieci korzystających z asystencji osobistej	• województwo • rodzaj niepełnosprawności dziecka (ze szczególnym naciskiem na uwzględnienie użytkowników AAC) • intensywność otrzymywanego przez dziecko wsparcia	7
FGI z dorosłymi użytkownikami asystencji	• województwo • rodzaj niepełnosprawności • intensywność otrzymywanego przez osobę wsparcia	7

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Nazwa badania	Kryteria doboru uczestników badania	Liczba uczestników
FGI z doradcami wzajemnymi	pełna próba badawcza: zaproszenie zostało skierowane do wszystkich osób, które pracowały jako doradcy wzajemni	6

Tabela 13. Kryteria doboru uczestników badań jakościowych

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

- 1) rodzaj niepełnosprawności,
- 2) intensywność wsparcia,
- 3) wiek (zarówno dzieci, osoby dorosłe w wieku aktywności zawodowej, osoby starsze),
- 4) wiek asystenta (założono, że w przynajmniej jednym z analizowanych przypadków asystent będzie osobą starszą niż 50 lat),
- 5) liczba asystentów wspierających daną osobę,
- 6) wielkość miejscowości.

Studium przypadku obejmowało wywiad z użytkownikiem asystencji osobistej, a także z asystentem lub asystentami, którzy współpracowali z daną osobą z niepełnosprawnością. W wyjątkowych przypadkach badanie obejmowało także rozmowę z rodzicem/opiekunem faktycznym.

W sumie opracowano cztery studia przypadku i przeprowadzono w tym celu osiem wywiadów.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Badanie ewaluacyjne przeprowadzone zostało w sposób zapewniający dostępność procesu badawczego osobom z niepełnosprawnością.

Zastosowano następujące metody zapewnienia dostępności:

W przypadku badań ilościowych:

- ankieta skierowana do uczestników była dostępna w trzech wariantach: online, Word, 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.

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 proces, powodując wydłużenie czasu zbierania danych lub wpływały na ocenę procesu testowania. Najważniejsze spośród nich to:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- **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 mogły wpływać 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. W przypadku asystencji osobistej trwał 7 miesięcy. Niektóre z elementów (np. doradztwo wzajemne) uruchomione zostały dopiero w drugiej połowie okresu wdrażania, więc czas ich testowania był jeszcze krótszy. Nie pozwoliło to na pełną ocenę rozwiązania, w szczególności jego rezultatów. Krótki okres testowania spowodował także konieczność prowadzenia ewaluacji końcowej jeszcze w trakcie trwania 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 wsparciu ekspertów, 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.

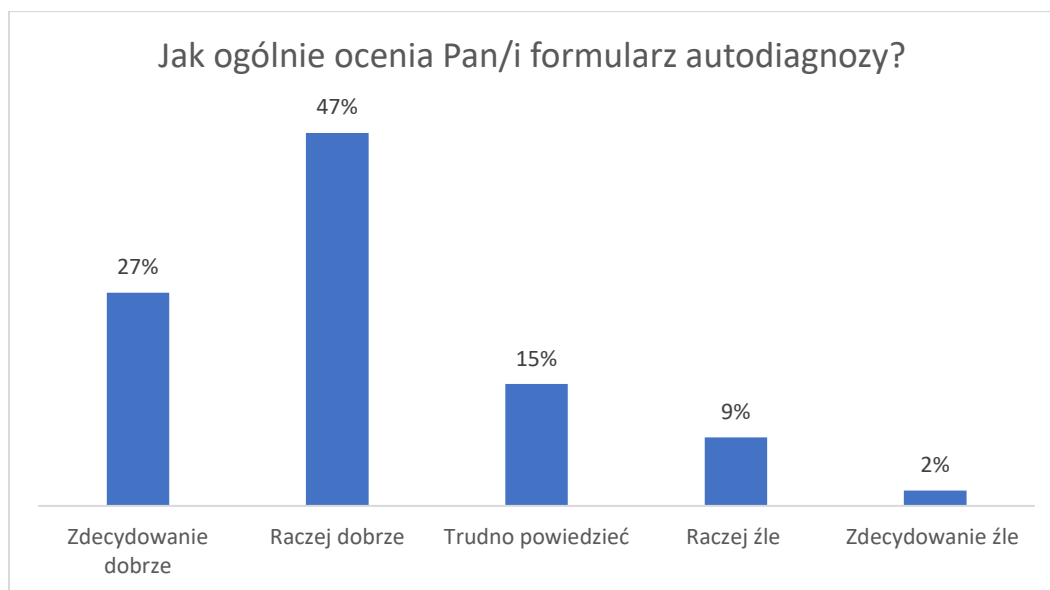
5. Omówienie wyników ewaluacji pilotażu

5.1. ETAP I - przed rozpoczęciem współpracy

5.1.1. Autodiagnoza

O ocenę formularza autodiagnozy zostali poproszeni użytkownicy, którzy wypełniali formularz autodiagnozy oraz członkowie zespołów ds. IPW, którzy korzystali z autodiagnozy w swojej pracy.

Badani użytkownicy ocenili formularz zdecydowanie dobrze (27%) lub raczej dobrze (47%). Kolejne 15% wskazało, że trudno im odpowiedzieć. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

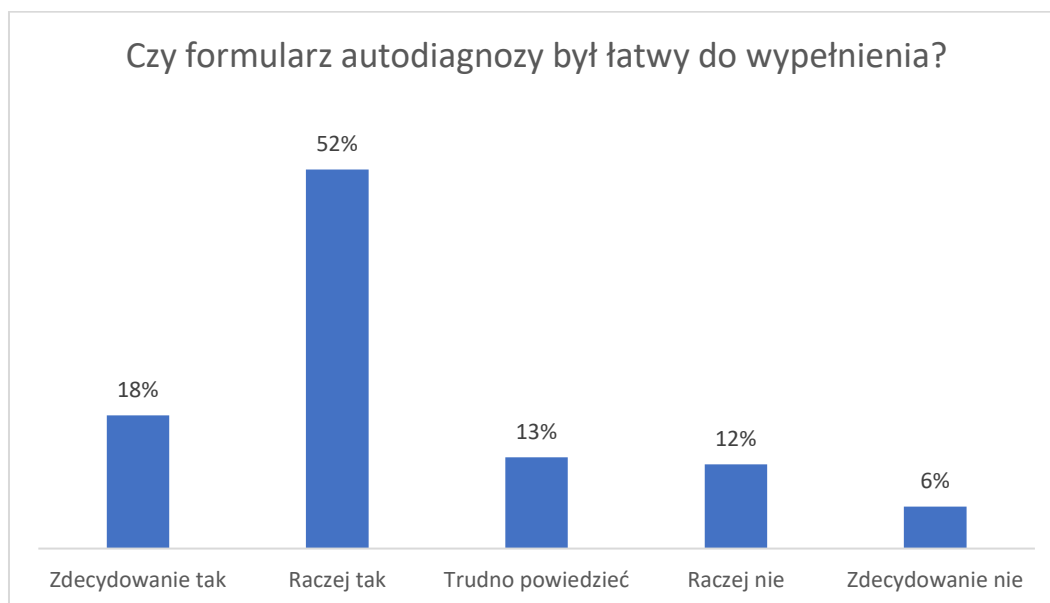


Wykres 9. Ogólna ocena formularza autodiagnozy - perspektywa użytkowników (N-105)

Osoby z niepełnosprawnością, które wzięły udział w badaniu ewaluacyjnym, zostały także poproszone o ocenę tego, czy formularz był łatwy do wypełnienia. Większość osób (52%) stwierdziła, że raczej tak,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

a 18% uznało, że zdecydowanie tak. Kolejne 13% uznało, że trudno im odpowiedzieć na to pytanie, a w ocenie 18% formularz był trudny lub bardzo trudny do wypełnienia. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 10. Czy formularz autodiagnozy był łatwy do wypełnienia? - perspektywa użytkowników (N-105)

W pojawiających się uwagach dotyczących formularza zwracano uwagę na następujące kwestie:

- **Formularz był zbyt długi i mało czytelny:**

„Za dużo pytań związanych było z daną jedną kwestią, trochę robiło się w pewnym momencie masło maślane”. (CAWI, użytkownicy)

„Skrócić i łatwiej skonstruować formularz (był trudny do zrozumienia, zawiły, nieczytelny, za długi”. (CAWI, użytkownicy)

„Bo tak, jak mówię, była dość szczegółowa, bo trudno jest określić, ile dana osoba wymaga wsparcia, więc ja bym na pewno zmieniła, bo to były dziwne wspomnienia. I tam były pytania, ile osoba je, ile i ta osoba, nie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wiem, korzysta z prysznica. Można by to zamknąć w pięciu pytaniach”.
(FGI, użytkownicy)

- **Nie było jasne, czy formularz wypełnia osoba z niepełnosprawnością czy też rodzic/opiekun:**

„Bardziej, żeby było jasne, czy to wypełnia osoba niepełnosprawna czy opiekun”. (CAWI, użytkownicy)

„Chodzi jedynie o większą czytelność, kogo dotyczy, bo nie zawsze osoba niepełnosprawna sama go wypełnia i są pytania o opiekuna i ON, czasem nie wiadomo, o kogo chodzi.” (CAWI, użytkownicy)

„Trudno jest powiedzieć, ile czasu w trakcie miesiąca potrzebne jest na wykonanie jakichś czynności przez dziecko z niepełnosprawnością. Trudno jest to rodzicowi policzyć. Też pamiętam, że nie do końca zrozumiałam, czy ja mam jakby ocenić to w kontekście tego, że moja osoba istnieje, czy tak jakby mnie wcale nie było”. (FGI, rodzice)

- **Formularz nie uwzględniał sytuacji dzieci:**

„Chodzi jedynie o większą czytelność, kogo dotyczy, bo nie zawsze osoba niepełnosprawna sama go wypełnia i są pytania o opiekuna, czasem nie wiadomo, o kogo chodzi. Chodzi też o większe uwzględnienie młodszych dzieci, gdyż większość pytań była bardziej do dorosłych OzN”. (CAWI, użytkownicy)

- **Formularz był napisany zbyt trudnym językiem:**

„Dostosować do możliwości zrozumienia osób z niepełnosprawnością intelektualną”. (CAWI, użytkownicy)

„Był za długi i dla osoby głuchej trudny do zrozumienia (części)”. (CAWI, użytkownicy)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

- **Formularz nie pozwalał na wpisanie wszystkich potrzeb związanych z asystencją osobistą:**

„W ogóle nie było tam miejsca na wpisanie potrzeb związanych ze wsparciem asystenta w miejscu pracy, a to była moja podstawowa potrzeba”. (IDI_SP, użytkownik)

- **Trudne było określanie czasu na wykonywanie poszczególnych czynności we wskazanych przedziałach czasowych:**

„Osobie niepełnosprawnej czy też jej opiekunowi trudno stwierdzić, ile czasu potrzebne jest na wykonanie poszczególnych czynności, gdyż w przypadku każdej czynności raz jest to bardzo dużo czasu, a innym razem niewiele, więc określenie tego np. w skali miesiąca jest kiepskim pomysłem”. (CAWI, użytkownicy)

Wskazywano, że lepszym pomysłem byłaby inna konstrukcja formularza autodiagnozy nastawiona na opis czynności, które wymagają wsparcia i potraktowanie tego jako punktu wyjścia do określenia liczby godzin:

„Pytania należy ukierunkować na czynności, które wymagają wsparcia, także na rodzaj trudności, z jakimi boryka się osoba niepełnosprawna i jej ewentualny opiekun w codziennym życiu oraz na potrzeby OzN, jej hobby, sposób spędzania czasu, precyzyjne określenie powyżej opisanych kwestii powinno pomóc w odpowiedzi na pytanie o potrzebne godziny wsparcia”. (CAWI, użytkownicy)

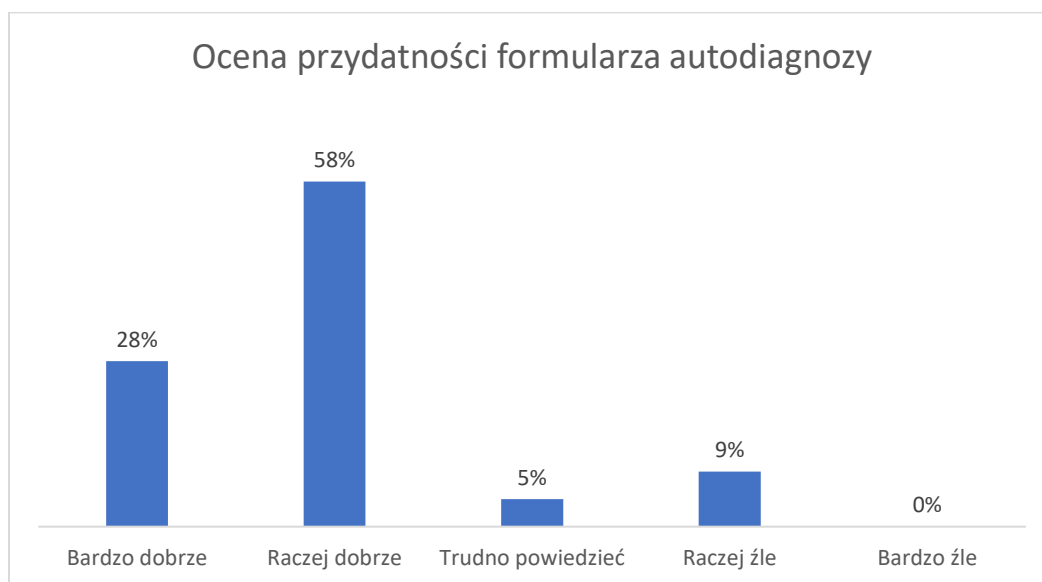
Jak pokazało badanie jakościowe, problemem było także samo określanie swoich potrzeb (osoby z niepełnosprawnościami często nie mają w tym doświadczenia), a także poczucie, że istnieje jakaś prawidłowa odpowiedź na zadane w formularzu pytania:

„Ja nie wiem, czy dobrze odpowiedziałam na te pytania, czy to było poprawnie.” (FGI, użytkownicy)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wiązało się to z przekonaniem, wynikającym z doświadczenia związanego ze staraniem się o wsparcie w obowiązującym systemie, że istnieje prawidłowa odpowiedź, która jest kluczem do tego, czy wsparcie zostanie przyznane czy nie.

O ocenę formularza autodiagnozy zostali poproszeni także członkowie zespołów ds. IPW. Wskazali oni na bardzo dużą (28%) lub raczej dużą (58%) przydatność tego narzędzia. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 11. Ocena przydatności formularza autodiagnozy- perspektywa członków Zespołów ds. IPW (N=43)

W uzasadnieniu wysokiej przydatności wskazywano na fakt, że dawał on wstępny obraz sytuacji osoby z niepełnosprawnością i pokazywał, jakie uświadomione potrzeby w zakresie wsparcia ma ta osoba. Zwracano także uwagę, że informacje zawarte w autodiagnozie były dobrym przyczynkiem do rozpoczęcia rozmowy w czasie spotkania:

„Arkusz autodiagnozy dał obraz potrzeb osób niepełnosprawnych, co pozwoliło wstępnie przed spotkaniem określić plan IPW. Był pomocny

41

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*w przygotowaniu pytań do osoby niepełnosprawnej, co pozwoliło zbudować przyjazny kontakt z uczestnikami projektu, którzy wiedzieli, że projekt ten pozwoli im na większą aktywność w społeczeństwie”.
(CAWI, zespoły ds. IPW)*

„Uwidocznili potrzeby zmarginalizowane lub nierealizowane z przyczyn napotykanymi trudnościami”. (CAWI, zespoły ds. IPW)

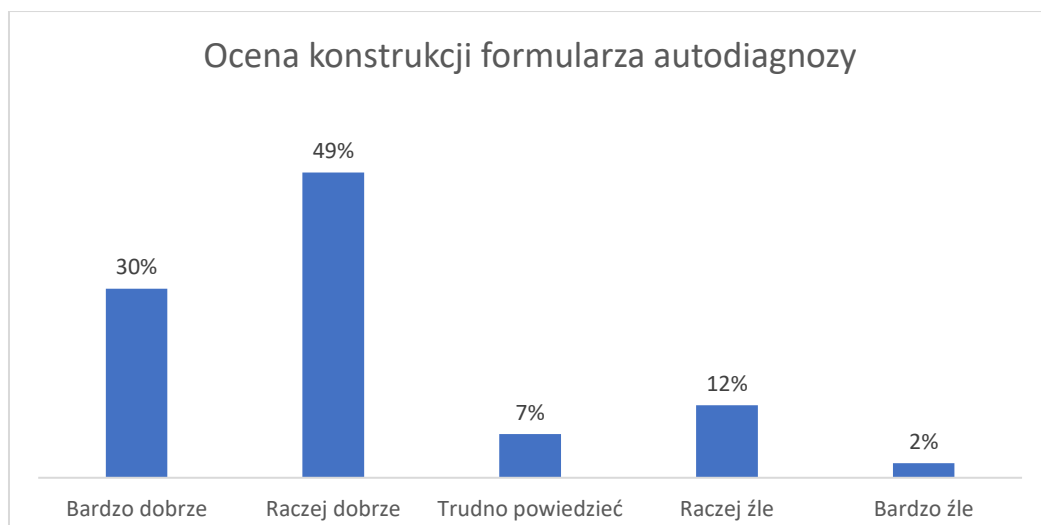
„Formularz autodiagnozy pozwalał ocenić, jakie są uświadamiane potrzeby wsparcia”. (CAWI, zespoły ds. IPW)

„Duża możliwość stopniowania trudności dająca obraz codziennego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością”. (CAWI, zespoły ds. IPW)

*„Dobry wstęp do rozmowy z osobą niepełnosprawną, można było określić główne obszary, które są dla strony najbardziej istotne”.
(CAWI, zespoły ds. IPW)*

Raczej dobrze oceniona została także konstrukcja formularza autodiagnozy - jako bardzo dobrą oceniło ją 30% badanych, a kolejne 49% jako raczej dobrą. Warto jednak zaznaczyć, że 12% respondentów oceniło ją jako raczej złą, a 2% jako bardzo złą. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 12. Ocena konstrukcji formularza autodiagnozy- perspektywa członków zespołów ds. IPW (N-43)

W uzasadnieniu wysokich ocen zwracano uwagę, że autodiagnoza była logicznie skonstruowana i zawierała wszystkie potrzebne informacje:

*„Treść autodiagnozy była w pełni czytelna i zrozumiała”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

„Przydatne narzędzie, logicznie skonstruowane. Pytania skonstruowane w sposób zrozumiały”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Wszystkie informacje zawarte były dość dobrze skonstruowane, można było w sposób łatwy dokonywać modyfikacji i ewaluacji w zależności od potrzeb użytkownika”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

W uzasadnieniu niższych ocen wskazywano na małą przejrzystość i duży poziom skomplikowania formularza. Dotyczyło to zwłaszcza określania przez użytkownika liczby godzin wsparcia:

„Autodiagnoza według mnie nie jest czytelna dla klienta”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Osoby niepełnosprawne nie wiedziały, co wpisywać w autodiagnozie i ile czasu to im zajmuje i może zająć”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Formularz był bardzo trudny do zrozumienia dla rodziców i przez to źle wypełniony”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Spotkanie z użytkownikiem i rodziną na pewno było łatwiejsze do zaplanowania dzięki autodiagnozie, ale kwestia ilości godzin przy każdej czynności asystenta wprowadziła więcej zamieszania niż pożytku”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

Wskazywano także na fakt, że w autodiagnozie brakowało podstawowych informacji o użytkowniku i jego życiowej sytuacji:

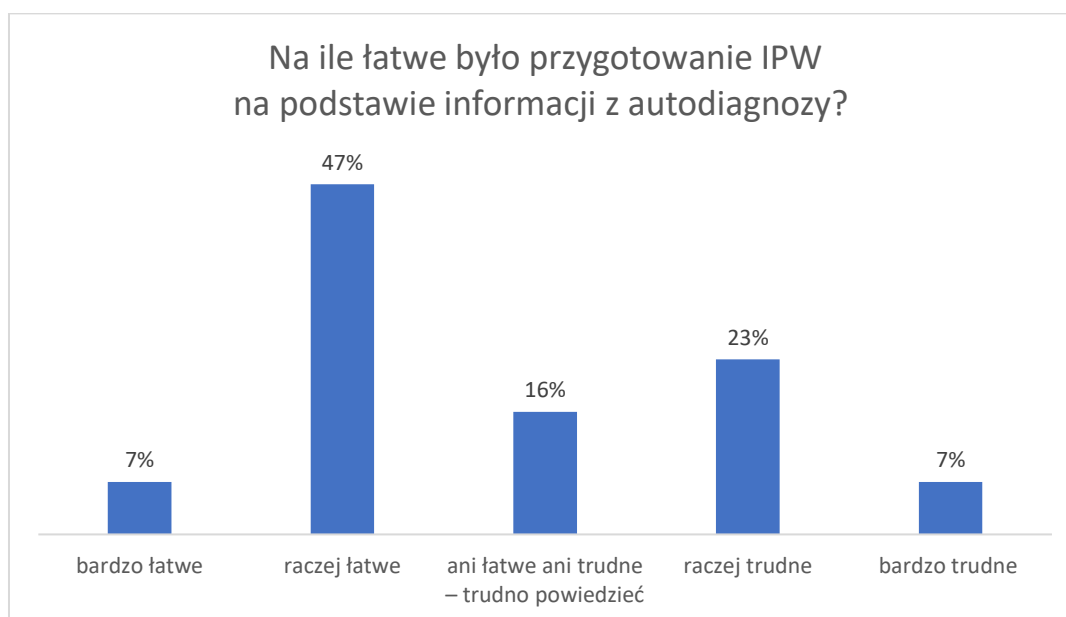
„Autodiagnoza w bardzo niewielkim stopniu pokazuje nam rzeczywiste potrzeby użytkownika. Były przypadki takie jak: mama użytkownika, której głupio było prosić o większą niż minimalna liczba godzin wsparcia; mama użytkownika, która wypełniając autodiagnozę, myślała o swoich potrzebach, które są równie ważne, ale nie dają obrazu użytkownika”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Informacje tam zawarte wprowadzały w błąd uczestnika. Autodiagnoza zawierała niewiele informacji o samym uczestniku i problemach, z jakimi się mierzy”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Sama konstrukcja formularza była logiczna. Natomiast trudności wynikały z braku treści, które powinien zamieścić użytkownik - osoba niepełnosprawna. Stąd autodiagnoza była mało przydatna w ocenie liczby godzin asystencji, które wskazywał użytkownik. Dlatego może warto rozważyć umieszczenie w formularzu autodiagnozy czynności z ramowego zakresu czynności asystenta. Wtedy użytkownik wybierałby czynności z zamieszczonego katalogu. Ponadto warto rozważyć, czy konieczne jest wskazywanie, ile razy w miesiącu dana czynność ma być wykonywana i ile czasu potrzeba na jej wykonanie. Może wystarczyłoby określenie liczby godzin dziennie/tygodniowo/miesięcznie i rodzaju czynności asystenta w ramach tych godzin”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Badani członkowie zespołów ds. IPW mieli zróżnicowaną opinię na temat tego, czy na podstawie autodiagnozy łatwo było przygotować IPW. Tylko 7% uznało, że było to bardzo łatwe, a kolejne 47% stwierdziło, że raczej łatwe. Warto jednak zauważyć, że 23% uznało ten proces za raczej trudny, a kolejne 7% za bardzo trudny. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 13. Na ile łatwe było przygotowanie IPW na podstawie informacji z autodiagnozy? – perspektywa członków Zespołów ds. IPW (N=43)

W uzasadnieniu zwracano uwagę na fakt, że dane w autodiagnozach bywały niekompletne i brakowało w nich często podstawowych informacji o sytuacji użytkownika. Zwracano także uwagę na poziom skomplikowania formularza i trudności w jego wypełnieniu przez część osób z niepełnosprawnościami:

„Autodiagnozy były często ubogie w informacje, w czym użytkownik potrzebowałby pomocy. Łatwiej było w przypadkach, gdy autodiagnozę wypełniał opiekun użytkownika, lecz w innych przypadkach informacje

45

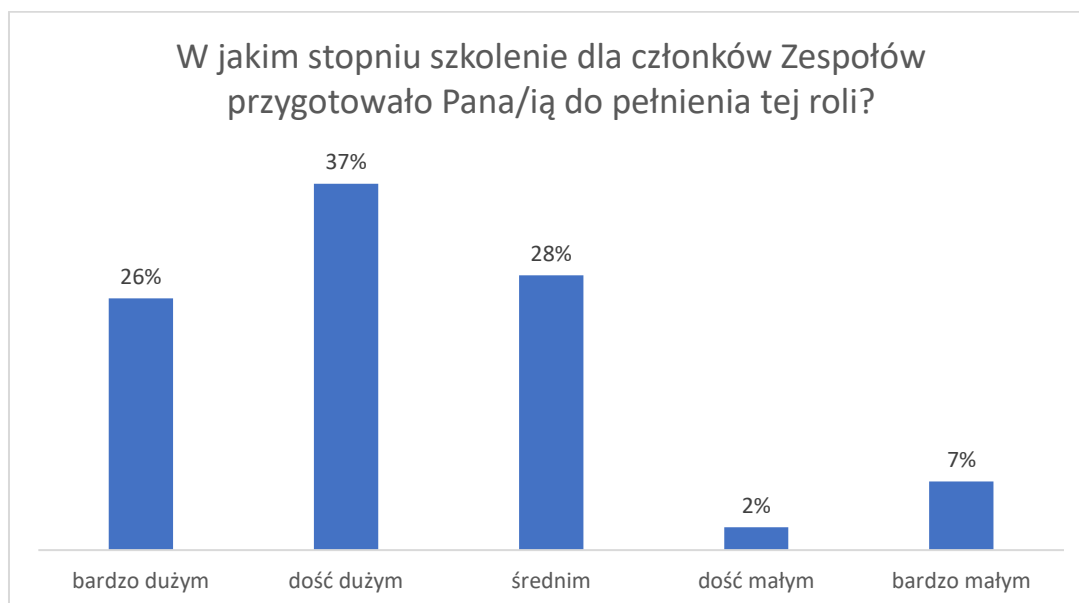
„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

były niekompletne, często jakby użytkownik nie do końca wiedział, w czym potrzebuje pomocy bądź ile mu zajmuje czasu wykonanie poszczególnych czynności”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Osoby niepełnosprawne nie wypełniały wszystkich rubryk w autodiagnozie; nie orientowały się w czasie, w jakim mają się odbywać określone czynności; brakowało mi metryczki, chociażby po to, by wiedzieć, czy przygotowuję IPW dla dziecka czy dorosłego”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

5.1.2. Szkolenia dla zespołów ds. IPW

Członkowie zespołów ds. IPW, którzy wzięli udział w badaniu ankietowym mieli różne opinie na temat tego, na ile szkolenie przygotowało ich do pełnienia tej roli. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 14. W jakim stopniu szkolenie przygotowało Pana/ią do pracy w Zespole ds. IPW? - perspektywa członków zespołów (N=43)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Poproszeni o ocenę, które elementy szkolenia są w ich ocenie kluczowe wskazywali przede wszystkim na praktyczne aspekty związane z wypełnieniem dokumentacji, a także szczegółowe omówienie całego procesu związanego z opracowywaniem IPW i przyznawaniem wsparcia, w tym wyceną godzin pracy asystenta:

*„Omówienie krok po kroku narzędzi (dokumentacji) do przyznania usługi”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

*„Praktyczne - jak powinno wyglądać spotkanie bezpośrednie z użytkownikiem, jak przygotowywać dokumenty”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

„Opis narzędzi wykorzystywanych przy tworzeniu IPW, również sam etap tworzenia IPW”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

*„Informacje dotyczące wykonywania obliczeń i sporządzania IPW”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

*„Wypełnianie i analizowanie autodiagnozy oraz tworzenie IPW”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

„Praktyka opracowania planów wsparcia; szkolenie z zakresu opracowania wyceny pracy asystenta”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

*„Praktyka i wyjaśnienie tabel wyceny czasu pracy asystenta”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)*

Wskazywano także na konieczność pogłębienia kwestii związanych z kontaktem z osobą z niepełnosprawnością i prowadzeniem wywiadu.

5.1.3. Proces opracowywania IPW

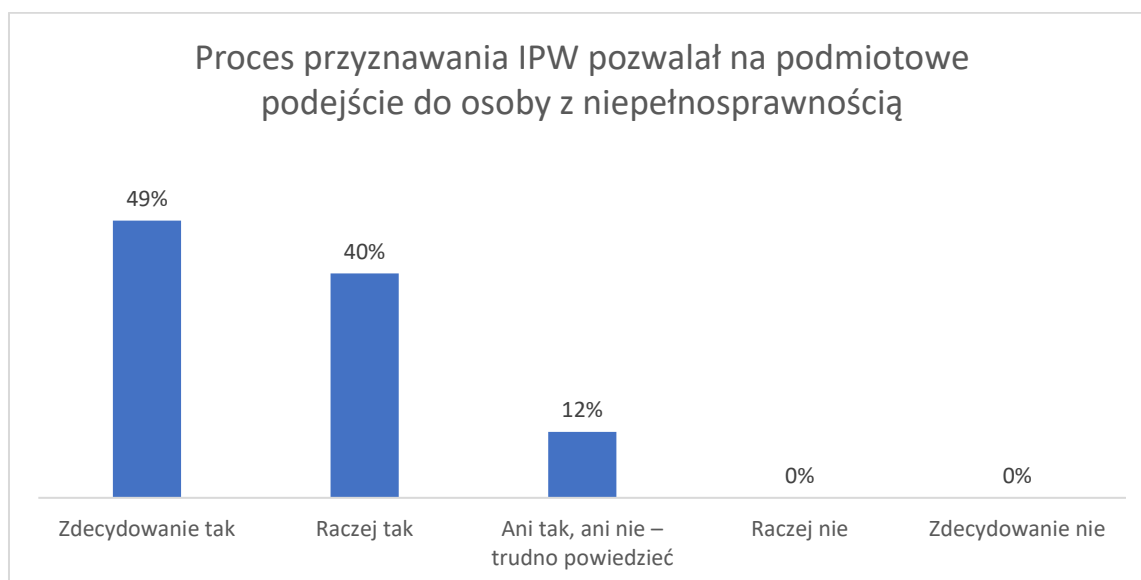
O ocenę procesu opracowywania IPW zapytani zostali członkowie zespołów, a także same osoby z niepełnosprawnościami - użytkownicy asystencji. Poproszono o ocenę zarówno konstrukcji samego procesu i identyfikacji potencjalnych luk, jak i ocenę, czy oraz na ile

47

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

zaproponowany sposób podejścia pozwalał na podmiotowe podejście do osób z niepełnosprawnością i stanowił nową jakość. Zapytano także o znaczenie obecności osoby z niepełnosprawnością w zespole i wpływ takiej konstrukcji zespołów na przebieg procesu opracowywania IPW.

W ocenie członków zespołów ds. IPW zaproponowany w pilotażu proces przyznawania wsparcia pozwalał na podmiotowe podejście do osoby z niepełnosprawnością. Takiego zdania była zdecydowana większość badanych osób – 49% odpowiedziało na to pytanie „zdecydowanie tak”, a kolejne 40% „raczej tak”. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 15. Proces przyznawania IPW pozwalał na podmiotowe podejście do osoby z niepełnosprawnością - perspektywa członków zespołów ds. IPW (z racji na zaokrąglenie % nie sumują się do 100) (N-43)

W uzasadnieniu wskazywano, że zaproponowany sposób podejścia pozwalał na postawienie osoby z niepełnosprawnością w centrum procesu, samodzielne przedstawienie przez nią swoich potrzeb i zaproponowanie zindywidualizowanego wsparcia:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Osoba miała możliwość przedstawienia własnych potrzeb zarówno w autodiagnozie, jak i w rozmowie z osobą przyznającą IPW”.

(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Zindywidualizowanie wsparcia, brak automatyzmu w jego przyznawaniu. To powoduje, że osoba staje się najważniejsza w całym procesie”.

(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Zdecydowanie tak, ponieważ potrzeby i usamodzielnienie osoby niepełnosprawnej było priorytetem oraz włączenie jej w życie społeczne”.

(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

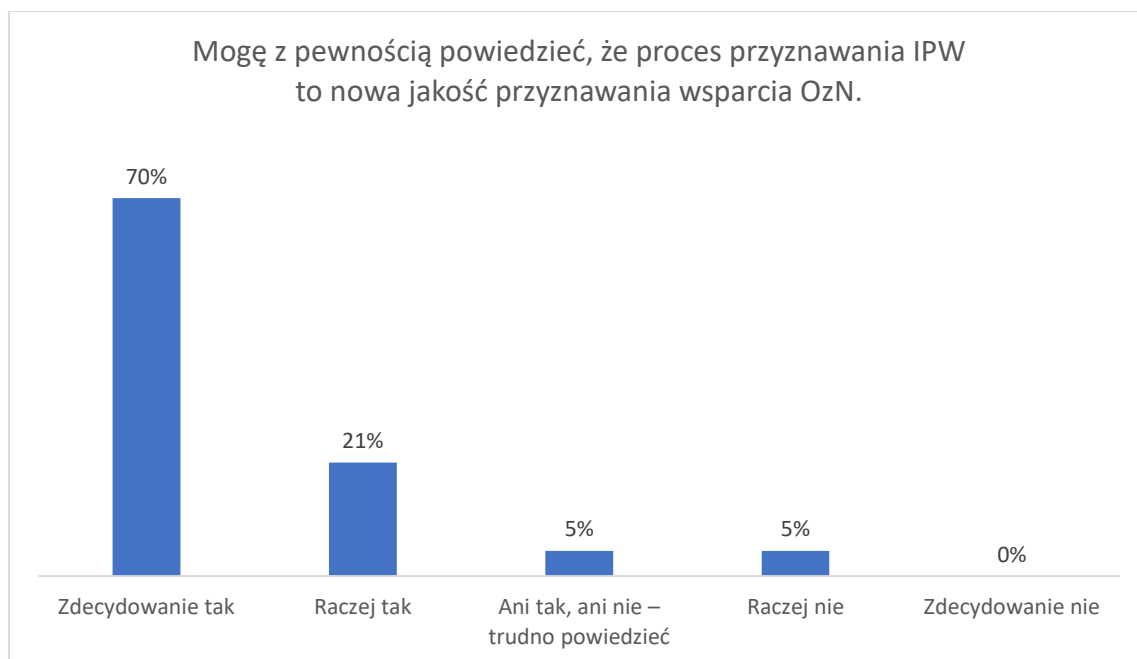
„Nawet jeśli osoba była w minimalnym kontakcie, to w trakcie rozmowy z małżonkiem/opiekunem prawnym, starałam się uzyskać potwierdzenie słów opiekuna od użytkownika. Problem pojawiał się, gdy użytkownik nie był w kontakcie logicznym”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Bardzo dobrym pomysłem jest tworzenie zespołów mieszanych między rodzicami osób niepełnosprawnych, czy też opiekunami a pracownikami posiadającymi wiedzę z zakresu przygotowania dokumentów i pracującymi z dokumentami też między innymi z osobami niepełnosprawnymi.

Współpraca jest bardzo fajna i bardzo dużo wnosi dla jednej i drugiej strony”. (FGI, członkowie zespołów ds. IPW)

Zdecydowana większość badanych członków zespołów ds. IPW uznała, że uprawnione jest stwierdzenie, że zaproponowany w ramach pilotażu system przyznawania wsparcia stanowił nową jakość. Takiego zdania było aż 70% badanych, kolejne 21% stwierdziło, że raczej tak. Tylko 5% uznało, że takie stwierdzenie raczej nie jest prawdziwe. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

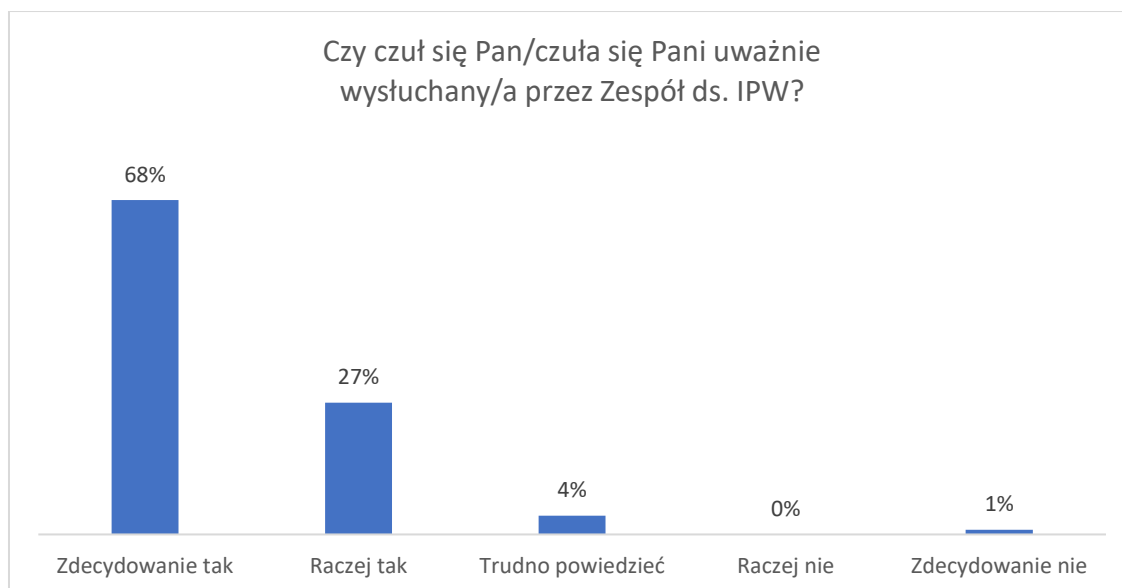


Wykres 16. Proces przyznawania IPW jako nowa jakość w przyznawaniu wsparcia OzN - perspektywa członków zespołów (N-43)

Jak pokazało przeprowadzone badanie, ocena procesu przyznawania IPW trochę inaczej wyglądała z perspektywy samych osób z niepełnosprawnością.

Badanie ankietowe pokazało, że większość osób czuła się przez zespół uważnie wysłuchana, co pokazuje wykres poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 17. Czy czuł się Pan/i uważnie wysłuchana przez Zespół ds. IPW? – perspektywa użytkowników (N-105)

Pogłębione badanie jakościowe pokazało jednak, że poczucie wysłuchania nie zawsze było równoznaczne z poczuciem podmiotowego potraktowania. Uczestnicy wywiadu grupowego, a także osoby, które wzięły udział w wywiadach w ramach opracowywanych studiów przypadku, zwróciły uwagę na fakt, że część członków zespołów nie potrafiła wyjść z paternalistycznego i stereotypowego podejścia do osób z niepełnosprawnościami:

„Panie najpierw mnie zapytały, do którego WTZ uczęszczam, byłem bardzo zdziwiony tym pytaniem. Musiałem im dopiero uświadomić”. (IDI_SP, użytkownik)

Trudnością dla niektórych osób było także zrozumienie, o co zespół pyta. Pojawiły się także wątpliwości dotyczące szczegółowości tych pytań:

„Mnóstwo pytań, nie wiadomo co było odpowiadać i jak odpowiadać. Trzeba było pilnować, czy się przypadkiem nie pomyli, bo pytanie brzmiało inaczej a odpowiedź inaczej”. (FGI, użytkownicy)

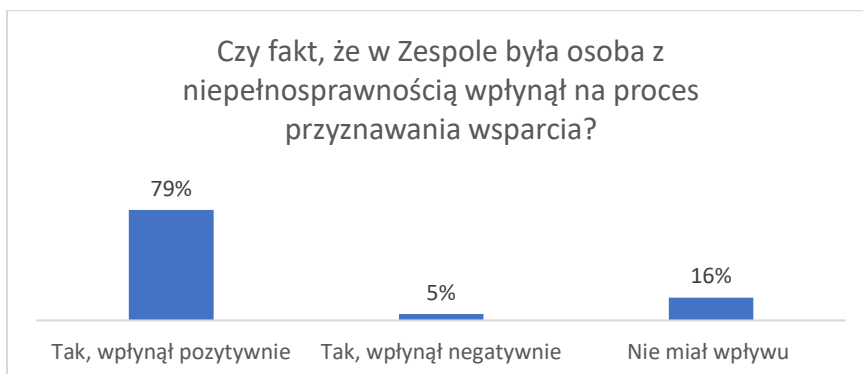
„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Te panie miały ze sobą mnóstwo pytań. To strasznie długo zajęło i tak jak przedmówczyni mówiła, były bardzo szczegółowe, a nie każdy miałby ochotę opowiadać o całym swoim życiu. Nawet pani z wywiadu czasami mogła się pomylić. Czasami można tak się zakręcić, że się w sumie nie wie, co się mówiło”. (FGI, użytkownicy)

5.1.4. Ocena znaczenia obecności w zespołach osób z niepełnosprawnością

W pilotażu założono, że w zespole ds. IPW członkami będą także osoby z niepełnosprawnością. O ocenę tego rozwiązania zapytano członków zespołów, a także użytkowników asystencji.

Obecność w zespole osoby z niepełnosprawnością w ocenie badanych członków zespołów pozytywnie wpłynęła na proces przyznawania wsparcia. Takiego zdania było aż 79% badanych, co pokazuje wykres poniżej:



Wykres 18. Ocena obecności w zespole osoby z niepełnosprawnością- perspektywa członków zespołów ds. IPW (N=43)

Wskazywano na szereg zalet takiego rozwiązania, w tym przede wszystkim na fakt, że osoby z niepełnosprawnościami mają przydatną wiedzę i doświadczenie, której nie mają osoby bez niepełnosprawności. Pozwala to na lepsze zrozumienie potrzeb użytkownika, a w konsekwencji

52

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

lepszego dostosowanie przyznawanego wsparcia do potrzeb osoby. Znaczenie miał także fakt, że niepełnosprawni członkowie zespołów mieli wiedzę dotyczącą dostępnego wsparcia, a także potrafili oszacować czas potrzebny na wykonywanie przez osobę różnych czynności (część użytkowników miała problem z samodzielnym oszacowaniem godzin):

„Nikt tak nie rozumie problemów i ograniczeń jak osoba, która sama zmagą się na co dzień z niepełnosprawnością. Jej obecność zwiększa jakość prowadzonych prac planistycznych i powoduje, że są one realnie osadzone w rzeczywistości”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„OzN zna różne alternatywy pomocy, o których nie miałam pojęcia. Jedną z osób w zespole z doświadczeniem administracyjnym i druga osoba niepełnosprawna to świetne połączenie. Obie mają bagaż doświadczeń, który jest pomocny w procesie przyznania pomocy”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Pomogła właściwie oszacować czas potrzebny na wykonanie pewnych czynności, np. czas potrzebny na ćwiczenia rehabilitacyjne w domu”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„W moim przypadku urealniła te potrzeby, wzięła pod uwagę zmęczenie osoby i możliwości fizyczne. Jej obecność w procesie decyzyjnym daje poczucie, że podjęło się dobrą decyzję ostateczną”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

Wskazywano także, że obecność w zespole osoby z niepełnosprawnością ułatwiała nawiązanie kontaktu i bardziej swobodną rozmowę z użytkownikiem lub jego rodziną:

„Odnoszenie się do swoich doświadczeń członka zespołu z niepełnosprawnością było otwierające dla rodzin, na wstępie budowało nić porozumienia”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Warto także podkreślić, że zdaniem niektórych badanych osób, obecność osoby z niepełnosprawnością nie miała znaczenia lub miała znaczenie marginalne:

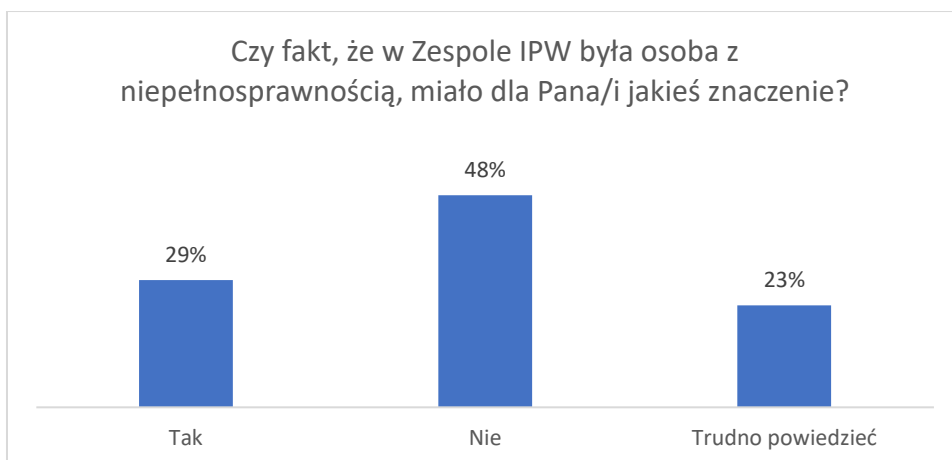
„Nie miał wpływu lub miał niewielki wpływ na wynik końcowy, choć wprowadzał pozytywną wartość kolektywnego podejmowania decyzji, wprowadził aspekt bycia bliżej trudności napotykanym przez osoby z niepełnosprawnościami, likwidował lub minimalizował <urzędniczy> charakter podejmowanych decyzji”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

Wśród wad tego rozwiązania wskazywano fakt, że zdarzało się, iż niepełnosprawni członkowie zespołu, z racji na mniejsze doświadczenie w przygotowywaniu różnego typu dokumentacji, słabiej radzili sobie z formalnościami:

„To też trzeba powiedzieć, że ja miałam więcej pracy przez to, że osoba nie radziła sobie z dokumentacją”. (FGI, członkowie zespołów ds. IPW)

O ocenę znaczenia obecności w zespole osoby z niepełnosprawnością zostali zapytani także badani użytkownicy. W tym przypadku oceny były mniej jednoznaczne - tylko 29% badanych wskazało, że miało to dla nich znaczenie. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 19. Czy fakt, że w Zespole IPW była osoba z niepełnosprawnością, miał dla Pana/i jakieś znaczenie? – perspektywa osób z niepełnosprawnością (N-105)

Osoby, które oceniły tę obecność jako znaczącą, zwracały uwagę na fakt, że dzięki obecności tej osoby czuły się bardziej zrozumiane oraz zmniejszyło to ich stres związany ze spotkaniem:

„Czułam się bardziej zrozumiana”. (CAWI, użytkownicy)

„Na zasadzie: najedzony głodnego nie zrozumie. Osoby niepełnosprawne mają inne potrzeby niż osoby sprawne i ta cecha powoduje, że lepiej je rozumieją, są bardziej empatyczne”. (CAWI, użytkownicy)

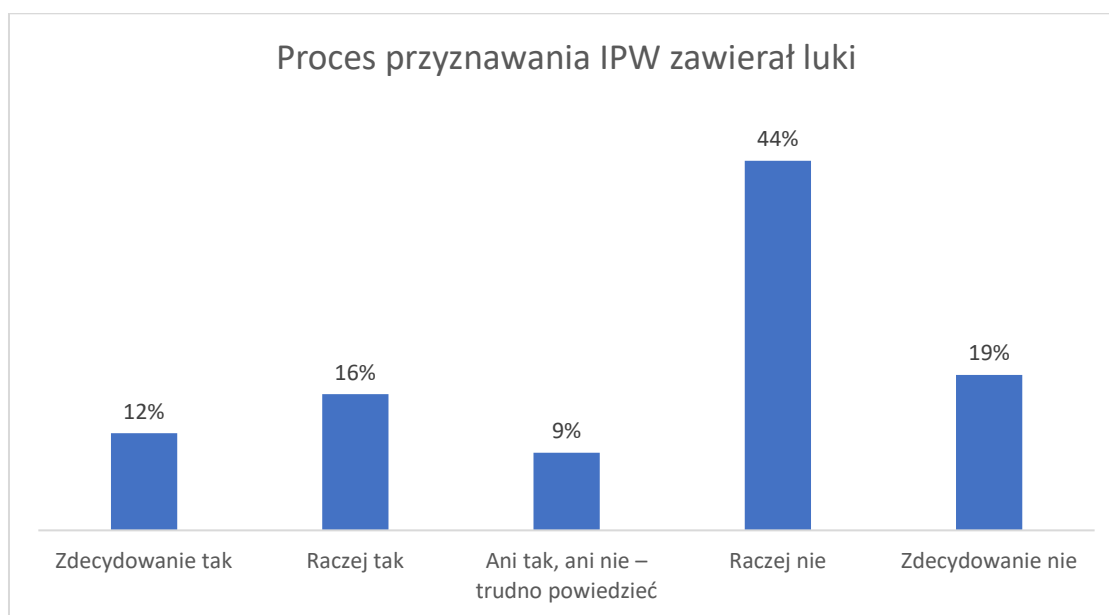
„Poprawiało moje samopoczucie. Czułem się pewniej”. (CAWI, użytkownicy)

Warto jednak dodać, że nie wszyscy badani użytkownicy pamiętają, że w zespole była obecna osoba z niepełnosprawnością lub nie zauważyły jej obecności.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.1.5. Ocena konstrukcji systemu przyznawania wsparcia oraz wykorzystanych narzędzi

Członkowie zespołów ds. IPW zostali także zapytani, czy w ich ocenie proces przyznawania IPW zawierał luki. Odpowiedzi na to pytanie były zróżnicowane, jednakże większość osób nie zauważyła lub raczej nie zauważyła takich luk. Rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 20. Czy proces przyznawania IPW zawierał luki? - perspektywa członków zespołów ds. IPW (N=43)

W uwagach dotyczących tego procesu wskazywano na rozbieżności pomiędzy dokumentami:

„Sam proces był logicznie ułożony. Niespójność występowała między dokumentami, np. między ramowym zakresem czynności a autodiagnozą”. (CAWI, zespoły ds. IPW)

„Oдноśnie spójności dokumentów. Jeden z dokumentów – autodiagnoza - mamy określone w godzinach. Następne dokumenty - czy indywidualny

56

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

plan wsparcia, czy czynności asystenta mamy określone miesięcznie. Jest tutaj całkowita niespójność, nie można tego mylić”.

(FGI, członkowie zespołów ds. IPW)

Poniżej syntetycznie przedstawiono także ocenę przez członków zespołów pozostałych narzędzi wykorzystanych w procesie przyznawania wsparcia:

- **Wstępny plan IPW**

Narzędzie ocenione zostało jako mało przydatne i powodujące konieczność wykonywania podwójnej pracy. Ponadto zauważono, że w autodiagnozie brakowało informacji pozwalających na wypełnienie planu:

„Wstępny plan IPW mało przydatny. Wypełnianie kolumny dotyczącej barier i celów było mało zasadne z uwagi na brak informacji w autodiagnozie”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Może warto się zastanowić, czy nie zrezygnować z narzędzia wstępnego (tabelki), a ograniczyć się do informacji wstępnej, gdzie podajemy wstępną liczbę godzin asystencji w oparciu o autodiagnozę. Taką samą tabelkę tworzyliśmy jako narzędzie ostateczne. Było to trochę powtarzanie tej samej czynności. Natomiast narzędzie ostateczne zawierało konkretne treści opracowane w oparciu o informacje pozyskane podczas spotkania bezpośredniego z użytkownikiem. Ponadto bariery i cele mogłyby być wybierane z ramowego katalogu, co znacznie usprawniłoby pracę zespołu ds. IPW”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

- **Dyspozycje do wywiadu**

Wskazywano na użyteczność dyspozycji do wywiadu, jednak zauważano, że przebieg wywiadu i ostatecznie zadawane pytania i tak zależały od indywidualnej sytuacji. Nie wszystkie osoby korzystały z tego narzędzia:

„Zwrócenie uwagi na pewne sprawy, które w innym przypadku by się pominęło - z powodu inności w podejściu do wsparcia - np. doradztwo

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wzajemne, wsparcie w zarządzaniu budżetem, trener włączenia społecznego itp.”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Dyspozycja ta ukierunkowywała wywiad, jednakże w pełni na niej się nie opierałam. Moją pomocą do wywiadów był wstępny plan, który rozbudowywałam w miarę zdobywania nowych informacji od uczestników”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Dyspozycje były fajne, ale musiałam je sobie krótko i hasłowo wypunktować przed samym spotkaniem”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

• **Narzędzie do wyceny godzin asystenta**

Narzędzie ocenione zostało jako użyteczne i proste w użyciu. Wątpliwości budził sposób podziału kwot na województwa i wskazane progi. Pojawiały się też obawy dotyczące zrozumienia przez uczestników sformułowania „brutto brutto”:

„Umożliwiało indywidualne podejście do osoby niepełnosprawnej”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Przyznania liczby godzin do realnych potrzeb użytkownika”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Bardzo proste i dobrze skonstruowane narzędzie”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

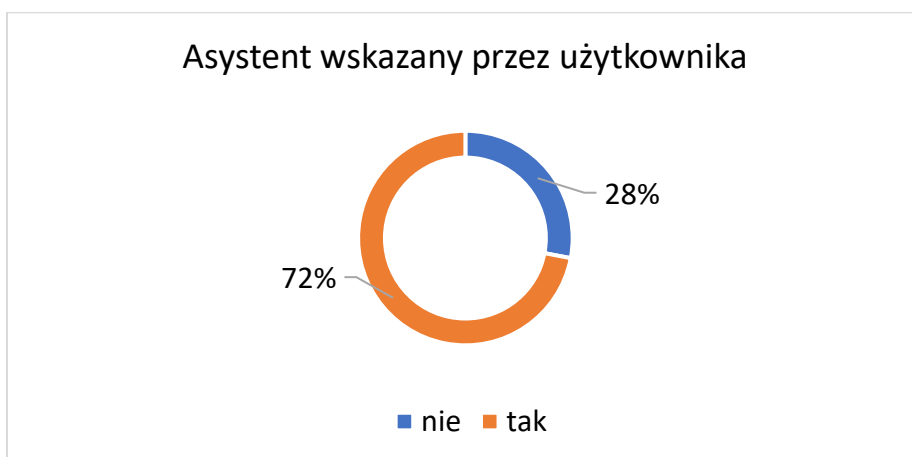
„Myślę, że jako członek zespołu stwarzający plan wsparcia nie powinnam wyceniać godzin asystenta. Nie rozumiałam, zapewne jak i uczestnicy, co znaczy określenie „brutto brutto”. Myślę również, że osoby, widząc kwotę podaną w decyzji ostatecznej, będą bardzo negatywnie zaskoczone kwotą, jaką otrzymają po wykonanej pracy. Poza tym nie jest dla mnie zrozumiały sposób podziału kwot na województwa”.
(CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Niejasne określenie wyceny godzin asystenta - niezrozumiałe progi i podział na miasto i powiat. Praca asystenta poza miastem jest na pewno dużo trudniejsza i wymaga większych środków finansowych, np. dojazd do miejsca zamieszkania uczestnika”. (CAWI, członkowie zespołów ds. IPW)

5.1.6. Wybór asystentów osobistych przez użytkowników

Jak pokazała przeprowadzona analiza desk research, zdecydowana większość asystentów była wskazana przez użytkowników. W taki sposób rozpoczęło pracę aż 72% (150) tej grupy. Pokazuje to wykres poniżej:



Wykres 21. Asystent wskazany przez użytkownika (N-208)

Warto także zauważyć, że w grupie tej nieznacznie przeważały osoby, które miały wcześniejsze doświadczenie w pracy w tym zawodzie (56%). Natomiast w przypadku asystentów zatrudnionych bez wskazania przez osobę częściej zdarzały się osoby z formalnym wykształceniem (33% miało takie wykształcenie w stosunku do 13% w przypadku asystentów wskazywanych przez osobę z niepełnosprawnością).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Odsetek sytuacji, w których asystent był wskazywany przez użytkownika różnił się w zależności od województw, które wzięły udział w procesie testowania. W dwóch województwach - pomorskim i wielkopolskim właściwie wszyscy asystenci (poza jednym) byli wskazani przez osobę z niepełnosprawnością. Natomiast w województwie śląskim niecałe 40% asystentów było w takiej sytuacji. Szczegółowe informacje na temat samodzielnego wskazywania asystentów przez użytkowników w poszczególnych województwach pokazuje tabela poniżej:

Województwo	Asystent wskazany przez użytkownika	
	tak	nie
dolnośląskie	72%	28%
lubelskie	52%	48%
pomorskie	98%	2%
śląskie	39%	61%
warmińsko-mazurskie	69%	31%
wielkopolskie	97%	3%

Tabela 14. Asystenci wskazywani przez użytkowników w poszczególnych województwach

Jeśli chodzi o płeć asystentów i wspieranych przez nie osób, to wystąpiło w tym zakresie istotne zróżnicowanie. Asystentki - kobiety wspierały zarówno kobiety (54%), jak i mężczyzn (46%), ale już asystenci mężczyźni wspierali znacznie częściej mężczyzn (86%) niż kobiety (14%).

Pogłębione badanie jakościowe pozwoliło na ujawnienie **dużego znaczenia możliwości samodzielnego wskazania asystenta osobistego przez osobę z niepełnosprawnością**, a także możliwość rezygnacji z usług konkretnej osoby.

Asystentami były zarówno osoby, które już wcześniej wspierały użytkownika (jako asystenci w innych programach lub jako inni specjaliści), jak i osoby znajome (koleżanki, sąsiedzi). Ważna była możliwość wskazania asystenta, którego osoba знаła wcześniej

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

i do którego miała zaufanie. Znaczenie miał także fakt praktycznej wiedzy na temat tego, w jaki sposób wspierać osobę:

„[Asystentką została] Moja znajoma, którą znałam wcześniej, więc jakby dobrze się dogadywałyśmy. Wiedziałam, że to jest osoba godna zaufania, więc została moją asystentką”. (FGI, użytkownicy)

„Jedna pani była już sprawdzona, bo już była wcześniej u nas na tej opiece wytchnieniowej, a druga pani jest właśnie ze szkoły, którą też dobrze znamy i przede wszystkim jej ufamy i ona zna nasze dziecko”. (FGI, rodzice)

Ważna była także możliwość zmiany AOON w trakcie procesu, w sytuacji, gdy użytkownik nie był zadowolony z przebiegu współpracy:

„Rozumiem, że różne rzeczy losowe się zdarzają, ale z racji tego, że mam jakby ustalony grafik i bardzo napięty, to też nie mogę sobie pozwolić, by pewne działania przepadły po prostu. I po prostu były takie sytuacje, gdzie asystentka powiadamiała mnie 3 godziny przed danym wyjściem, że przed daną aktywnością tak zaplanowaną na ten dzień [nie przyjdzie]. No niestety i wtedy zadzwoniłam do koordynatorki, tutaj województwa pomorskiego, z wiadomością, że niestety byłam zmuszona zakończyć tę współpracę i wtedy wskazałam moją koleżankę”. (FGI, AOON)

Jak widać po powyższych wypowiedziach, zarówno możliwość samodzielnego wskazania asystenta, jak i rezygnacji ze współpracy/ zmiany asystenta dawały użytkownikom większą kontrolę nad usługą, a w konsekwencji przyczyniały się do realizacji ich prawa do samostanowienia.

5.1.7. Stawki za godzinę pracy asystenta osobistego – analiza różnicowania ze względu na stopień niepełnosprawności i miejsce zamieszkania

Stawki za godzinę pracy asystenta wahały się od 41 do 60 złotych brutto brutto. Mediana: warmińsko-mazurskie 51 zł; śląskie 47 zł; pomorskie 48 zł; lubelskie 52 zł; wielkopolskie 47 zł.

W województwach lubelskim i dolnośląskim można zaobserwować nieznaczną różnicę mediany stawki godzinowej w odniesieniu do stopnia urbanizacji (DEGURBA)⁸. W lubelskim wynosi ona 1 zł (różnica median) między pierwszym stopniem (najwyższy stopień urbanizacji), a dwoma pozostałymi. W dolnośląskim różnica ta wynosi 3,5 zł między stopniem 1. a 2., natomiast porównanie między stopniem 1. i 3. wykazało taką samą medianę stawki godzinowej. Należy jednak zauważyć, że w województwie dolnośląskim większość uczestników projektu zrekrutowano z obszarów o pierwszym stopniu urbanizacji, co sprawia, że porównania median stawek godzinowych nie są jednoznacznie miarodajne. Natomiast w przypadku województwa wielkopolskiego tyle samo użytkowników zostało zrekrutowanych w obszarach o 1. i 3. stopniu urbanizacji. Różnica median pomiędzy tymi obszarami wyniosła 6 zł (mediana 52 zł dla 1. obszaru i 46 zł dla 3. obszaru; mediana dla 2. obszaru wyniosła 45 zł, jednak nie jest on reprezentatywny ze względu na jedynie dwie osoby zrekrutowane z tego obszaru).

Na podstawie powyższych danych można sformułować ostrożne spostrzeżenie o wyznaczaniu większych stawek na terenie obszarów o pierwszym stopniu urbanizacji, w tym dużych miast takich jak: Wrocław, Gdańsk, Poznań, Lublin.

⁸ Stopień urbanizacji DEGURBA to trzystopniowa klasyfikacja jednostek administracyjnych w oparciu o gęstość zaludnienia. Pierwszy, najwyższy stopień to miasta, obszary gęsto zaludnione. Drugi, średni lub pośredni, odnosi się do małych miast i przedmieść o średniej gęstości zaludnienia. Trzeci, niski, do terenów słabo zaludnionych, wiejskich. Klasyfikacja jest wykorzystywana do monitorowania obszaru realizacji inwestycji/projektu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Najwyższe stawki godzinowe przyznawane były osobom mającym w orzeczeniu symbol 12-C (mediana 53 zł) oraz zapis w formularzu autodiagnozy „autyzm” (mediana 52 zł). W grupie użytkowników znalazły się również osoby bez orzeczenia, dla których mediana stawki godzinowej wynosiła 54 zł. Niższą medianę stawki godzinowej można zaobserwować dla osób mających na orzeczeniu symbol 10-N (51 zł) oraz 01-U (49 zł). Zwraca uwagę stosunkowo niska mediana stawek dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną (47 zł) oraz głuchoniewidomych (48 zł).

Na podstawie powyższych spostrzeżeń trudno sformułować jednoznaczne wnioski. Wydaje się, że głównymi przesłankami do zwiększenia stawki godzinowej było zamieszkiwanie użytkowników na terenach o pierwszym stopniu urbanizacji oraz orzeczenie o całościowych zaburzeniach rozwojowych (12-C) i wskazania związane z autyzmem.

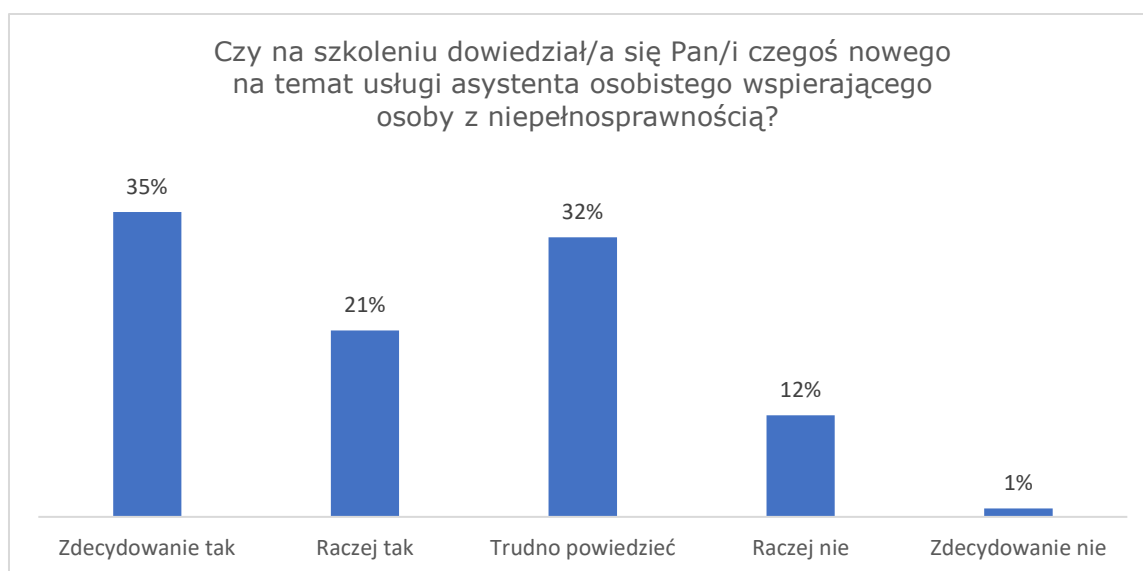
Największą liczbę przyznanych godzin (w skali całego projektu – w rozliczeniu 7- lub 6 -miesięcznym) otrzymały osoby z orzeczeniem 10-N (mediana 1150). W dalszej kolejności znalazły się osoby z orzeczeniami 01-U (mediana 580), 05-R (560), 04-O (476), 03-L oraz 12-C (420). Osoby z orzeczeniem 12-C otrzymywały zatem wysokie stawki, jeśli chodzi o wartość godziny wsparcia, natomiast przyznawana była im mniejsza liczba godzin wsparcia.

Mediana przyznanych godzin dla osób ze stopniem znacznym niepełnosprawności wynosi 544 godziny, a dla niepełnosprawności sprzężonych 770 godzin. Wartości te są wyższe od innych porównywalnych grup (wyjątkiem jest grupa osób bez orzeczeń, dla których mediana przyznanych godzin wynosi 700).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.1.8. Szkolenia dla użytkowników asystencji

O ocenę szkolenia dla użytkowników zostali w badaniu ankietowym poproszeni ich uczestnicy. Mieli oni odpowiedzieć na pytanie, czy w czasie szkolenia dowiedzieli się czegoś nowego na temat tej usługi. Odpowiedzi na to pytanie były bardzo zróżnicowane - 35% respondentów stwierdziło, że zdecydowanie tak, kolejne 21% uznało, że raczej tak, ale aż jedna trzecia (32%) nie była pewna, jaka jest odpowiedź na to pytanie. Szczegółowy rozkład odpowiedzi pokazuje wykres poniżej:



Wykres 22. Czy na szkoleniu dowiedział się Pan/i czegoś nowego na temat usługi AOOD- perspektywa użytkownika (N-105)

To, czy uczestnicy uznali szkolenie za przydatne, uzależnione było od tego, czy mieli wcześniej styczność z usługą asystencji i doświadczenie w korzystaniu z niej.

Osoby, które nie miały takich doświadczeń, opisując, czego się dowiedziały na szkoleniu, wskazywały przede wszystkim na kwestie związane z upodmiotowieniem i uświadomieniem sobie swoich praw i poznaniem specyfiki samej usługi i relacji z asystentem:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Że jest to wsparcie, a nie wyręczanie. Jeśli mogę zrobić coś sama, np. z instruktażem asystenta, to mam z tego olbrzymią satysfakcję. Czuję wtedy, że choć moja samodzielność nie jest już taka jak kiedyś, to ciągle przy wsparciu asystenta mogę robić różne rzeczy, które także sprawiają mi przyjemność”. (CAWI, użytkownicy)

„Dowiedzieliśmy się, czego można się spodziewać, jakie mamy prawa i wzajemne obowiązki, udzielono nam odpowiedzi na wiele pytań, co było bardzo potrzebne na tym etapie”. (CAWI, użytkownicy)

„Że relacja z asystentem może być trudna, ponieważ trzeba wyśrodkować pomiędzy traktowaniem go jako przyjaciela oraz jako swego rodzaju narzędzia”. (CAWI, użytkownicy)

„Że ważne jest moje zdanie na mój własny temat, że ktoś mnie słucha i dzięki temu może poznać, jakie mam potrzeby jako osoba z niepełnosprawnością”. (CAWI, użytkownicy)

„Dowiedziałam się, że osoba z niepełnosprawnością nie musi sobie radzić zupełnie sama, że są narzędzia w tym asystentura, które wspierają uzyskanie większej samodzielności przez taką osobę”. (CAWI, użytkownicy)

„Dowiedziałem się, jak długo może pracować asystent w ciągu dnia. Rodzina i inni nie mogą narzucać obowiązków asystentom”. (CAWI, użytkownicy)

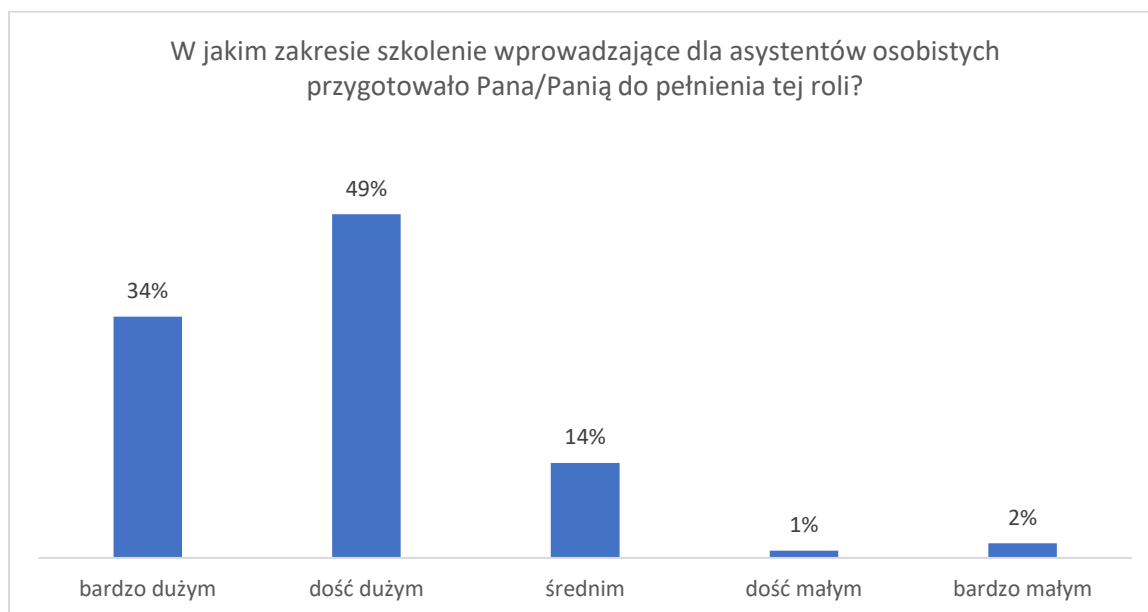
5.1.9. Szkolenia dla asystentów prowadzone przez organizatora pilotażu

Wyniki przeprowadzonego wśród AOON badania ankietowego pokazują, że szkolenia wprowadzające w różnym stopniu przygotowały ich do pełnienia roli asystenta osobistego. Zdecydowana większość osób czuła się dość dobrze (49%) lub bardzo dobrze (34%) przygotowana, ale były też osoby,

65

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

które swoje przygotowanie po szkoleniu oceniły jako średnie (14%), dość małe (1%) lub bardzo małe (2%). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 23. W jakim zakresie szkolenie wprowadzające przygotowało AOON do pracy? - perspektywa AOON (N-101)

Wśród treści, które w ocenie badanych AOON były szczególnie ważne w czasie szkolenia pojawiły się kwestie związane z podejściem do użytkowników opartym na prawie do samostanowienia, dokładne omówienie standardu świadczenia usługi, a także praw i obowiązków asystentów:

„Zmiana perspektywy. To użytkownik ustala warunki współpracy. To jest nowe podejście w porównaniu do innych projektów i szkolenie pomogło w zrozumieniu i uświadomieniu tego”. (CAWI, AOON)

„Najważniejsza kwestia - żeby pytać i rozmawiać z użytkownikiem, bo każda osoba jest inna. Także ważne były poruszone obowiązki, ale też

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

prawa asystentów podczas pełnienia takiej roli. Ćwiczenia praktyczne też mi pomogły”. (CAWI, AOON)

„Szczególnie ważne było omówienie umowy, która określa dość dokładnie zakres zadań. Przeglądając określa ona, jakie czynności asystent wykonuje, a jakich może, a nawet powinien odmówić”. (CAWI, AOON)

„Podczas szkolenia wyczerpująco omówione zostały zasady odstąpienia od umowy i zasady korzystania z pakietu aktywizacyjnego”. (CAWI, AOON)

Wśród treści, w których, w ocenie AOON, zabrakło na szkoleniu wskazywano przede wszystkim na kwestie **radzenia sobie w sytuacjach trudnych, w tym dbania o własne bezpieczeństwo, pracy z osobami ze znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności z dziećmi.**

Ważnym wątkiem wymagającym pogłębienia jest także radzenie sobie w sytuacji konfliktu/różnicy interesów pomiędzy wspieranym użytkownikiem z niepełnosprawnością, a jego rodziną:

„Kiedy możemy odmówić, jak dbać o własne bezpieczeństwo oraz czy musimy wykonywać rzeczy, na które się nie zgadzamy”. (CAWI, AOON)

„Priorytety rodziny osoby z niepełnosprawnością, a priorytety osoby z niepełnosprawnością - jak radzić sobie z różnicami”. (CAWI, AOON)

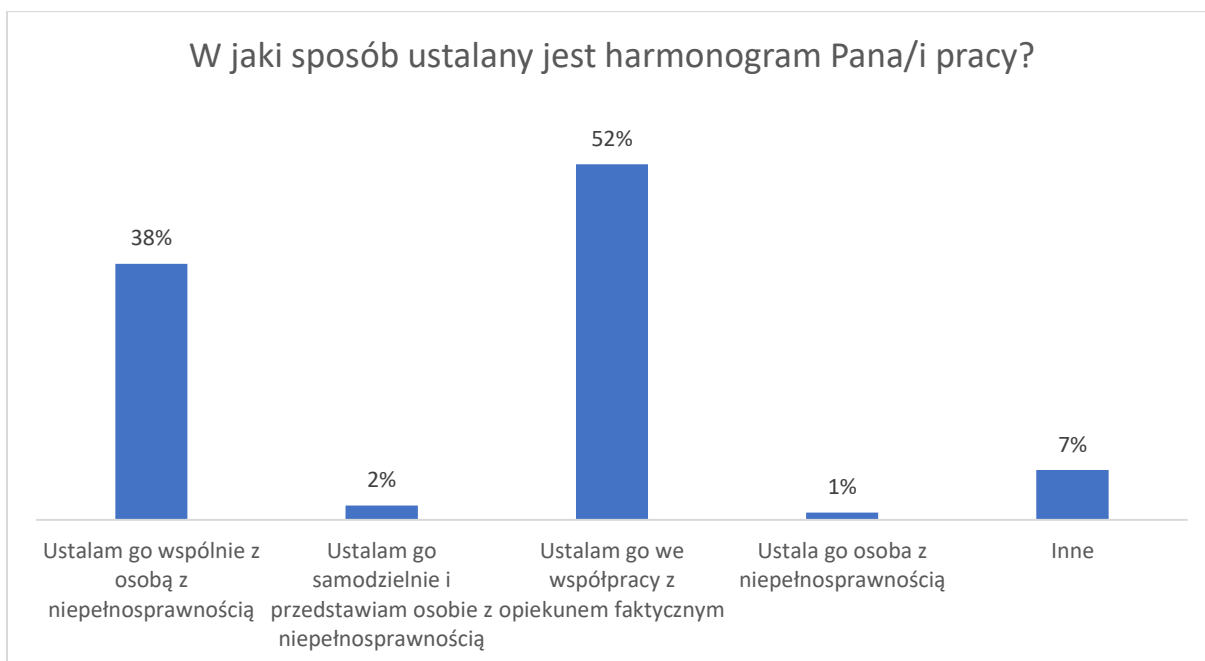
„Zabrakło treści na temat dzieci głęboko, intelektualnie niepełnosprawnych”. (CAWI, AOON)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2. ETAP 2: Współpraca użytkowników z asystentem osobistym

5.2.1. Ustalanie harmonogramu wsparcia i zasad współpracy

Przeprowadzone badanie ewaluacyjne pokazało, że harmonogram pracy AOON był ustalany w różny sposób. Zdaniem AOON, którzy wzięli udział w badaniu ankietowym, harmonogram najczęściej był ustalany z opiekunem faktycznym (52%) lub wspólnie z użytkownikiem (38%). W pojedynczych przypadkach ustalany był samodzielnie przez asystenta lub samodzielnie przez osobę z niepełnosprawnością. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

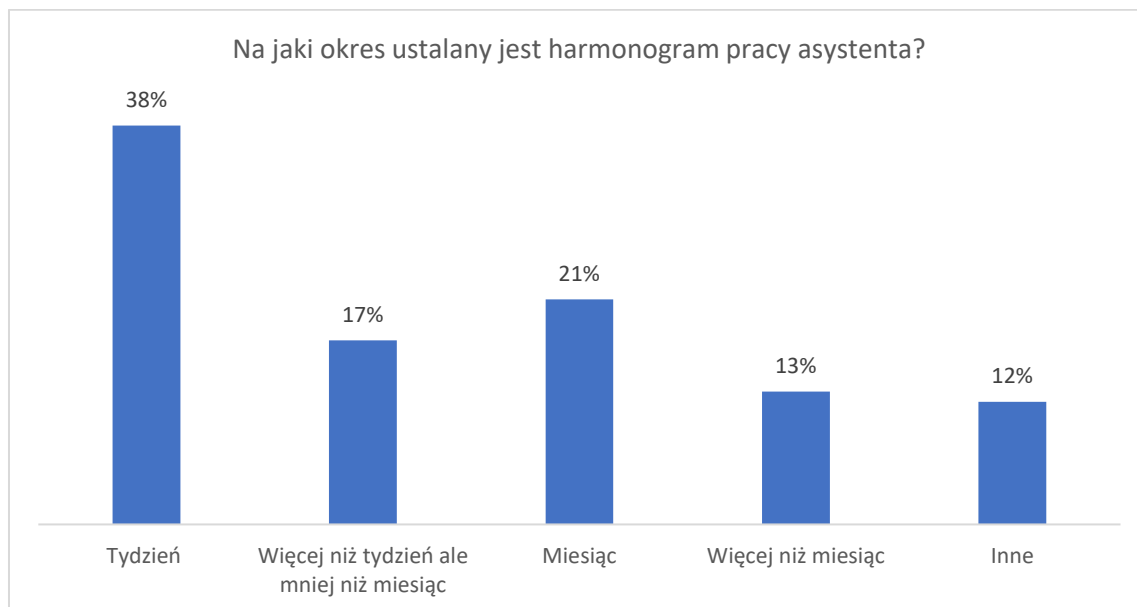


Wykres 24. W jaki sposób był ustalany harmonogram współpracy- perspektywa AOON? (N-101)

Harmonogram ustalany był na różny okres. Najczęściej był to tydzień (38%), więcej niż tydzień, ale mniej niż miesiąc (17%) lub miesiąc (21%). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

68

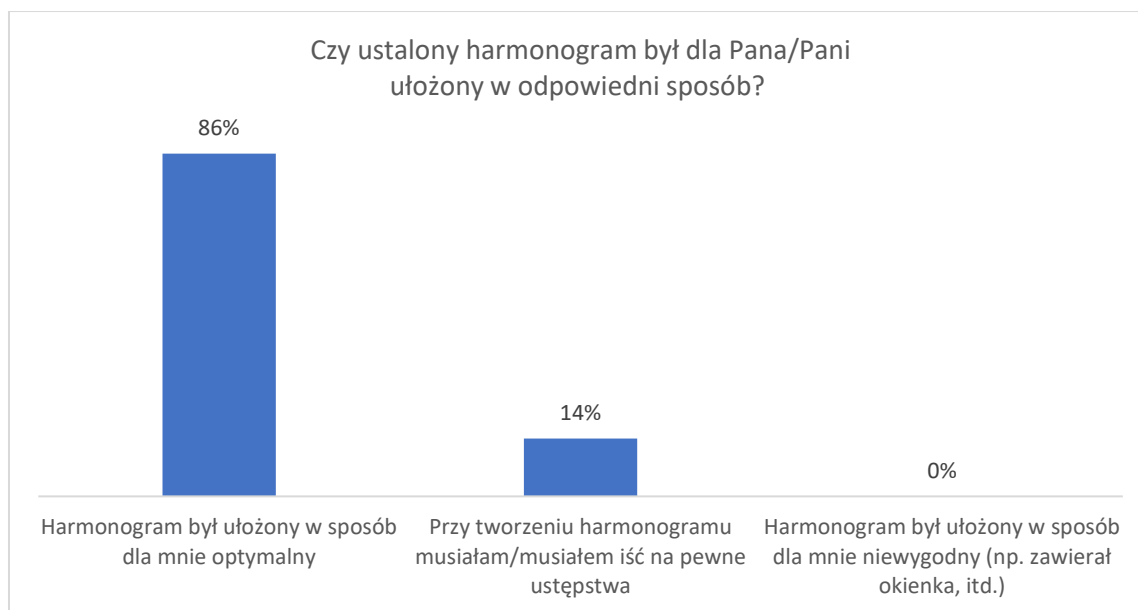
„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 25. Na jaki okres ustalany jest harmonogram pracy AOON? - perspektywa OzN (N-105)

Z perspektywy badanych użytkowników (CAWI) harmonogram był ułożony w sposób optymalny (86%). Tylko 14% uznało, że musiało przy tworzeniu harmonogramu iść na ustępstwa:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 26. Czy harmonogram był ułożony w sposób odpowiedni? - perspektywa OzN (N-105)

Pogłębione badanie jakościowe pozwoliło na zidentyfikowanie problemów pojawiających się przy ustalaniu harmonogramu. Znaczenie miała przede wszystkim ograniczona dostępność asystentów związana z faktem, że praca jako AOON była ich pracą dodatkową, co wpływało negatywnie na ich elastyczność czasu pracy. Pojawiającym się rozwiązaniem było zatrudnianie jako AOON studentów i emerytów, którzy mieli więcej czasu/większą elastyczność:

„Mój asystent jest na emeryturze, ma dużą elastyczność, jak mi wypadnie w pracy coś pilnego i potrzebuję wsparcia w przemieszczeniu się, to wiem, że on jest elastyczny i znajdzie ten czas”. (IDI_SP, użytkownik)

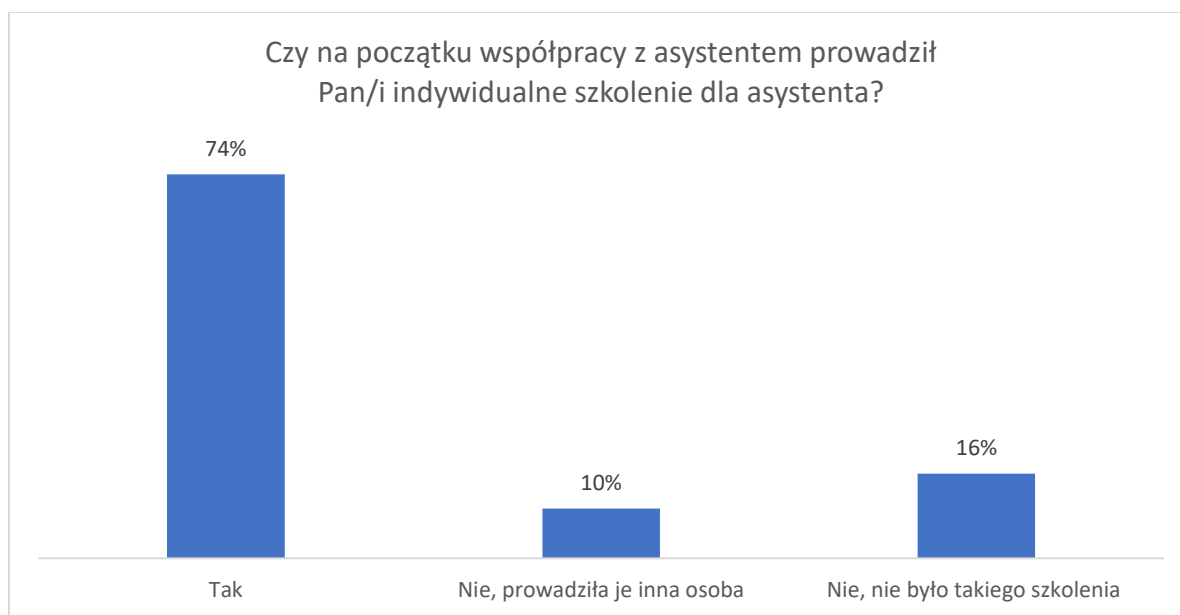
„M. jest studentką, ma stały plan zajęć i nie łączy pracy jako asystentka z inną pracą, więc jest łatwiej”. (IDI_SP, użytkownik)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.2. Szkolenia prowadzone przez użytkowników (szkolenia indywidualne)

W pilotażu założono, że użytkownicy samodzielnie przeszkolą AOON lub - w wyjątkowych sytuacjach (dzieci, osoby z głęboką niepełnosprawnością) szkolenie poprowadzi rodzic/opiekun, ale w obecności i w miarę możliwości przy udziale użytkownika.

Przeprowadzone badanie ankietowe pokazało, że większość respondentów przeprowadziła takie szkolenie - aż 74%. Kolejne 10% nie prowadziło samodzielnie szkolenia - szkolenie odbyło się, chociaż prowadził je ktoś inny. W przypadku 16% takie szkolenie nie odbyło się. Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

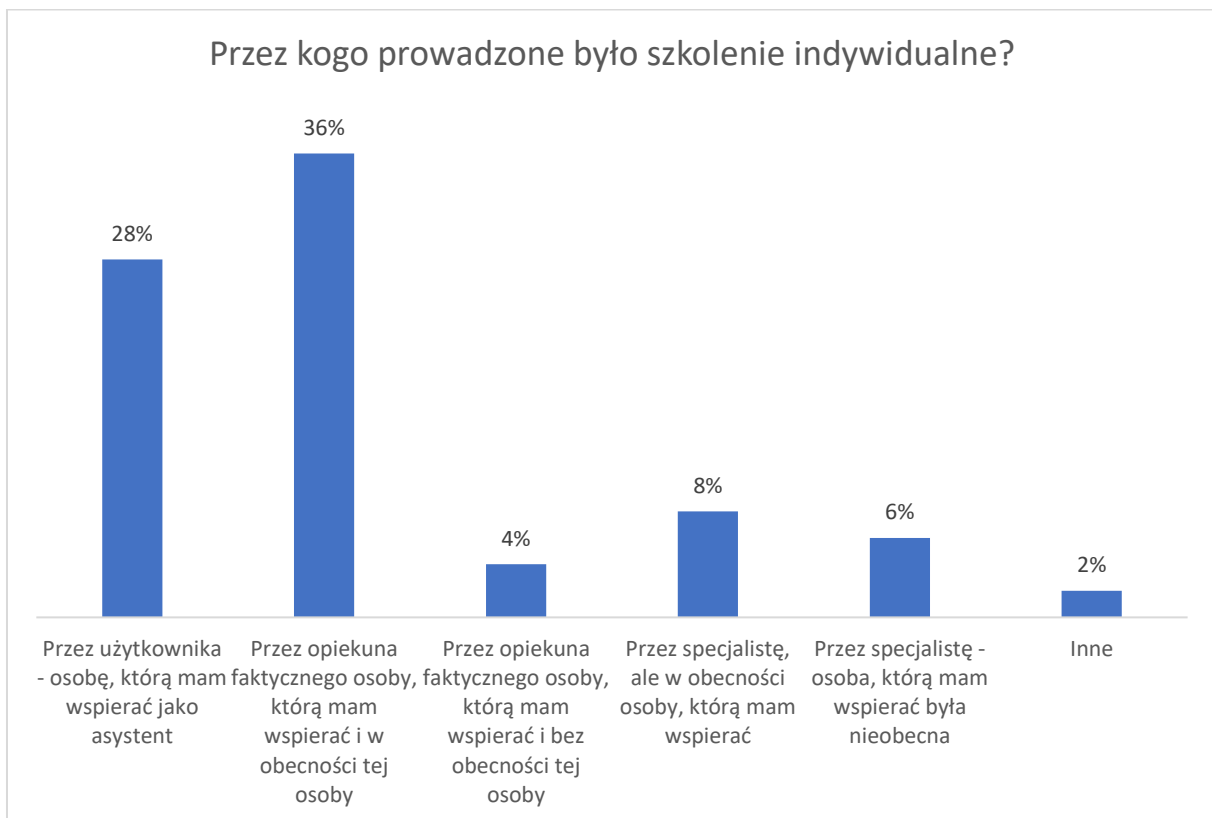


Wykres 27. Prowadzenie indywidualnych szkoleń dla AOON- perspektywa użytkowników (N-105)

Sytuacje, gdy szkolenie prowadziła inna osoba, dotyczyły przede wszystkim szkoleń prowadzonych przez rodziców/opiekunów faktycznych (co w części przypadków wydaje się uzasadnione, bo szkolenia dotyczyły

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

np. radzenia sobie z zaburzeniami lękowymi czy wybuchami agresji u dzieci, diet itd.) lub w pojedynczych sytuacjach przez innych specjalistów. Bardziej szczegółowych informacji o tym, kto faktycznie prowadził szkolenie indywidualne, dostarcza analiza wyników badania ankietowego przeprowadzonego wśród AOON:



Wykres 28. Kto prowadził szkolenie indywidualne dla AOON? - perspektywa AOON (N-101)

Jak pokazało pogłębione badanie jakościowe, fakt, że użytkownicy twierdzili, że nie prowadzili szkolenia, nie oznacza, że na początku współpracy nie było elementu przeszkolenia asystenta osobistego. Przyjmowało ono jednak inną formę - instruktażu w pierwszym okresie świadczenia usługi i ewentualnej korekty wykonywania czynności.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Nie było szkolenia, ale przez pierwszy tydzień zwracałem jej uwagę, jak coś robiła nie tak i tłumaczyłem, jak ma robić”. (IDI_SP, użytkownik)

Zdarzały się też sytuacje, że AOON już wcześniej wspierał użytkownika (np. w ramach innych programów) lub po prostu byli znajomymi i szkolenie nie było konieczne:

„U nas takiego szkolenia nie było, ja już wcześniej K. wspierałam i wiedziałam. co mam robić”. (IDI_SP, AOON)

Przeprowadzone przez użytkowników, a także rodziców i opiekunów, szkolenia dotyczyły bardzo różnych zagadnień, a ich zakres treściowy i czas trwania uzależniony był od specyfiki funkcjonowania użytkownika i jego indywidualnych potrzeb związanych ze wsparciem:

„Głównie kwestie funkcjonowania dziecka, jego zaburzenia, lęki, stany i to, co musimy przewidzieć, aby nie doprowadzić do frustracji, wybuchu, odżywianie, pielęgnacja”. (CAWI, użytkownicy)

„Informacja o rutynowych czynnościach, jakie wykonuję, o tym, które z nich sprawiają mi trudność i jak chciałabym, aby asystentka mnie w nich wspierała. Ustaliłyśmy także, w jakich godzinach i porach wsparcie byłoby dla mnie najbardziej dogodnie i dlaczego”. (CAWI, użytkownicy)

„Potrzeby szczegółowe, zagrożenia, oczekiwania, możliwości asystenta, zainteresowania wspólne z OzN”. (CAWI, użytkownicy)

„Jak postępować w sytuacjach trudnych, kiedy wymagana jest pomoc asystenta”. (CAWI, użytkownicy)

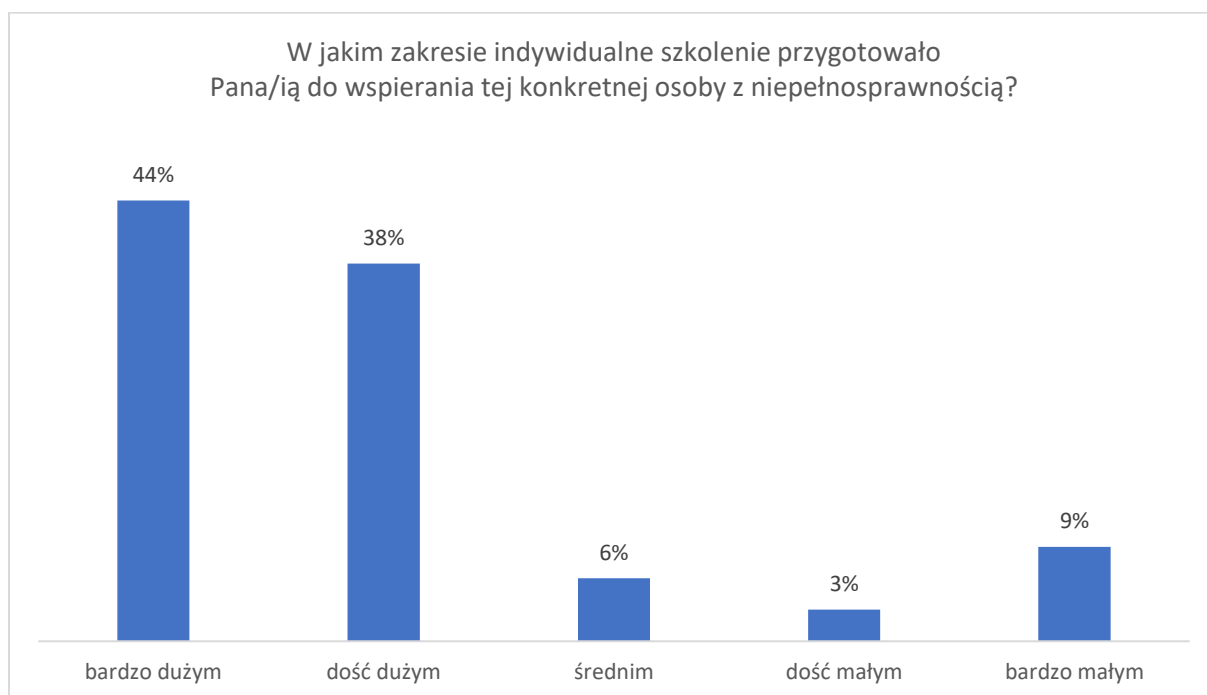
„Jak pomagać mi w codziennych czynnościach samoobsługowych, wskazówki, co mogę, a czego nie mogę jeść, omówienie mojej kondycji zdrowotnej i zakresu wsparcia”. (CAWI, użytkownicy)

„Najważniejsze to funkcjonowanie dziecka, stany, w jakich się może znaleźć, sposób przewidywania, co może nastąpić i jak reagować, podstawy żywieniowe, zaburzenia lękowe”. (CAWI, użytkownicy)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

*„Relacje partnerskie, zachowanie bez agresji, higiena osobista, opis mojego zachowania, które może niepokoić, a nie jest niebezpieczne”.
(CAWI, użytkownicy)*

O odpowiedź na pytanie, w jakim zakresie te szkolenia przygotowywały do pracy, zostali zapytani asystenci osobiści. Wyniki badania ankietowego pokazały, że 44% respondentów uznało, że szkolenia przygotowały ich do pracy w bardzo dużym stopniu, a kolejne 38% - w dość dużym stopniu. Wśród badanych AOON były też osoby, które po szkoleniu indywidualnym czuły się przygotowane do pracy w stopniu średnim (6%), zbyt małym (3%) lub bardzo małym (9%). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 29. W jakim zakresie indywidualne szkolenie przygotowało AOON do pracy? - perspektywa AOON (N-101)

Osoby, które stwierdziły, że szkolenie przygotowało je do pracy w dużym lub bardzo dużym stopniu, w uzasadnieniu zwracały uwagę na fakt, że

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

szkolenie pozwoliło na poznanie indywidualnych potrzeb osoby, sposobów postępowania przy świadczeniu usługi, a także dało możliwość ustalenia zasad współpracy oraz zmniejszyło obawy dotyczące wspierania użytkownika:

„Postępowanie z taką osobą w warunkach domowych jest inne niż w miejscach takich jak: szkoła, ośrodek, przychodnia. Tu niepełnosprawny jest u siebie, wchodzi w sferę intymną, relacje rodzinne, a to wzbudzało mój lęk czy sprostam wymaganiom i przyzwyczajeniom”. (CAWI, AOON)

„Przed szkoleniem przygotowałam sobie zestaw pytań, które w moim mniemaniu pomogą mi być dobrym asystentem. Uzyskałam wyczerpujące odpowiedzi od opiekuna. Opiekun użytkownika ze swojej strony również przekazał mi dużo cennych rad i informacji”. (CAWI, AOON)

„Osoba z niepełnosprawnością wyjaśniła samodzielnie wszystkie aspekty swojej niepełnosprawności oraz sposób wspierania i reagowania w różnych sytuacjach, a także zakres obowiązków”. (CAWI, AOON)

„Osoba nie porozumiewa się werbalnie, nie słyszy, słabo widzi i w codzienności, aby zrealizować swoje potrzeby, robi to często w sposób nieadekwatny, co wiąże się z ryzykiem uszkodzenia jej ciała lub bezpieczeństwa osoby asystującej”. (CAWI, AOON)

„Szeroki opis zachowań, potrzeb i strategii działania, które ma wypracowane opiekun faktyczny, pozwolił mi na realizowanie asystencji w bezpieczny sposób dla mnie i użytkowniczkę”. (CAWI, AOON)

„Ponieważ każda osoba wymaga innego wsparcia, wiem, jakie ma potrzeby. I tego mogłam dowiedzieć się przede wszystkim tylko od osoby wspieranej”. (CAWI, AOON)

Asystenci, którzy nisko ocenili przydatność szkolenia, w uzasadnieniu zwracali uwagę na fakt, że nie było im potrzebne z racji wcześniejszej znajomości użytkownika lub dużego doświadczenia we wspieraniu osób z niepełnosprawnością.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.3. Przebieg współpracy- relacje AOON/użytkownik/rodzina

Zdecydowana większość badanych asystentów osobistych stwierdziła, że ich zadania jako asystenta osoby z niepełnosprawnością są jasne i nie występują w tym zakresie nieporozumienia (76% - zdecydowanie tak, 21% - raczej tak). Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:



Wykres 30. Moje zadania jako AOON są jasne i nie występują w tym zakresie nieporozumienia- perspektywa AOON (N-101)

Zakres wykonywanych przez asystenta czynności ustalany był z użytkownikiem lub rodzicem/opiekunem i w większości przypadków nie budził zastrzeżeń. Pojawiały się pojedyncze sytuacje, w których asystent miał obawy, czy będzie w stanie wykonać daną czynność z powodu braku siły fizycznej lub specjalistycznych kwalifikacji. Dotyczyło to jednak pojedynczych sytuacji.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

To, co w ocenie AONN było problemem, to fakt, **że godziny wsparcia asystenckiego przyznawane były ze względu na poziom funkcjonowania/złożoność niepełnosprawności, a nie poziom aktywności/prowadzony tryb życia.** W konsekwencji zdarzały się sytuacje, że dużo godzin wsparcia dostały osoby o bardzo niskim poziomie aktywności, ale wymagające czynności o charakterze pielęgnacyjno-opiekuńczym. W takiej sytuacji asystenci mieli trudności z odnalezieniem się w swojej roli/wykorzystaniem godzin. Zdarzały się sytuacje, w której oferowali swoją pomoc rodzinom, by nie mieć poczucia, że siedzą bezczynnie, czekając „aż osoba się obudzi”:

„Ja czasami mam wrażenie, że to jest takie towarzyszenie w spaniu. Chcę wtedy zaproponować pomoc tej mamie, że ja mogę wyprasować coś, okna umyć”. (FGI, AONN)

Na problem ten zwracali uwagę także zatrudnieni w projekcie specjaliści i eksperci, zauważając, że należało jednak inaczej rozłożyć akcenty podczas przyznawania wsparcia:

„My zwiększaliśmy liczbę godzin ze względu na poziom sprawności osoby, a nie jej poziom aktywności. Co spowodowało, że tak naprawdę podwyższając ją do poziomu sprawności, a nie aktywności osoby, myśmy nałożyli naprawdę potrzebę rodziny, a nie potrzeby tej osoby bardzo często”. (FGI, specjaliści i eksperci)

„Nie braliśmy pod uwagę w asystencji, jaki jest poziom aktywności tej osoby. Jak często chce być ona aktywna, jak ona często chce wychodzić, jak ona chce spędzać czas tylko poziom jej sprawności. Im on był niższy, tym miałam więcej godzin asystencji”. (FGI, specjaliści i eksperci)

„Natomiast siedzenie i wpatrywanie się w dziecko, które oddycha bardziej lub mniej spokojnie i ewentualnie nie pełźnie z jednego końca materaca na drugi, jest mniej efektywne. Trudne też dla asystenta”. (FGI, specjaliści i eksperci)

77

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Warto tutaj jednak podkreślić rozróżnienie pomiędzy aktywnością a samoobsługą. Jak wskazują specjaliści i eksperci, osoba może wymagać wsparcia w czynnościach o charakterze opiekuńczym:

„Mogę być osobą bardzo sprzężoną w wyniku swojej niepełnosprawności i pół dnia przesypiać. Wtedy również potrzebuję asystenta, który będzie przy mnie, bo ja nie wiem, czy ja za dziesięć minut nie przebudzę się i nie będę czegoś potrzebowała. On powinien być. My chyba trochę pogubiliśmy samodzielność z samoobsługą”. (FGI, specjaliści i eksperci)

Przeprowadzone badanie ewaluacyjne wyraźnie pokazało, że asystenci świadczyli usługę w bardzo różnorodny sposób i różnie też widzieli swoją rolę. Poza klasyczną asystencją osobistą pojawiały się inne modele pracy takie jak **trener aktywności czy terapeuta zajęciowy**:

„Jest to dopasowane choćby do pogody, bo jeśli chcemy jechać na rowery lub spędzić fajnie dzień, to sobie coś wykombinujemy. Czy basen, czy inne rzeczy, nie ma żadnych ograniczeń, jeżeli można tak powiedzieć, bo ogólnie ograniczenia są choćby finansowe, chcielibyśmy wszędzie pojechać. Ostatnio pojechaliśmy w góry, więc zobaczymy, jak to się rozliczy. W każdym razie zaplanujemy sobie i działamy. Elastyczność i partnerstwo - tak to można podsumować”. (FGI, AOON)

„Nasza asystentura polega na tym, że panią M. uczyliśmy czynności samoobsługowych, higienicznych - na tyle ile jej niepełnosprawność pozwala - robienia sobie kanapek, jedzenia, sprzątania mieszkania”. (FGI, AOON)

Bardzo ważną, a w wielu sytuacjach kluczową kwestią w pracy AOON była **praca także z rodziną**. Czasami przyjmowała ona formę partnerskiej współpracy, której celem było zapewnienie możliwości większej samodzielności osobie z niepełnosprawnością. Czasami jednak była to praca polegająca na mediacji, rozwiązywaniu konfliktów, czy też przeprowadzaniu rodziny przez proces zmiany, jakim jest uzyskiwanie przez osobę z niepełnosprawnością większej samodzielności:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Zaufała mi i zwierza mi się ze wszystkiego. W związku z tym czasami wchodzę w rolę mediatora między nią a rodzicami – też moja taka rola jest w niektórych kwestiach, na przykład to, że rodzice nie rozumieją, że jej pokój to jest jej przestrzeń i pakuja jakieś swoje rzeczy w jej przestrzeń, a ona się często potyka i mówi, że jest to dla niej problem, oni nie słuchają. Czyli rozwiązywanie wewnętrznych ich domowych sytuacji też jakby w tym momencie jest moją rolą”. (FGI, AOON)

„Wiem, że nie jesteśmy od tego, ale rozmawialiśmy z mamą M., że my jej nie zrobimy krzywdy, żeby nam trochę zaufała, tego typu rzeczy. I to są małe kroki, które teraz są dużymi krokami, bo ja teraz czuję i widzę to zaufanie. Ale to były na początku godziny rozmów naszych, a ja wiem, że od tego nie jestem, ale wiedziałam, że muszę z tą mamą trochę popracować, żeby nam nie "psociła". (FGI, AOON)

„Bardzo ważnym był też kontakt z rodziną, ponieważ te dwie osoby niepełnosprawne mieszkają z bliskimi. W związku z tym dla mnie też było ważne, jak rodzina to postrzega, jakie ma potrzeby, w jakim zakresie, ale też w jakich godzinach. To wszystko jest ważne w takim ogólnym później planowaniu. A diagnoza była ważna, ponieważ wtedy wiadomo, czego ja bym oczekiwała i czego ci ludzie oczekują od nas w naszej pracy.” (FGI, AOON)

W takim modelu działania praca z rodziną stanowiła jedno z zadań asystenta. Zdarzały się też sytuacje, w których asystencja „skręcała” w kierunku usług opiekuńczych, czy też asystenta dla całej rodziny. Sami asystenci podkreślali jednak, że kluczowa dla systemowego wdrożenia asystencji jest edukacja rodzin i uświadamianie im, że celem usługi jest zapewnienie osobie z niepełnosprawnością prawa do niezależnego życia:

„Jeżeli byłaby możliwość, warsztaty dla rodziców lub jakaś inna forma, która by w jakiś sposób pokazała, by osoby z którymi oni mieszkają i funkcjonują i tak dalej, jak najbardziej mogą być osobami samodzielnymi”. (FGI, AOON)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Znaczenie miał także fakt, że - jak pokazało przeprowadzone badanie - nie wszyscy asystenci osobiści rozumieli, w jaki sposób w ich pracy ma się przejawiać prawo do samostanowienia osoby z niepełnosprawnością i jej upodmiotowienie. Problem ten dobrze oddaje sformułowanie, które pojawiło się w czasie jednego z wywiadów z AOON, która mówiła o „podmiotowości naszej podopiecznej”.

Na problem ten zwracali uwagę także zatrudnieni w pilotażu specjaliści:

„Wydaje mi się, że w wielu wypadkach nie udało nam się, pomimo szkolenia, zachęcić ludzi do myślenia inną filozofią, taką jaką opracowaliśmy w istocie instrumentu. Posługiwaliśmy się schematami. I teraz się zastanawiam, że doświadczenie czasami albo w kontakcie z tą osobą, albo doświadczenie w pracy asystenta wbrew pozorom było dla nas czasami przekleństwem”. (FGI, specjaliści i eksperci)

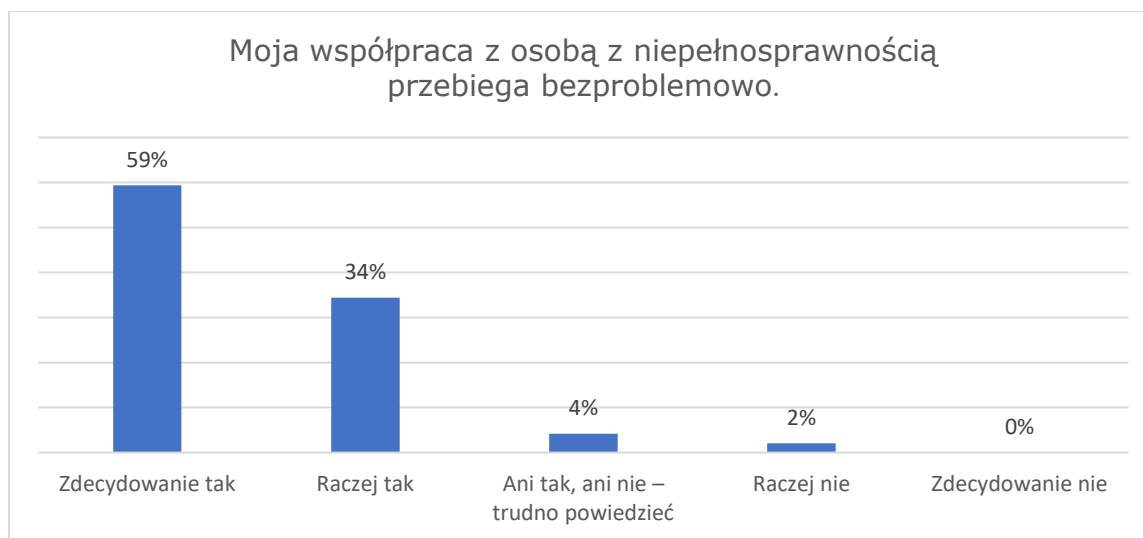
Warto jednak podkreślić, że w pilotażu wystąpiła także „klasyczna” - zgodna z założeniami standardu - asystencja osobista, w której to sama osoba z niepełnosprawnością, świadoma swoich potrzeb określa, do czego i w jakim zakresie potrzebuje wsparcia asystenckiego, a wybrany przez nią AOON świadczy te usługi. Można jednak przypuszczać, że sytuacje te dotyczyły osób, które miały już wcześniejsze doświadczenia w korzystaniu z usługi, były świadome swoich potrzeb w tym zakresie i potrafiły ustalić z asystentem jasne zasady współpracy.

5.2.4. Trudności i wyzwania pojawiające się we współpracy

Większość asystentów, którzy wzięli udział w ankietowym badaniu ewaluacyjnym, stwierdziła, że ich współpraca z użytkownikami przebiega bezproblemowo (zdecydowanie tak - 59%, raczej tak - 34%).

Szczegółowy rozkład odpowiedzi na to pytanie pokazuje wykres poniżej:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 31. Problemy we współpracy AOON-OzN - perspektywa AOON (N-101)

Pogłębiona analiza odpowiedzi na to pytanie pozwoliła jednak na zidentyfikowanie szeregu wyzwań i trudności, na które asystenci osobiści napotykają w swojej pracy. Wskazywano na trudności w komunikacji z OzN (problem ujawnił się w odniesieniu do użytkowników AAC, osób z niepełnosprawnością intelektualną i w spektrum autyzmu) a także na „trudne zachowania”. Pod tą kategorią kryją się zachowania agresywne czy też stany lękowe. Zwracano także uwagę na kwestie konieczności wykorzystania dużej siły fizycznej:

„Problemem czasem jest nadmierny wysiłek fizyczny, ponieważ dźwiganie osoby z niepełnosprawnością czasem odbija się na własnym zdrowiu”.
(CAWI, AOON)

Problemem dla AOON było też przekraczanie granic przez osoby z niepełnosprawnościami, wyrażające się w niewystarczającym poszanowaniu życia prywatnego AOON. Ponadto zdarzały się sytuacje, w których asystenci czuli się przedmiotowo traktowani i wykorzystywani:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Zbytnią ciekawość użytkownika odnośnie życia prywatnego asystenta, nagminne zajmowanie czasu asystenta przez użytkownika w wolnym czasie (pisanie wiadomości, dzwonienie w błahych sprawach)”.
(CAWI, AOON)

„Uczestnik wymaga, abym stale korzystała z własnego auta i podwoziła wszędzie, sugeruje często, aby zapraszać czy to na kawę, czy jedzenie po różnych wspólnych aktywnościach, za bilety do kina także płacę sama. Na szkoleniu usłyszałam, że uczestnik powinien kupić sobie bilet, to znaczy pokryć koszt, ale rehabilitacja prywatna pochłania prawie wszystkie środki uczestnika”. (CAWI, AOON)

„Na początku byliśmy traktowane jak służące. Padaly nawet słowa: >macie sprzątnąć mieszkanie, bo jest bałagan<. Gdy rozmawialiśmy z jej tatą mówił – >Kończcie, bo mamy dużo pracy, wy idźcie do pracy<.; Było traktowanie nas trochę odgórnie, bo na szkoleniach M. miała powiedziane, że ona jest osobą, która zatrudnia asystenta i która ma prawo wymagać. I Pani L. źle zrozumiała i wymagała na zasadzie – >zrób<”. (FGI, AOON)

Jedna z asystentek zasygnalizowała, że problemem bywa nieśmiałość OzN i trudności w zakomunikowaniu własnych potrzeb:

„Uczestniczka nie chce robić kłopotu, więc czasem trudno jest ustalić, co chciałyby robić lub trzeba dopytywać, czy potrzebuje coś zjeść lub skorzystać z toalety”. (CAWI, AOON)

Najczęściej sygnalizowanym przez asystentów osobistych wyzwaniem pojawiającym się w czasie świadczenia usługi była jednak relacja z rodziną. Wskazywano na kwestię dużej nadopiekuńczości i trudności w zaakceptowaniu przez część rodzin autonomii osoby, czy też wykonywania przez asystenta czynności, które do tej pory były wykonywane przez członków rodziny: wyręczanie użytkownika przez najbliższą rodzinę. Może to powodować frustrację u asystenta. To, co wypracowane poza domem, w domu wraca na złe tory:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Jeżeli zaczynamy pracę z osobą dorosłą, to powinna też wejść współpraca z rodzicami po to, aby uświadomić tym rodzicom, że ta osoba, która była od nich uzależniona praktycznie, że ona gdzieś się wyrwie poza ich skrzydła. (...) mama nie mogła pogodzić się z tym, że >no jak to?<, że M. samodzielnie o czymś decyduje, że ona coś chce. (...) Proponowałam, że ja pojedę z M. sama do kościoła, to spotkało się ze sprzeciwem, że >nie, bo co, jeśli coś się stanie, a mnie nie będzie?<. To >mnie nie będzie<”. (FGI, AOON)

„Bardzo bym widziała rolę psychologa przynajmniej raz na jakiś czas i dla osoby z niepełnosprawnością, ale też przede wszystkim dla rodziny. Widzę, że taką potrzebę psychologa dla całej rodziny, potrzebę warsztatową dla rodziny, by pokazać, jak tak naprawdę ta osoba mogłaby funkcjonować bez nich lub żeby oni byli tymi ludźmi wspierającymi”. (FGI, AOON)

Trudności sprawiała także świadomość krótkiego czasu pilotażu i poczucie, że po okresie współpracy trzeba będzie się rozstać. Pojawiały się głosy, że jest to trudne zarówno dla AOON, jak i dla użytkowników:

„Najgorsze w tym wszystkim jest to, że ostatnio M. zapytał: > a co będzie, jeśli za bardzo się polubimy<. Bo jednak tworzymy pewną relację, działamy w środowisku domowym, działamy na emocjach. Ale co potem, projekt się skończy, jest fajny, a każdy potem pójdzie swoją drogą”. (FGI, AOON)

„My jesteśmy ciągle z nią. I gdzieś dla pani M jest to ciągle za mało. I u nas było tak, że jak projekt się skończy, to jak to później będzie, cytat: >jak to będzie bez was<”. (FGI, AOON)

Asystenci osobiści sygnalizowali także, że pomocna w radzeniu sobie z opisanymi wyżej wyzwaniami była superwizja:

„Superwizja była dobra, bo pomagała trochę zrzucić te problemy”. (FGI, AOON)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Trudności i wyzwania trochę inaczej wyglądały z perspektywy samych użytkowników. Zwracali oni przede wszystkim uwagę na kwestię zbyt małej dyspozycyjności asystentów, niewywiązywanie się przez nich z ustaleń, a także trudności we wspieraniu osoby:

„Pierwsza asystentka nie spełniła moich oczekiwań, powiadamiała mnie o swojej nieobecności tuż przed planowanym spotkaniem. Zmieniłam asystentkę na osobę, z którą wcześniej już współpracowałam w podobnym programie”. (CAWI, użytkownicy)

„Asystent, ze względu na swoją pracę, nie jest w pełni dyspozycyjny”. (CAWI, użytkownicy)

„Pierwsza asystentka nie była w stanie samodzielnie wspierać mojej córki, druga także ma znaczące trudności”. (CAWI, użytkownicy)

Ponadto zwracano uwagę na kwestię różnic temperamentu czy też kwestii stanu psychicznego OzN i wpływu tego na pracę AOON:

„Trochę rozjeżdżają nam się temperamenty i terminy aktywności. Ja jestem raczej domatorem”. (CAWI, użytkownicy).

„Moje złe samopoczucie wynikające z mojej choroby, stany depresji”. (CAWI, użytkownicy).

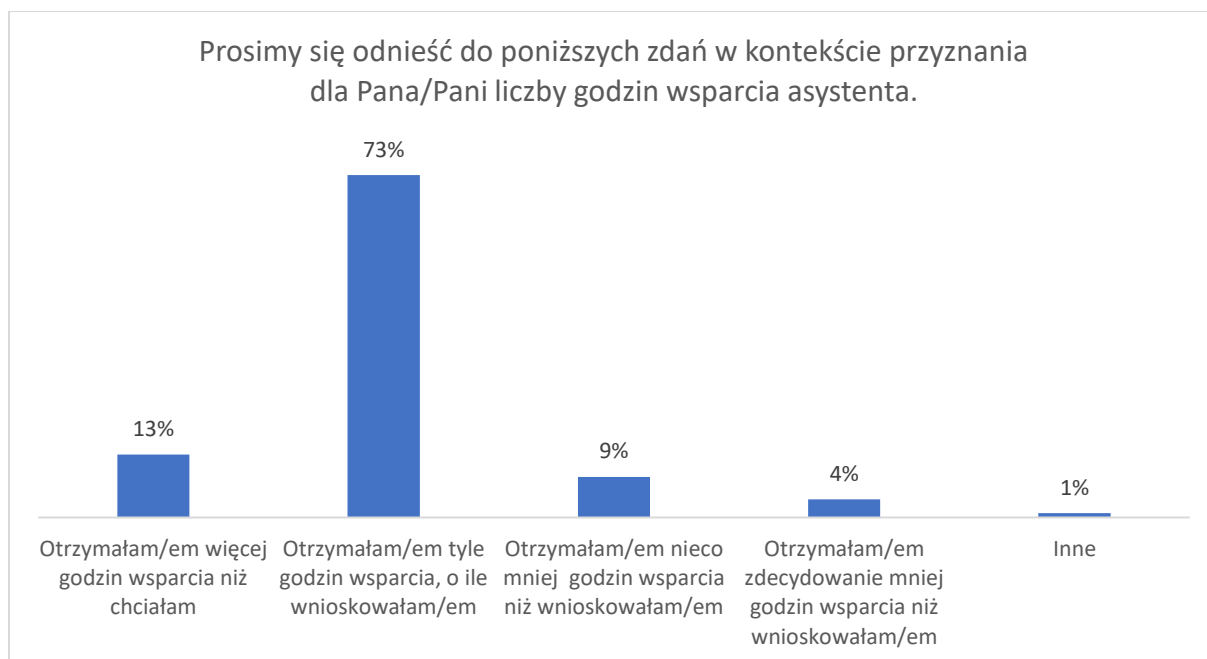
Pojawiła się także kwestia trudności w komunikowaniu własnych potrzeb:

„Było mi strasznie wstyd, że tak siedzę i potrzebuję trochę więcej pomocy niż na początku była mowa...”. (FGI, użytkownicy)

5.2.5. Wykorzystanie przyznanej liczby godzin

Zdecydowana większość użytkowników pilotażu otrzymała taką liczbę godzin wsparcia, o jaką wnioskowała (73%). Nieliczne były sytuacje, w których godzin było mniej lub więcej niż pierwotne oczekiwania użytkownika:

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 32. Oczekiwane vs przyznane godziny wsparcia w subiektywnej ocenie użytkowników - perspektywa użytkowników (N-105)

Uczestnikom projektu przyznawana była całościowa pula godzin (przeznaczona – w zależności od okresu testowania na 6 lub 7 miesięcy). Z całościowej puli godzin wyliczana była średnia miesięczna liczba godzin. Uczestnicy raportowali wykorzystanie godzin co miesiąc. Pozwoliło to na uchwycenie dynamiki wykorzystania godzin asystencji osobistej.

Kluczowym spostrzeżeniem jest fluktuacja godzin, czyli ich elastyczne wykorzystanie przez użytkowników w poszczególnych miesiącach. Oznacza to, że użytkownicy w poszczególnych miesiącach angażowali swoich asystentów o wiele częściej na większą lub mniejszą liczbę godzin niż średnia miesięczna. Przykładowo dla województwa śląskiego procentowe wykorzystanie średniej liczby godzin (dla konkretnego asystenta) kształtowało się następująco (tabela pokazuje liczbę przypadków – asystentów, w kolejnych przedziałach procentowego wykorzystania średniej miesięcznej liczby godzin):

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Przedział	Lipiec	Sierpień	Wrzesień	Październik	Listopad	Grudzień	Styczeń
0-24,9%	2	0	1	1	1	0	8
25-49,9%	3	3	0	0	1	1	4
50-74,9%	7	1	5	2	3	3	7
75-99,9%	6	8	8	7	4	7	5
100%	4	4	7	5	2	2	2
>100%	7	13	8	14	18	16	3

Tabela 15. Liczba przypadków – asystentów w kolejnych przedziałach procentowego wykorzystania średniej miesięcznej liczby godzin

Należy zwrócić uwagę na dwie cechy powyższego zestawienia. Po pierwsze, liczba asystentów, których godziny były wykorzystywane dokładnie w 100% w skali miesiąca, była niewielka (największa we wrześniu, kiedy było 7 takich przypadków). Po drugie, uczestnicy regulowali pracę swoich asystentów w zależności od potrzeb, zwiększając ją lub zmniejszając w skali miesiąca.

W skali wszystkich badanych województw najniższe miesięczne wykorzystanie wahało się w granicach 3-85% średniej miesięcznej liczby godzin (dla konkretnego asystenta), a najwyższe 120-260% (w jednym przypadku 304%, w drugim 700%). Uczestnicy dążyli do całkowitego

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wykorzystania liczby godzin w skali całego projektu, co w wielu przypadkach zakończyło się powodzeniem. W nielicznych przypadkach pula ta została nieznacznie przekroczona. Zwraca natomiast uwagę stosunkowo duża liczba sytuacji, w których przyznana pula godzin nie została w pełni wykorzystana. W skrajnym przypadku jeden z użytkowników nie wykorzystał 81,43% przyznanej liczby. Należy zauważyć jednak, że mediana niewykorzystania całej przyznanej liczby godzin dla konkretnej osoby i jej asystenta była dużo niższa i wynosiła od 1,04% (śląskie) do 12,23% (pomorskie).

Specjaliści i eksperci, którzy wzięli udział w badaniu ewaluacyjnym, zwracają uwagę na fakt, że użytkownicy nie zawsze mieli świadomość, że kontrola wykorzystanej liczby godzin jest ich zadaniem. Rozwiązanie było na tyle innowacyjne i odległe od codziennych doświadczeń osób z niepełnosprawnością w zakresie funkcjonowania systemu wsparcia, że sprawiało trudności:

„Początkowo było tak, że w zasadzie do tych indywidualnych planów wsparcia niektórzy albo w ogóle nie zajrzeli, a jak zajrzeli to tylko po to, aby rozpocząć pilotaż. Średnio to łączyli z budżetem osobistym. Dopiero po czasie, po kilku rozmowach, po kilku pytaniach i udzielonych informacjach, że przyznana liczba godzin na cały okres pilotażu znajduje się w indywidualnym planie wsparcia. >No tak? To była ta kartka, którą dostawaliśmy na początku? - Tak, to była ta kartka, proszę do niej zajrzeć.<”. (FGI, specjaliści i eksperci)

*„Część osób właściwie nie wie, że jest to jakby budżet, którym zarządzają. Mam głosy od rodziców, że faktycznie to oni liczą. Rozmawiałam ostatnio z jedną użytkowniczką i mówiła, że mało tych godzin zostało wykonanych i ma jeszcze dużo do wykonania i nie wie, kiedy je wyrobi.”
(FGI, specjaliści i eksperci)*

Powodowało to kumulację niewykorzystanych godzin, co niekoniecznie miało związek ze zbyt dużą ich liczbą.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.2.6. Doradztwo wzajemne

Doradztwo wzajemne było przedmiotem testowania jedynie w ograniczonym zakresie. W sumie podpisano umowy z dziesięcioma doradcami na łączną liczbę 104 godzin (dane na podstawie baz uzyskanych od ekspertów, mogą się nieznacznie różnić od oficjalnie podpisanych umów). Warto także podkreślić, że wsparcie doradców rozpoczęło się dopiero w październiku (w pojedynczych przypadkach) i w listopadzie, a zatem okres testowania tego rozwiązania był krótki.

Przeprowadzona na podstawie dostępnych baz danych analiza pokazała, że doradcami były osoby z różnymi niepełnosprawnościami. W grupie tej znalazły się osoby z niepełnosprawnością ruchową (4 osoby, najliczniejsza grupa), intelektualną, w spektrum autyzmu, z diagnozą choroby psychicznej, niepełnosprawnością wzroku oraz głuchoniewidomych. Jeden z doradców nie był osobą z niepełnosprawnością, a opiekunem faktycznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Jak pokazało badanie ewaluacyjne, doradztwo dotyczyło bardzo ograniczonego wachlarza zagadnień, wśród których najczęstsze były rozmowy dotyczące poszukiwania asystentów w innych programach, po zakończeniu projektu. Zdaniem doradców mała rozpiętość tematyczna prowadzonego doradztwa związana była z tym, że osoby nie wiedziały, jakie mają potrzeby w tym zakresie. Wsparcie tego typu jest nowe, w związku z tym ani doradcy, ani odbiorcy tego wsparcia nie wiedzieli dokładnie, czego się po nim spodziewać:

„Mam nadzieję, że wsparcie, którego udzieliłem, będzie owocne. Pokierowałem ludzi w pewnym kierunku do załatwiania spraw, które są im niezbędne tak naprawdę”. (FGI, doradcy wzajemni).

W ich opinii nie ulega jednak wątpliwości, że takie wsparcie jest ważne, potrzebne i powinno być rozwijane.

Doradcy wskazali jednak na zagadnienia, na które warto zwrócić uwagę przy wdrażaniu tej formy wsparcia:

88

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

1) Kompetencje i umiejętności doradców wzajemnych.

Według osób, które świadczyły to wsparcie, doradcami wzajemnymi powinny być osoby, które mają wiedzę dotyczącą systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami i same mają doświadczenie w korzystaniu z niego (w tym przypadku w szczególności z asystencji osobistej).

Równie ważną kompetencją jest umiejętność prowadzenia rozmowy i empatia w stosunku do rozmówcy.

W idealnym wariantcie doradcą wzajemnym powinna być osoba o niepełnosprawności zbliżonej do tej, którą ma odbiorca wsparcia/użytkownik.

2) Przygotowanie do doradztwa wzajemnego.

Przygotowanie do doradztwa wzajemnego powinno obejmować zarówno szkolenie samych doradców, jak i odbiorców tego wsparcia.

W testowanym instrumencie przygotowanie to było niewystarczające. Doradcy nie mieli pełnej wiedzy o idei tej formy wsparcia (wzajemność, wsparcie świadczone przez osoby z niepełnosprawnościami innym osobom z niepełnosprawnościami). Odbiorcy wsparcia nie wiedzieli zaś, czego mogą od doradców oczekiwać, w jaki sposób formułować swoje potrzeby i jak o nich mówić. W konsekwencji zdarzały się sytuacje, w których doradztwo było mylone ze wsparciem psychologicznym czy spotkaniem towarzyskim:

„Raczej zajmowałem się wsparciem psychicznym podczas pierwszej rozmowy, nie jestem w tym kompetentny i później przekierowałem klienta do informacji, gdzie może uzyskać taką formę wsparcia”.
(FGI, doradcy wzajemni)

„Ale też powinno być przygotowanie samych klientów – powinni wiedzieć, do czego to służy doradztwo wzajemne, być przygotowanym do takich spotkań. Oni przychodzili i nie wiedzieli, czego chcą, musieliśmy wyciągać

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z nich jakiegokolwiek zdania. Przychodzili i oczekiwali, nie wiem, wykładu, opowieści? To nie tak działa”. (FGI, doradcy wzajemni)

„Nie było naszego przygotowania. Dobrze by było, gdyby doradcy mieli szkolenie na temat tego, jak rozmawiać z osobami z niepełnosprawnościami, jak zacząć”. (FGI, doradcy wzajemni)

„Mieliśmy jedno bardzo ogólne szkolenie. Musiałem polegać na swoim wcześniejszym doświadczeniu współpracy z osobami z niepełnosprawnościami”. (FGI, doradcy wzajemni).

Podsumowując, można wskazać, że w opinii badanych osób doradztwo wzajemne jest potrzebnym elementem w standardach świadczenia asystencji osobistej. Skala i zakres przetestowania tego rozwiązania w ramach pilotażu nie pozwala jednak na sformułowanie szerszych wniosków i rekomendacji w tym zakresie.

5.2.7. Asystencja osobista w odniesieniu do różnych grup użytkowników.

W pilotażu asystencja testowana była w odniesieniu do bardzo różnych grup odbiorców. O ile krótki okres testowania i relatywnie niewielka grupa użytkowników (zwłaszcza w podziale na mniejsze podgrupy ze względu na rodzaj niepełnosprawności, intensywność przyznanego wsparcia) nie pozwala na ocenę specyfiki usługi w odniesieniu do różnych grup, o tyle możliwe jest zwrócenie uwagi na kilka z nich.

Po pierwsze, warto zauważyć **specyfikę asystencji osobistej świadczonej na terenach wiejskich i w małych miastach**. Jak pokazało przeprowadzone badanie ewaluacyjne, na wsiach i w małych miejscowościach oddalonych od większych ośrodków miejskich występowały większe trudności w znalezieniu asystentów, zwłaszcza w mniejszym wymiarze - na kilka lub kilkanaście godzin tygodniowo. Praca asystenta wiązała się bowiem z dojazdami, a więc dodatkowym czasem poświęconym na świadczenie usługi. W sytuacji, gdy mówimy tutaj

90

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

o pracy dodatkowej, znalezienie osób, które byłyby skłonne ją świadczyć, okazywało się problematyczne.

Po drugie, przeprowadzone badanie ewaluacyjne pokazało, że istnieje różnica w korzystaniu z usługi przez osoby (i ich rodziny), które już wcześniej miały dostęp do asystencji osobistej i takie, które **po raz pierwszy zetknęły się z tą formą wsparcia**. W przypadku tej drugiej grupy można było zaobserwować szereg wyzwań związanych zarówno ze zrozumieniem roli asystenta osobistego, jak i identyfikacji swoich potrzeb w zakresie wsparcia. Zdarzał się problem z rozumieniem roli i zadań asystenta, a także w skrajnych przypadkach - zaakceptowaniem jego obecności przez członków rodzin. Pokazuje to wyraźnie, że korzystanie z usługi asystencji osobistej to coś, co wymaga edukacji, a często też zmiany nastawienia i sposobu rozumienia, czym jest i jak powinno wyglądać wsparcie osoby z niepełnosprawnością.

I wreszcie po trzecie, warto zwrócić uwagę na **specyfikę asystencji w przypadku dzieci**. Przeprowadzone badanie ewaluacyjne pokazało wyraźnie, że asystencja osobista dla dzieci jest niezwykle ważna i pełni równocześnie rolę wsparcia wytchnieniowego dla rodzin:

„Zdecydowanie świetna sprawa, zarówno dla naszych dzieci, jak i dla opiekunów. Bo przy tej opiece 24-godzinnej, minus szkoła, ośrodek albo inne zajęcia, no to jesteśmy skazani cały czas na to, żeby z dziećmi być. I bardzo często brakuje nam tej siły. Człowiek by chciał gdzieś wyjechać z dzieckiem i wyjść na plac zabaw, ale tych sił ciągle brakuje. Więc uważam, że super. Znalazłam jeden minus taki, że nie jest to asystentura taka ciągła. No niestety wiadomo, od czego to jest zależne”. (FGI, rodzice)

„Uważam, że projekt jest po prostu rewelacyjnym pomysłem i faktycznie ta uwaga o tym, że to powinno być takie stałe rozwiązanie, to jest po prostu największe marzenie chyba każdego rodzica, opiekuna. Żeby po prostu dziecko miało dostęp do takiej osoby albo osób, które by mogły właśnie wspomagać nas w tym życiu”. (FGI, rodzice)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Dla nas opiekunów dzieci, które mają olbrzymie problemy, akurat powiem o naszym synu, który chodzi do szkoły masowej, ma stopień umiarkowany, nie mówi niestety. I mamy te trzy, cztery godziny dziennie, które wykorzystujemy na przygotowanie na następny dzień - pranie i tak dalej, żeby jego wyposażyć na następny dzień. I teraz opiekun, który przychodził do nas był kimś ... no zupełnie jak Święty Mikołaj”. (FGI, rodzice)

„Ja też uważam, że godziny powinny być elastyczne, bo wtedy idealnie wpasowują się w nasz plan też życiowy ... stanowczo wakacje, ferie to jest dla nas bardzo ciężki okres, dla każdego rodzica”. (FGI, rodzice)

Jednocześnie, przeprowadzone badanie ewaluacyjne uwidocznilo specyfikę wyboru asystenta i początku współpracy z AOON w przypadku dzieci. Jeśli chodzi o wybór asystenta, to padał on często na osoby już wcześniej dziecku znane, żeby uniknąć sytuacji długiego okresu zapoznawczego/wprowadzania asystenta w sytuację dziecka i rodziny oraz budowanie relacji. Warto jednak podkreślić, że częściowo uwarunkowane to było krótkim okresem testowania i zwyczajnie brakiem czasu na budowanie relacji i zaufania „od zera”. W związku z tym wybór padał na osoby znane użytkownikowi i jego rodzinie z instytucji, z których wsparcia korzysta dziecko (szkoła, ośrodek rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawczy) czy z innych programów, takich jak np. Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej.

„U nas odbyło się także dlatego, że R. jest też osobą niemówiącą, więc nie mogła być to osoba obca. Z nawet wysokimi kwalifikacjami, która nie zna R., więc naszym oczywistym wyborem była cudowna pani, która jest tak jakby pomocą w szkole, która jest na co dzień w klasie R. Pomaga przy ubieraniu, przy karmieniu, zna jego rytm dnia, jego zachowania. Przede wszystkim umie się zachować przy jego atakach padaczki. Nie boi się, wie, jak się zachować, jak ma postępować”. (FGI, rodzice)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Ja osobiście nie oddam swego dziecka pod opiekę, gdzie nie jestem pewna, bo on mi się nie poskarży i ja nie będę wiedziała, czy wydarzyła mu się krzywda”. (FGI, rodzice)

Sytuacje, gdy AONN była osoba nowa, nieznaną wcześniej rodzicom ani dziecku budziły dużo obaw i stresu. Nie znaczy to jednak, że takie sytuacje nie mogły zakończyć się sukcesem:

„Miałam dużo [obaw], ale obawiamy się, tak jak tutaj mamy wcześniej mówiły, że jednak to jest duże ryzyko oddać swoje dziecko, które bardzo dobrze znamy i wiemy, jakie zagrożenia może sobie stwarzać, żeby oddać obcej osobie. Musiałam to przełknąć, dziecko cudownie sobie z tym poradziło, więc zupełnie inaczej tak niż poprzednie sytuacje. U nas zupełnie obca osoba, co okazało się, że nie było to złe, bo też bardzo celne. Tak bardzo trafne, także też wszystko fajnie przebiegło”. (FGI, rodzice)

Współpraca AONN z użytkownikiem w przypadku dzieci odbywała się od początku w ścisłej współpracy z rodzicami:

„Rozmowa telefoniczna rozmową telefoniczną, a samo spotkanie... oczywiście pierwsze godziny to ja uczestniczyłam, ja byłam w domu, ja byłam z boku, nie wtrącałam się w to, jak się pani zajmuje dzieckiem. Oczywiście obserwowałam sobie pokątnie, jak to wygląda, jak dziecko reaguje na panią, jak pani reaguje na dziecko. Więc małymi kroczkami powolutku doszło do tego, że pani zabierała dziecko na wycieczki samochodowe, więc świetnie. Cudowna kobieta. Także u nas tak to wyglądało”. (FGI, rodzice)

Warto jednak podkreślić, że duża rola rodziców/opiekunów w przypadku asystencji osobistej dla dzieci wydaje się uzasadniona. Tym, co stanowi wyzwanie, jest właśnie wspomniane wyżej budowanie zaufania zarówno między dzieckiem i asystentem osobistym, jak i rodzicami oraz asystentem.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

5.3. Rezultaty

Z perspektywy użytkowników, usługi asystencji osobistej znacznie zmieniły ich życie. W opinii osób z niepełnosprawnością, wejście we współpracę z asystentem osobistym okazało się doświadczeniem przełomowym, z którego nie chcą rezygnować:

„Nie wyobrażam sobie dalszego funkcjonowania bez asystenta, nie chcę wracać do tego, jak było”. (CAWI, użytkownicy).

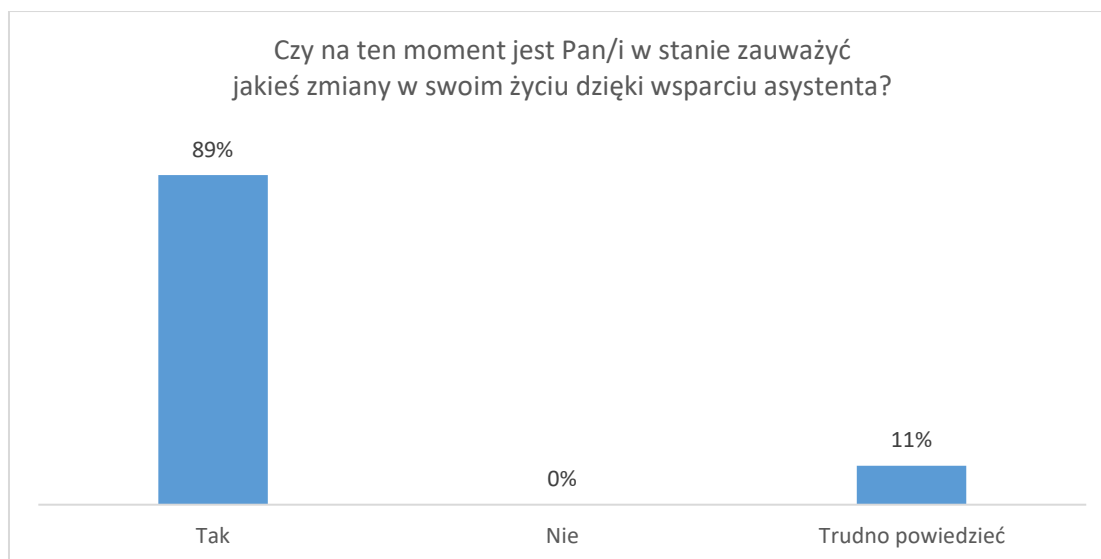
Usługi asystencji osobistej badani użytkownicy porównywali do spełnienia marzeń czy odnalezienia skarbu:

„Asystent to naprawdę mój najlepszy skarb”. (FGI, użytkownicy).

Użytkownicy z niepełnosprawnościami zauważyli zmiany w swoim życiu dzięki udziałowi w pilotażu i współpracy z asystentem osobistym.

W oparciu o ankietę ilościową można wskazać, że prawie 90% respondentów z niepełnosprawnością widzi pozytywne zmiany swojego życia. Tylko 10% trudno było stwierdzić, czy widzą jakieś zmiany. Nikt nie stwierdził, że nie widzi zmian w swoim życiu z powodu wsparcia asystenta osobistego.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”



Wykres 33. Zauważenie zmian w życiu dzięki wsparciu asystenta osobistego – perspektywa użytkowników (N-105)

Zdaniem użytkowników, usługa asystencji osobistej wpłynęła i przyczyniła się do znacznego wzrostu przede wszystkim trzech obszarów ich życia: samostanowienia, samodzielności i funkcjonowania w życiu społeczności.

W opinii użytkowników pilotażu, współpraca z asystentem umożliwiła i ułatwiła im samodzielne podejmowanie decyzji oraz niezależność:

„TAK! Staję się całkowicie niezależna i wreszcie mogę sama decydować o swoim życiu”. (CAWI, użytkownicy)

„Potrafię coraz częściej podjąć samodzielnie decyzję”. (CAWI, użytkownicy)

„Uczę się prowadzić dom, sama decydować, co kupuję i gdzie chcę wyjść”. (CAWI, użytkownicy)

„(...) do tej pory byłam uzależniona od mamy, która wszędzie musiała mi towarzyszyć. A teraz mogę to robić niezależnie

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

z asystentem. Mogę coś zaplanować i po prostu żyć tak jak młoda kobieta w społeczeństwie”. (FGI, użytkownicy)

Użytkownicy bardzo często podkreślali, że dzięki współpracy z asystentem zwiększyła się ich samodzielność, są chętni do uczenia się samodzielności i nowych zadań, mają większą wolność:

„Dzięki asystentowi jestem bardziej odważna w podejmowaniu aktywności, uczeniu się nowych rzeczy, nawet obsługi urządzeń, co kiedyś budziło mój lęk”. (CAWI, użytkownicy)

„Większa możliwość załatwienia różnych spraw bez proszenia kogoś z rodziny, więcej podróżuję i mam wsparcie w pracy, aktywności społecznych. Jestem bardziej samodzielna.” (CAWI, użytkownicy)

„Nie proszę ciągle o pomoc sąsiadów lub członków rodziny (...), jestem zadowolona i wiem, że mogę liczyć na asystenta, mój komfort życia zdecydowanie się poprawił”. (CAWI, użytkownicy)

„Dzięki asystentowi mam większą swobodę w poruszaniu się, załatwianiu wszelkiego typu papierologii”. (CAWI, użytkownicy)

W opinii użytkowników, trzecim najważniejszym aspektem zmiany w ich życiu było zwiększenie aktywności w życiu społeczności lokalnej, w tym: kulturalnej, sportowej, rozrywkowej i aktywności społecznej:

„Mogę funkcjonować w społeczeństwie i bez żadnych barier wychodzić z domu. Mogę bywać częściej w towarzystwie, jeździć na wyjazdy”. (CAWI, użytkownicy)

„Przede wszystkim niezależność w wychodzeniu z domu. Częściej wychodzę, biorę udział w zajęciach: sportowych, rekreacyjnych i kulturalnych”. (CAWI, użytkownicy)

„Stałem się bardziej aktywny, częściej wychodzę z domu, nie jestem wykluczony społecznie, korzystam z usług publicznych, jestem bardziej samodzielny, podejmuję różne decyzje (...)”. (CAWI, użytkownicy).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Korzystanie z usług asystenta osobistego, zdaniem użytkowników, wpłynęło także na inne obszary ich życia: poprawę relacji rodzinnych i towarzyskich, wsparcie w codziennych czynnościach, w pracy oraz zmniejszenie poczucia samotności.

Zmianę jakości życia osób z niepełnosprawnościami zauważyli również badani w pilotażu asystencji osobiści. Większość z nich podkreśla poprawę w obszarach wskazanych przez osoby z niepełnosprawnościami, to znaczy: decyzyjności i samostanowienia; samodzielności i chęci pracy nad samodzielnością; wychodzenia na zewnątrz i włączenia w życie społeczno-kulturalne; nauki funkcjonowania zgodnie z zasadami społecznymi. Asystenci wskazują także na zmniejszenie poczucia samotności osób z niepełnosprawnościami:

*„A. do tej pory mieszkała z rodzicami, bo bała się mieszkać sama. Kojarzyło się jej, że jeśli zamieszka sama, to znaczy, że zabraknie rodziców. A teraz ona mówi, że musi iść do siebie – do domu”.
(FGI, asystenci)*

„Jak zaczynałyśmy projekt, to pytałyśmy: >M., czy będziemy to robić?<. Ona odpowiadała: >Nie, ja tego nie potrafię>< Teraz nie używa tych słów. Teraz jest >Spróbuję< i faktycznie próbuje”. (FGI, asystenci)

Rezultaty w postaci zmiany życia dzieci z niepełnosprawnościami i życia rodzinnego, dzięki usłudze asystencji osobistej dla dzieci, chwalą ich rodzice. Przebywanie i współpraca dziecka z asystentem przyczyniło się do wielu pozytywnych efektów. Rodzice wskazują na stworzenie zdrowego dystansu w relacji dziecko-rodzic:

„Fakt spędzania czasu nie tylko z mamą dobrze odbił się na moim dziecku. Mógł zobaczyć miejsca - ja ze względu na swój stan psychofizyczny nie byłabym w stanie mu pokazać, a on z obcą osobą spędzał czas, jak chciał”. (FGI, rodzice)

Badani podkreślają większą samodzielność dziecka, socjalizację wśród innych ludzi, większą otwartość na świat i innych:

97

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Syn jest mnie uczepony. On uczy się teraz innych zachowań, bo pani asystent pewnie nie pozwala mu na takie, a nie inne zachowania. To jest takie uczenie dystansu właśnie, przebywania z innymi ludźmi, innego spędzania czasu. To jest niemiarodajne, wspaniałe rzeczy”. (FGI, rodzice)

Rodzice wskazują również, że dzięki wsparciu asystenta u ich dzieci nastąpił lepszy rozwój psycho-emocjonalny, zmniejszyła się samotność dziecka, relacja z asystentem wpłynęła na większą chęć do życia i aktywność dziecka oraz na relacje z rówieśnikami:

„Moja córka poprzez współpracę z asystentami i relacje z nimi - rozwija się emocjonalnie, co przekłada się na jej codzienne funkcjonowanie”. (CAWI, użytkownicy – odpowiada rodzic)

„Syn jest bardziej aktywny, ma urozmaicony dzień, lubi swoich asystentów, cieszy się, kiedy z nimi spędza czas, czuje się ważny, skory do działania. Widać w nim ogromną chęć życia”. (CAWI, użytkownicy – odpowiada rodzic)

„Syn może robić rzeczy, które lubi, bez udziału mamy”. Stał się bardziej samodzielny, poznał nowych ludzi, których polubił”. (CAWI, użytkownicy – odpowiada rodzic)

„Moje dziecko jest spragnione kontaktów z otoczeniem, czerpie z tego garściami. A jak dziecko jest szczęśliwe, to i rodzic szczęśliwy. Zmiany same na plus”. (CAWI, użytkownicy – odpowiada rodzic)

Rodzice podkreślają, że dzięki wsparciu asystenta dla ich dziecka na lepsze zmieniło się także życie wszystkich członków rodziny. Badani w większości wskazywali na: możliwość odpoczynku od opieki, zdobycie większej ilości czasu dla siebie, dla małżonka/partnera, dla drugiego (lub kolejnego) dziecka:

„Mam zdecydowanie więcej czasu dla siebie, dla dwójki pozostałych moich dzieci i męża”. (FGI, rodzice)

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

„Żona i ja mogliśmy być tylko rodzicami. Nie musieliśmy być przez ten czas terapeutami, psychologami, specjalistami, itd. tylko po prostu rodzicami. I, że to dziecko jest bezpieczne z kimś, a my mogliśmy być razem, niekoniecznie z kimś”. (FGI, rodzice)

„Mogliśmy pierwszy raz od 10 lat pojechać razem z mężem na rowery, tak to zawsze musimy się zamieniać. Nie mamy nikogo, kto by nam pomagał w opiece nad dzieckiem”; „To były jakby wakacje, te kilka godzin w ciągu dnia, kiedy ktoś się opiekował, syn miał asystenta, a my mogliśmy mieć po prostu czas”. (FGI, rodzice)

Zdaniem rodziców, wsparcie asystenta przede wszystkim oznaczało dla nich komfort psychiczny, że mogą zostawić dziecko w bezpiecznym towarzystwie oraz brak poczucia winy z tego powodu:

„To był przeogromny komfort i poczucie bezpieczeństwa, że mogę spędzać czas z mężem, a dziecko też spędza fajnie czas. To było takie właśnie błogie uczucie”. (FGI, rodzice)

„Nigdy nie wyobrażałam sobie, że moje dziecko może funkcjonować beze mnie, a teraz wiem, że np. gdy jestem u lekarza, to asystent może przebywać z dzieckiem. Czuję się bezpiecznie, bo moje dziecko jest zaopiekowane należycie i rozumiane przez asystenta”. (FGI, rodzice)

Rezultaty wsparcia asystenta dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami może podsumować cytata:

„To była obopólna korzyść i dla nas, rodziców, i dla tego dziecka. I na pewno dziecko dużo skorzystało, wtedy, kiedy na przykład my musieliśmy zająć się czymś innym”. (FGI, rodzice)

Większość badanych w pilotażu użytkowników z niepełnosprawnościami oraz rodziców, opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami oczekuje, by usługa asystencji osobistej była stałą usługą bezterminową, zapewnianą przez system wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Zdaniem części osób z tych dwóch grup, dla osób wymagających większej

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

dyspozycyjności asystenta – zawód asystenta osobistego powinien być raczej pracą na cały etat:

„Chciałabym, by usługa asystencka była bardziej dostępna, (...) jest to bardzo potrzebne zarówno dla os. z niepełnosprawnością, jak i jej rodziny”. (CAWI, użytkownicy)

„Chciałabym, aby trwała, żeby nie mieć poczucia, że się kończy i wróć do tego, jak było wcześniej”. (CAWI, użytkownicy)

„Systemowa usługa jest potrzebna dla naszych dzieciaków i równocześnie dla nas, nie dość, że one zyskują, to również my – czas dla rodziny, odpoczynek. (...) Każda pomoc jest niezbędna i niezwykle ważna, choćby w małym zakresie to jest wytchnienie, oddech, który możemy nabrać, naładować akumulatory i wrócić do naszej rzeczywistości”. (FGI, rodzice)

6. Podsumowanie

Pilotaż pokazał, że asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami jest ważnym i oczekiwanym przez osoby z niepełnosprawnościami instrumentem. Tym, na co szczególnie czekają użytkownicy tej usługi, jest jej trwałe i stabilne finansowanie niezależne od programów.

Asystencja osobista ma ogromny potencjał jako usługa wspierająca realizację prawa do niezależnego życia i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami. Wykorzystanie tego potencjału będzie jednak możliwe dopiero wtedy, gdy w ramach systemu wdrażającego usługę zapewniony zostanie szeroki dostęp do szkoleń i innych form edukacyjnych nakierowanych na podnoszenie świadomości w tym zakresie wśród rodzin osób z niepełnosprawnościami, asystentów osobistych a także samych osób z niepełnosprawnościami. W przypadku rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością oraz rodzin z osobami wymagającymi intensywnego wsparcia usługa asystencji osobistej może pełnić jednocześnie funkcję wsparcia wytchnieniowego.

Badanie ewaluacyjne pokazało także, że asystencja osobista w wyraźny sposób poprawia jakość życia osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin. W przypadku dzieci, a także dorosłych osób mieszkających z rodzicami/opiekunami faktycznymi relacja z rodziną była istotnym czynnikiem wpływającym na kształt asystencji.

Osoby, które wzięły udział w testowaniu usługi asystencji osobistej oczekują, że:

1. Usługa asystencji będzie miała charakter stabilny i trwały, nie będzie zależna od tymczasowych lub jednorazowych projektów i programów;
2. Będzie w jednakowy sposób dostępna na obszarze całego kraju - zarówno na terenach miejskich, jak i wiejskich;
3. Będzie skierowana zarówno do dorosłych osób z niepełnosprawnościami, jak i do dzieci;

101

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

4. Będzie dostępna zarówno dla osób, które potrzebują jej w bardzo niewielkim zakresie godzinowym, jak i dla tych, którzy potrzebują intensywnego i stałego wsparcia.

Poniżej przedstawione zostały przekrojowe wnioski z badań ewaluacyjnych w odniesieniu do poszczególnych elementów testowanych instrumentów:

6.1. Wnioski w zakresie formuły budżetu osobistego

Testowana formuła budżetu osobistego nie pozwala na sformułowanie jednoznacznych wniosków i rekomendacji dotyczących konstrukcji tego mechanizmu i sposobów jego funkcjonowania. Możliwe jest sformułowanie wniosków w zakresie autodiagnozy osoby ubiegającej się o asystencję osobistą oraz w zakresie funkcjonowania zespołów ds. IPW pod kątem stosowania przez nie zasady skoncentrowania procesu przyznawania usługi na osobie z niepełnosprawnością oraz poszanowania jej decyzyjności. Instrument wymaga dalszego pilotażu, który powinien obejmować także kwestie faktycznego zarządzania budżetem przez użytkownika (na obecnym etapie możliwe jest jedynie sformułowanie uwag odnoszących się do zarządzania wykorzystaniem godzin przez użytkownika), w tym zastosowania mechanizmu płatności bezpośrednich i pośrednich.

Wnioski w zakresie autodiagnozy

Możliwość dokonania autodiagnozy i samodzielnego określenia swoich potrzeb zwiększa poczucie upodmiotowienia osób z niepełnosprawnościami i daje im większą kontrolę nad usługą.

Wykorzystany w pilotażu formularz autodiagnozy był w ocenie osób z niepełnosprawnością oraz członków zespołów ds. IPW dość skomplikowany, w niektórych miejscach nieczytelny oraz zawierał błędy.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Formularz nie był dostosowany do wszystkich grup odbiorców. W szczególności mowa tutaj o dzieciach - pytania w formularzu nie były dostosowane do ich sytuacji, sformułowane były z perspektywy osób dorosłych. Konstrukcja formularza nie uwzględniała także w wystarczającym stopniu sytuacji osób pracujących.

Formularz nie był elastyczny. Nie pozwalał w pełni na ujęcie wszystkich potrzeb danej osoby oraz sytuacji nietypowych. Sprowadzał osoby wypełniające do roli „uśrednionego” użytkownika. Formularz nie pozwalał na opis typowego rozkładu dnia i tygodnia użytkownika, wszystkich czynności dnia danej osoby, a także opisu sytuacji, w których wsparcie jest potrzebne.

W formularzu autodiagnozy brakowało podstawowych informacji o użytkowniku (np. wiek, rodzaj niepełnosprawności). Informacje te były dostępne w formularzu rekrutacyjnym, do którego jednak nie wszyscy członkowie zespołów ds. IPW mieli dostęp.

Formularz autodiagnozy był użyteczny w ograniczonym zakresie dla zespołu ds. IPW. Nie pozwalał na zorientowanie się, jak wygląda faktyczna sytuacja osoby i jej typowy dzień.

Określanie swoich potrzeb i wynikającej z nich liczby godzin wsparcia było wyzwaniem dla części użytkowników z niepełnosprawnością, z których część prawdopodobnie po raz pierwszy znalazła się w sytuacji, w której mieli samodzielnie określić swoje potrzeby.

Wnioski w zakresie funkcjonowania zespołów ds. IPW

Konstrukcja składu zespołów, zakładająca obecność osoby z niepełnosprawnością i osoby z doświadczeniem w prowadzeniu diagnoz, sprawdziła się i pozwoliła na bardziej podmiotowe traktowanie użytkowników i lepsze zrozumienie ich potrzeb. Warto jednak zwrócić uwagę na to, że zdarzały się sytuacje, w których obecność w zespole osób nieposiadających doświadczenia w wypełnianiu dokumentacji nakładała dodatkowe obciążenie na osoby, które takie doświadczenie miały.

103

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Użytkownicy wysoko ocenili współpracę z zespołem pod względem organizacji pracy, partnerskiej współpracy i komunikacji. Ważnym elementem pracy zespołów była wizyta w domu użytkownika i możliwość indywidualnej rozmowy. Użytkownicy pozytywnie odbierali zaangażowanie w składy zespołów osób z niepełnosprawnościami, co dla niektórych osób znacznie podnosiło wiarygodność zespołu. Użytkownicy raczej czuli się wysłuchani i podmiotowo traktowani, jednakże wystąpiły w tym zakresie pewne odstępstwa. Dla części członków zespołów wyjście ze stereotypowego postrzegania osób z niepełnosprawnościami i przyjęcie ich partnerskiej roli w tym procesie stanowiło wyzwanie.

Szkolenia dla zespołów ds. IPW były w zbyt małym stopniu skoncentrowane na aspekcie praktycznym - wypełnianiu dokumentów, procedurze przyznawania wsparcia. W konsekwencji członkowie zespołów po szkoleniu nie czuli się w pełni przygotowani do pracy.

Ważnym elementem szkoleń jest część dotycząca praw osób z niepełnosprawnościami, w tym prawa do niezależnego życia i zrozumienia, na czym polega podmiotowość i samostanowienie.

Wnioski w zakresie czynników mających wpływ na przyznawaną liczbę godzin wsparcia

Przeprowadzone badanie pokazało, że czynnikiem mającym znaczenie przy określaniu liczby godzin asystencji osobistej jest nie tylko poziom samodzielności osoby/stopień jej niepełnosprawności. Duże znaczenie ma także prowadzona i planowana aktywność życiowa związana z pełnieniem różnych ról społecznych, w tym zarówno aktywność społeczna, jak i zawodowa.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wnioski w zakresie samodzielnej regulacji wykorzystania godzin wsparcia przez użytkowników

Możliwość elastycznego operowania przez użytkowników całkowitą przyznaną liczbą godzin w skali projektu (6 lub 7 miesięcy) należy ocenić pozytywnie. Uczestnicy znali z góry liczbę przyznaných godzin, co umożliwiało im płynną regulację ich wykorzystania w skali miesiąca, z uwzględnieniem czasu trwania całego projektu. Rozwiązanie takie przyczynia się do zwiększenia decyzyjności i poszanowania potrzeb użytkowników asystencji.

Uczestnicy projektu jednak w zbyt małym stopniu mieli świadomość powiązania możliwości przesuwania godzin wsparcia z kontekstem budżetu osobistego. Wydaje się, że nie wszyscy uczestnicy zostali w pełni poinformowani o tym mechanizmie i jego możliwościach, jak też własnej odpowiedzialności za czuwanie nad zasobem przyznaných godzin wsparcia, co powodowało trudności w optymalnym zarządzaniu nim.

6.2. Wnioski w zakresie asystencji osobistej

Wnioski w zakresie stawek i godzin pracy asystentów

Pilotaż pokazał, że stawki asystentów powinny być uzależnione od takich czynników jak: rodzaj niepełnosprawności, intensywność wsparcia, charakter wykonywanych czynności oraz faktu, czy usługa świadczona jest w miejscowości, w której mieszka asystent, czy też wymaga dojazdu.

Wnioski w zakresie wyboru i zatrudniania asystentów osobistych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Większość zatrudnionych w projekcie asystentów nie miała formalnego wykształcenia⁹ w tym kierunku. Okazało się, że nie jest ono niezbędne do świadczenia usługi.

Większość użytkowników, którzy wzięli udział w testowaniu, samodzielnie wybrała asystenta osobistego. Możliwość samodzielnego wyboru asystenta była dla użytkowników ważna, wzmacniała ich poczucie kontroli nad własnym życiem i prawo do samostanowienia. Miało to też wymiar praktyczny - wskazywane były osoby zaufane, z wcześniejszym doświadczeniem we wspieraniu danego użytkownika, co sprawiało, że łatwiej było im świadczyć usługę.

Asystenci wybierani byli wśród różnych osób. Były to wcześniejsi asystenci użytkowników (w ramach innych programów i projektów) oraz sąsiedzi i znajomi. W przypadku asystentów z innych programów/projektów znaczenie miała wiedza o sposobie wsparcia danej osoby, a w przypadku sąsiadów - dostępność związana z bliskością miejsca zamieszkania. Jeśli zaś chodzi o znajomych, istotne było to, że asystent to osoba, która niejednokrotnie wchodzi w intymne sfery życia użytkownika i łatwiej jest dopuścić do udzielania wsparcia osobę, którą zna się „w życiu prywatnym”.

Osoby, które nie wskazały samodzielnie asystenta, nie zawsze miały proponowanego więcej niż jednego asystenta, więc czasami w praktyce nie miały możliwości wyboru. Problem był szczególnie widoczny na terenach wiejskich i w małych miejscowościach. To tam także pojawiały się trudności w znalezieniu kandydata na asystenta.

Część zatrudnionych w projekcie asystentów to osoby powyżej 50 roku życia. Chociaż przeprowadzone badanie ewaluacyjne nie pozwala na

⁹ Zgodnie z oświadczeniem kandydata na asystenta osobistego: formalne wykształcenie oznaczało, że "posiadam dokument potwierdzający uzyskanie kwalifikacji w przynajmniej jednym z następujących kierunków: asystent osoby niepełnosprawnej, opiekun osoby starszej, opiekun medyczny, pedagog, psycholog, terapeuta zajęciowy, pielęgniarka, fizjoterapeuta, doświadczenie - oznaczało, że posiadam co najmniej 6-miesięczne, udokumentowane doświadczenie w udzielaniu bezpośredniej pomocy osobom niepełnosprawnym np. doświadczenie zawodowe, udzielanie wsparcia osobom niepełnosprawnym w formie wolontariatu, doświadczenie prywatne.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

szczegółową charakterystykę specyfiki asystencji świadczonej przez tę grupę wiekową, to można wstępnie wskazać na większą, niż w przypadku innych grup wiekowych, dyspozycyjność starszych asystentów. Można także wstępnie wnioskować, że asystenci ci sprawdzają się szczególnie w przypadku osób niewidomych, a także innych osób, które potrzebują wsparcia w przemieszczaniu się, czy codziennym funkcjonowaniu, bez czynności obciążających fizycznie.

Ważnym i cenionym przez użytkowników elementem testowanej usługi była możliwość zmiany asystenta z przyczyn wskazanych przez użytkownika. Możliwość ta zwiększała poczucie kontroli i upodmiotowienia.

Badanie wstępnie pokazało specyfikę wyboru asystenta w przypadku dzieci. Wybór tutaj często padał na osoby, które mają już doświadczenie we wspieraniu tego konkretnego dziecka, mają zaufanie rodziców i wypracowaną relację z dzieckiem, np. nauczycielki wspomagające w szkole.

Szkolenia dla asystentów

Szkolenia dla asystentów przez samych asystentów postrzegane były jako zbyt ogólne. Zabrakło bardziej rozbudowanej części praktycznej, w tym przede wszystkim zajęć dotyczących rozwiązywania sytuacji trudnych (stawianie granic, rozwiązywanie sytuacji konfliktowych, w tym z rodziną użytkownika itd.), a także modułu dotyczącego wsparcia dzieci.

Założone w testowanym instrumencie indywidualne szkolenie asystenta prowadzone przez użytkownika przyjmowały bardzo różne formy - zarówno jednorazowego szkolenia, jak i instruowania asystenta przez pierwszy okres świadczenia usługi. Obie formy były z perspektywy asystentów oceniane jako wystarczające, by sprawnie świadczyć usługę. Warto podkreślić, że szkolenie/instruktaż nie zawsze były prowadzone przez osobę z niepełnosprawnością.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Chociaż w większości szkolenia indywidualne były przeprowadzane przez same osoby z niepełnosprawnościami, to zdarzały się także inne sytuacje - prowadzenie szkolenia/instruktażu przez rodziców osób z niepełnosprawnościami - bez obecności tych osób; rodziców w obecności osób z niepełnosprawnościami; w incydentalnych przypadkach szkolenia były prowadzone przez specjalistów.

Asystenci zwracają uwagę na potrzebę szkoleń dla użytkowników przed rozpoczęciem usług asystencji osobistej pod kątem: poszanowania pracy asystentów (np. nietraktowania ich z góry lub jako pomocy domowej); prawa użytkowników usługi do samodzielności i samodecydowania (w tym uniezależnienie od rodziców i ich opinii); obowiązkowości i dotrzymywania ustaleń.

Badanie ewaluacyjne pokazało także potrzebę zapewnienia szkolenia dla rodziców na temat prawa do samodecydowania ich dorosłych dzieci.

Ustalanie harmonogramu wsparcia

Ustalanie harmonogramu wsparcia w formie partnerskiej jest istotnym elementem zapewnienia podmiotowości osobom z niepełnosprawnościami w usłudze.

Harmonogram wsparcia w większości przypadków był ustalany partnersko między osobami z niepełnosprawnościami i asystentami lub w przypadku dzieci - z rodzicami. Jednak zdarzały się sytuacje, w których harmonogram był ustalany z rodzicami nawet wtedy, gdy chodziło o osobę dorosłą lub przez samego asystenta i tylko przedstawiany użytkownikowi.

Duża część asystentów w projekcie łączyła tę pracę z innymi zawodowymi obowiązkami lub ze studiami. Ich dostępność była w związku z tym ograniczona. Wyjątek stanowili seniorzy, których dostępność czasowa była większa i łatwiej było im dopasować swój harmonogram do potrzeb użytkownika. Harmonogram działań ustalany był najczęściej na krótki

108

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

odcinek czasowy (najczęściej tydzień) i odpowiednio modyfikowany w razie bieżących potrzeb.

Przebieg współpracy asystent - osoba z niepełnosprawnością

Przeprowadzone badanie pokazało różne modele pracy asystenta i współpracy asystent - osoba z niepełnosprawnością lub jej rodzina. Zależały one od wcześniejszych doświadczeń w korzystaniu z usługi, samoświadomości użytkownika i jego umiejętności w zakresie określania własnych potrzeb związanych z usługą asystencji, postawy osoby z niepełnosprawnością, rodziny, a także samego asystenta.

Zarówno asystenci, jak użytkownicy z niepełnosprawnością i ich rodziny często bardzo szeroko rozumieli rolę asystenta osobistego jako: osoby świadczącej usługi opiekuńcze, trenera aktywności, trenera samodzielności, dietetyka, doradcy zawodowego, asystenta rodziny, osoby świadczącej wsparcie wytchnieniowe, usługi sprzątające, kolegi/ koleżanki czy przyjaciela/przyjaciółki, mediatora i negocjatora między osobą z niepełnosprawnością a rodziną. Zdarzały się też sytuacje, że asystentom osobistym zacierała się granica między wsparciem osoby z niepełnosprawnością a wsparciem całej rodziny.

Dla części asystentów wyzwaniem była zmiana myślenia o sposobie wsparcia osoby z niepełnosprawnością. Można powiedzieć, że na teoretycznym poziomie rozumiano, czym jest podmiotowość osoby, ale w praktyce było to trudne do wdrożenia. Dotyczyło to zwłaszcza asystentów, którzy mieli wieloletnie doświadczenie pracy w placówkach wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Asystencję traktowano wtedy jako usługę związaną z rehabilitacją społeczną, usamodzielnieniem czy nauką czynności dnia codziennego. W takich sytuacjach nie zawsze osoba z niepełnosprawnością decydowała o planach. To asystenci organizowali czas osób z niepełnosprawnością i brali na siebie odpowiedzialność za pomysły na spędzanie wolnego czasu.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Doradztwo wzajemne

Doradztwo wzajemne w projekcie nie zostało przetestowane w stopniu pozwalającym na sformułowanie jednoznacznych wniosków¹⁰. Warto jednak zwrócić uwagę na kwestie konieczności przeszkolenia zarówno doradców, jak i osób z niepełnosprawnością w zakresie zrozumienia, na czym polega ta forma wsparcia.

Rezultaty

Testowany w ramach pilotażu model asystencji osobistej z elementami formuły budżetu osobistego przyczynił się do zapewnienia możliwości prowadzenia niezależnego życia przez korzystające z usługi osoby z niepełnosprawnościami. Efekty tego wsparcia były bardzo zróżnicowane i zależne od rodzaju niepełnosprawności użytkownika i jego życiowej sytuacji, jednakże nie podlegają wątpliwości. Objawiały się zarówno w możliwości prowadzenia aktywnego życia zawodowego, możliwości samodzielnego wykonywania czynności dnia codziennego, przemieszczania się czy utrzymywania kontaktów społecznych.

Rezultaty wsparcia obserwowalne były także na poziomie całych rodzin. Było to widoczne szczególnie w przypadku objętych asystencją dzieci i dorosłych osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia. Asystencja pełniła rolę wsparcia wytchnieniowego.

¹⁰ Wynika to przede wszystkim z relatywnie krótkiego okresu testowania. Rola doradcy wzajemnego jest ważna nie tylko podczas realizowania autodiagnozy, ale, również, a nawet przede wszystkim podczas realizacji usługi. Wtedy właśnie użytkownik może potrzebować pomocy w rozwiązywaniu pojawiających się problemów oraz wątpliwości, a także potrzebować porad dotyczących relacji użytkownik-asystent.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

7. Zestawienie kluczowych wniosków i rekomendacji

Obszar	Rekomendacje strategiczne/wnioski	Rekomendacje operacyjna
Całokształt funkcjonowania usługi	Usługa asystencji osobistej powinna być dostępna systemowo na terenie całego kraju, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich oraz być niezależna od czasowych programów i projektów. Asystencja osobista powinna być dostępna także dla osób wymagających intensywnego wsparcia oraz dla dzieci z niepełnosprawnościami niezależnie od wieku dziecka. Liczba godzin asystencji osobistej powinna być dopasowana zarówno do rodzaju niepełnosprawności, jak i sytuacji życiowej danej osoby (w tym również do miejsca zamieszkania i związanych z tym barier).	
Autodiagnoza	Możliwość dokonania autodiagnozy i samodzielnego określenia swoich potrzeb zwiększa poczucie upodmiotowienia osób z niepełnosprawnościami i daje im większą kontrolę nad usługą.	Usługa asystencji osobistej powinna zawierać element autodiagnozy w formie prostych pytań. Formularz autodiagnozy powinien pozwalać na elastyczne opisanie przez osobę starającą się o asystencję osobistą swoich potrzeb oraz barier związanych z szeroko pojętą dostępnością. Warto założyć mechanizm przygotowywania osób z niepełnosprawnościami do prowadzenia takiej autodiagnozy/wypełniania formularzy. Formularz autodiagnozy powinien być sformułowany

111

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Obszar	Rekomendacje strategiczne/wnioski	Rekomendacje operacyjna
		w sposób pozwalający na opis czynności w ciągu typowego dnia i tygodnia oraz sytuacji, w których wsparcie jest potrzebne. Taki kształt formularza byłby użyteczny dla każdej grupy użytkowników niezależnie od wieku czy rodzaju niepełnosprawności. Formularz powinien zawierać podstawowe informacje o użytkowniku i jego życiowej sytuacji. Formularz powinien umożliwiać osobom starającym się o usługę asystencji osobistej stosowania form opisowych dotyczących ich sytuacji i potrzeb. Nie jest wskazane stosowanie dużej liczby pytań zamkniętych.
Zespoły ds. IPW	Konstrukcja składu zespołów zakładająca obecność osoby z niepełnosprawnością i osoby z doświadczeniem w prowadzeniu diagnoz sprawdziła się i pozwoliła na bardziej podmiotowe traktowanie użytkowników i lepsze zrozumienie ich potrzeb. (CAWI, członkowie zespołów; FGI, użytkownicy;	Rekomendowany jest skład zespołów złożony z osoby z doświadczeniem w pracy w zespołach orzecznich/ diagnozowaniu oraz osoby z niepełnosprawnością. Należy przygotować członków zespołów do współpracy z osobami z niepełnosprawnością.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Obszar	Rekomendacje strategiczne/wnioski	Rekomendacje operacyjna
	studium przypadku)	Program szkoleń dla członków zespołów ds. IPW powinien uwzględniać zarówno kwestie praw osób z niepełnosprawnościami, jak i rozbudowaną część praktyczną dotyczącą procesu przyznawania wsparcia. Współpraca członków zespołu z użytkownikami powinna opierać się na poszanowaniu decyzyjności i podmiotowości użytkowników. Warte rozważenia są dodatkowe szkolenia dla członków zespołu mniej doświadczonych w wypełnianiu dokumentacji.
Szkolenia dla AOON	Szkolenia dla AOON powinny uwzględniać radzenie sobie z sytuacjami trudnymi (przekraczanie granic przez OzN, współpraca z rodziną) (FGI, AOON; CAWI, AOON). Szkolenie powinno mieć rozbudowaną część praktyczną. Należy także wzbogacić program szkolenia o moduł dotyczący dzieci. (FGI, AOON; CAWI, AOON)	
Szkolenia dla użytkowników	Szkolenia dla użytkowników powinny być skoncentrowane na pokazaniu roli i zadań AOON i praktycznych elementów współpracy. (CAWI, użytkownicy)	Wzmocnienie elementu praktycznego w czasie szkoleń. Utrzymanie elementów szkoleń związanych z upodmiotowieniem i samostanowieniem przynajmniej w takim zakresie, jaki był testowany.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Obszar	Rekomendacje strategiczne/wnioski	Rekomendacje operacyjna
Szkolenia dla rodzin	Edukacja rodzin, w tym przede wszystkim zrozumienie, na czym polegają rola i zadania AOON i w jaki sposób AOON może wspierać prawo do prowadzenia niezależnego życia przez OzN, jest jedynym z kluczowych warunków dla wdrożenia AOON. (FGI, AOON; FGI, rodzice; studium przypadku; CAWI, AOON)	W szkoleniach dla członków rodzin należy kłaść nacisk na najważniejsze elementy: prawo do samostanowienia OzN, roli i zadań AOON oraz współpracy na linii AOON – rodzina.
Przydzielanie godzin i ustalanie stawek za pracę AOON	Stawki godzinowe oraz liczba godzin powinny być szacowane w oparciu o potrzeby danej osoby - związane z niezależnym życiem oraz z uwzględnieniem sytuacji życiowej (w szczególności zamieszkiwania na terenach dotkniętych wykluczeniem transportowym, podejmowaniem nauki lub pracy, barierami w dostępności). Należy zapewnić użytkownikom asystencji osobistej możliwość przesuwania średniej liczby godzin między kolejnymi miesiącami. Proponowanym rozwiązaniem jest przyjęcie dłuższych okresów rozliczeniowych, w ramach których użytkownicy mogliby swobodnie regulować miesięczne zużycie godzin. Optymalnym okresem jest okres roczny lub półroczny. Stawki powinny być uzależnione od większej liczby czynników niż rodzaj niepełnosprawności i intensywność wsparcia, większe znaczenie ma charakter wykonywanych czynności oraz fakt, czy usługa świadczona jest w miejscowości, w której mieszka asystent, czy też wymaga dojazdu.	
Wybór AOON	Usługa asystencji osobistej powinna zakładać możliwość samodzielnego wyboru asystenta oraz jego zmiany.	Wybór AOON powinien obejmować także możliwość zatrudnienia sąsiadów i znajomych - osób

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Obszar	Rekomendacje strategiczne/wnioski	Rekomendacje operacyjna
	(CAWI, użytkownicy; FGI, użytkownicy; FGI, rodzice; studium przypadku)	nieposiadających formalnego wykształcenia ani udokumentowanego doświadczenia w tym zakresie. Warte dopracowania są mechanizmy zapewnienia do wyboru więcej niż jednego asystenta w sytuacji, gdy osoba nie ma możliwości samodzielnego wskazania kandydata.
Doradztwo wzajemne	Zakres testowania doradztwa wzajemnego w ramach pilotażu nie pozwala na sformułowanie jednoznacznych rekomendacji w tym zakresie. Warte jednak rozważenia jest skonstruowanie systemu szkoleń dla doradców wzajemnych i osób korzystających z tej usługi.	

Tabela 16. Zestawienie kluczowych wniosków i rekomendacji

8. Streszczenie

Standard usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością to jeden z ośmiu instrumentów, przywracających prawo do samostanowienia osobom z niepełnosprawnościami oraz pełnego i skutecznego włączenia społecznego tej grupy, przygotowanych w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych” (POWR.02.06.00-00-0064/19-01). Partnerami projektu są: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (PSONI) oraz Fundacja 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 – wyrażają się w idei, że każda osoba z niepełnosprawnością ma prawo do niezależnego życia, dostępu do wsparcia oraz realizacji wszystkich wolności i praw człowieka.

Asystencja osobista i budżet osobisty to rozwiązania, które obecnie nie funkcjonują systemowo. Istniejące rozwiązania w zakresie asystencji mają charakter programów ograniczonych w czasie, a ich charakter jest węższy niż instrument testowany w ramach projektu. Budżet osobisty jest rozwiązaniem zupełnie nowym, nie testowanym do tej pory w Polsce. Oba instrumenty przywracają podmiotowość osobom z niepełnosprawnościami, stawiając je w centrum usług wsparcia, wyrównują szanse i dają możliwość prowadzenia niezależnego życia w społeczności lokalnej.

Celem ewaluacji była ocena, w jaki sposób instrument asystencji osobistej zafunkcjonował w ramach pilotażu. Ewaluacji podlegała ocena całego instrumentu i poszczególnych jego elementów takich jak: autodiagnoza, praca zespołów ds. IPW, proces przyznawania godzin wsparcia i ustalania stawek, szkolenia dla asystentów osobistych, szkolenia dla użytkowników asystencji osobistej, wybór asystenta osobistego przez osobę z niepełnosprawnością, ustalanie harmonogramu współpracy, a także przebieg tej współpracy. Badanie obejmowało również ocenę rezultatów,

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

a także próbę odpowiedzi na pytanie o zróżnicowanie specyfiki asystencji w odniesieniu do różnych grup. 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.

Instrument testowany był w sześciu województwach o różnych uwarunkowaniach społeczno-ekonomicznych i odmiennym potencjale infrastruktury społecznej. Były to województwa: dolnośląskie, lubelskie, wielkopolskie, pomorskie, śląskie, warmińsko-mazurskie. Do korzystania z usług AOON w ramach pilotażu uprawnione były osoby z poważnymi i trwałymi trudnościami natury fizycznej, sensorycznej lub psychicznej oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub osoby w spektrum autyzmu. Wsparcie OzN w pilotażu składało się z dwóch etapów: przed rozpoczęciem korzystania z usług asystenta osobistego (AOON) oraz w trakcie korzystania z usług AOON.

Przeprowadzone badanie ewaluacyjne jednoznacznie wskazało na to, że **asystencja osobista osób z niepełnosprawnościami jest niezwykle istotnym, zapewniającym podmiotowość, samostanowienie i samodzielność oraz zwiększającym aktywność OzN instrumentem. Jest rozwiązaniem potrzebnym i wyczekiwanym przez osoby z niepełnosprawnościami i rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Obie grupy oczekują przeniesienia usług asystenckich do poziomu rozwiązań systemowych**, które: zapewnią stabilny i trwały charakter usługi asystencji, niezależnie od tymczasowych/ jednorazowych projektów/ programów; zapewnią dostęp do usługi dla osób potrzebujących niewielkiego zakresu wsparcia i dla osób potrzebujących intensywnego wsparcia; wprowadzą jednakowy sposób dostępności usługi na obszarze całego kraju; włączą do odbiorców usług dorosłe osoby i dzieci z niepełnosprawnościami. W przypadku rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością oraz rodzin z osobami wymagającymi

117



Ministerstwo Rodziny
i Polityki Społecznej



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

intensywnego wsparcia usługa asystencji osobistej może pełnić jednocześnie funkcję wsparcia wytchnieniowego.

Asystencja osobista ma ogromny potencjał jako usługa wspierająca realizację prawa do niezależnego życia i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami. Aby go wykorzystać w ramach systemu wdrażającego usługę, należy zapewnić dostęp do szkoleń edukacyjnych w tym zakresie dla rodzin osób z niepełnosprawnościami, asystentów osobistych a także samych osób z niepełnosprawnościami.

Badanie ewaluacyjne pokazało, że jest potrzeba przeprowadzania szkoleń edukacyjnych, uświadamiających na temat usług asystencji, roli asystenta, roli i niezależnego życia użytkownika, roli rodziny. Szkolenia powinny być skierowane do asystentów osobistych, osób i dzieci z niepełnosprawnościami, ich rodzin.

Badania wykazały, że udział w pilotażu zmienił życie na lepsze zdecydowanej większości użytkowników z niepełnosprawnościami. Wskazali oni na zwiększenie: decyzyjności, samodzielności i niezależności od innych, aktywności i zaangażowania w życie społeczności lokalnej, włączenie w życie kulturalne swojego regionu, poprawę relacji rodzinnych i towarzyskich, wsparcie w pracy oraz zmniejszenie poczucia samotności.

Asystenci osobiści potwierdzają opisane przez osoby z niepełnosprawnościami rezultaty z pilotażu. Warto wspomnieć, że asystenci świadczyli usługę w bardzo różnorodny sposób i różnie też widzieli swoją rolę: w wielu przypadkach łączyli asystencję osobistą z modelem pracy jako trener aktywności lub/i terapeuta zajęciowy, trener samodzielności. Asystenci często też współpracowali z rodzinami użytkowników z dwóch przyczyn: wyjaśniając, na czym polega samostanowienie dorosłej osoby z niepełnosprawnością lub/i posiadanie poczucie akceptacji działań ze strony rodziny.

Udział w pilotażu chwałą również rodzice dzieci z niepełnosprawnościami. Wsparcie asystenta osobistego dla ich dziecka przyniosło im wiele korzyści

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

w postaci: ulgi psychicznej dobrego zaopiekowania się dzieckiem przez asystenta; brak wyrzutów sumienia przy odpoczynku; wytchnienie; dostali więcej czasu, który mogli wykorzystać na załatwienie różnych spraw, poświęcenie więcej uwagi kolejnemu dziecku/dzieciom oraz małżonkowi/małżonce lub sobie; możliwości bycia tylko w roli rodzica – tak jak rodzice osób pełnosprawnych, nie terapeuty, rehabilitanta, itd.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

9. Wykaz tabel

Tabela 1 Zakres danych i skali działań prowadzonych w ramach pilotażu Standardu usługi asystencja osobista osoby z niepełnosprawnością	15
Tabela 2. Wiek użytkowników testowania (N-158).....	17
Tabela 3. Użytkownicy testowania - podział na województwa (N-158).....	17
Tabela 4 Użytkownicy AOON wg rodzaju niepełnosprawności i zakresu wsparcia.....	19
Tabela 5. Formalne wykształcenie w kierunku świadczenia asystencji (N-218)	21
Tabela 6. Doświadczenie zawodowe asystentów (N-211).....	22
Tabela 7. Asystencja powyżej 12 godzin (N-180).....	23
Tabela 8. Przyznane godziny wsparcia AOON w ujęciu miesięcznym (N-157)	25
Tabela 9. Rozkład populacji użytkowników ze względu na liczbę asystentów osobistych (N-157)	25
Tabela 10. Stosunek średniej stawki wojewódzkiej do średniej stawki ogółem	27
Tabela 11. Miejsce świadczenia usług przez asystentów w podziale na województwa	30
Tabela 12. Ankiety zebrane w poszczególnych badaniach ankietowych	32
Tabela 13. Kryteria doboru uczestników badań jakościowych	34
Tabela 14. Asystenci wskazywani przez użytkowników w poszczególnych województwach	60
Tabela 15. Liczba przypadków – asystentów w kolejnych przedziałach procentowego wykorzystania średniej miesięcznej liczby godzin	86
Tabela 16. Zestawienie kluczowych wniosków i rekomendacji	115

10. Wykaz rysunków

Wykres 1. Płeć użytkowników AOON (N-158).....	16
Wykres 2. Płeć asystentów (N-224).....	20
Wykres 3. Wiek asystentów (N-210).....	21
Wykres 4. Asystenci dla dzieci młodzieży (N-211)	22
Wykres 5. Liczba przyznanych godzin wsparcia AOON (cały okres testowania) (N-157).....	24
Wykres 6. Liczba użytkowników z określoną stawką godzinową AOON (N-157)	26
Wykres 7. Średnie miesięczne wydatki na użytkownika AOON (N-157).....	28
Wykres 8. Realizacja usług w miejscu zamieszkania asystenta (N-207)....	29
Wykres 9. Ogólna ocena formularza autodiagnozy - perspektywa użytkowników (N-105)	37
Wykres 10. Czy formularz autodiagnozy był łatwy do wypełnienia? - perspektywa użytkowników (N-105)	38
Wykres 11. Ocena przydatności formularza autodiagnozy- perspektywa członków Zespołów ds. IPW	41
Wykres 12. Ocena konstrukcji formularza autodiagnozy- perspektywa członków zespołów ds. IPW (N-43)	43
Wykres 13. Na ile łatwe było przygotowanie IPW na podstawie informacji z autodiagnozy? – perspektywa członków Zespołów ds. IPW (N-43).....	45
Wykres 14. W jakim stopniu szkolenie przygotowało Pana/ią do pracy w Zespole ds. IPW? - perspektywa członków zespołów (N-43).....	46
Wykres 15. Proces przyznawania IPW pozwalał na podmiotowe podejście do osoby z niepełnosprawnością - perspektywa członków zespołów ds. IPW (z racji na zaokrąglenie % nie sumują się do 100) (N-43)	48
Wykres 16. Proces przyznawania IPW jako nowa jakość w przyznawaniu wsparcia OzN - perspektywa członków zespołów (N-43)	50
Wykres 17. Czy czuł się Pan/i uważnie wysłuchana przez Zespół ds. IPW? – perspektywa użytkowników (N-105)	51
Wykres 18. Ocena obecności w zespole osoby z niepełnosprawnością- perspektywa członków zespołów ds. IPW (N-43)	52
Wykres 19. Czy fakt, że w Zespole IPW była osoba z niepełnosprawnością, miał dla Pana/i jakieś znaczenie? – perspektywa osób z niepełnosprawnością (N-105).....	55
Wykres 20. Czy proces przyznawania IPW zawierał luki? - perspektywa członków zespołów ds. IPW (N-43)	56

121

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Wykres 21. Asystent wskazany przez użytkownika (N-208)	59
Wykres 22. Czy na szkoleniu dowiedział się Pan/i czegoś nowego na temat usługi AOON- perspektywa użytkownika (N-105)	64
Wykres 23. W jakim zakresie szkolenie wprowadzające przygotowało AOON do pracy? - perspektywa AOON (N-101)	66
Wykres 27. W jaki sposób był ustalany harmonogram współpracy- perspektywa AOON? (N-101)	68
Wykres 28. Na jaki okres ustalany jest harmonogram pracy AOON? - perspektywa OzN (N-105)	69
Wykres 29. Czy harmonogram był ułożony w sposób odpowiedni? - perspektywa OzN (N-105)	70
Wykres 24. Prowadzenie indywidualnych szkoleń dla AOON- perspektywa użytkowników (N-105)	71
Wykres 25. Kto prowadził szkolenie indywidualne dla AOON? - perspektywa AOON (N-101)	72
Wykres 26. W jakim zakresie indywidualne szkolenie przygotowało AOON do pracy? - perspektywa AOON (N-101)	74
Wykres 30. Moje zadania jako AOON są jasne i nie występują w tym zakresie nieporozumienia- perspektywa AOON (N-101)	76
Wykres 31. Problemy we współpracy AOON-OzN - perspektywa AOON (N-101)	81
Wykres 32. Oczekiwane vs przyznane godziny wsparcia w subiektywnej ocenie użytkowników - perspektywa użytkowników (N-105)	85
Wykres 33. Zauważenie zmian w życiu dzięki wsparciu asystenta osobistego – perspektywa użytkowników (N-105)	95

11. Załączniki

Studium przypadku 1

Krótką charakterystyką osoby i jej sytuacji:

B. jest trzydziestoletnią kobietą z niepełnosprawnością sprzężoną: ma niepełnosprawność intelektualną głęboką w stopniu znacznym, porusza się głównie na wózku, nie komunikuje się werbalnie, komunikacją niewerbalną nie jest w stanie przekazać swoich potrzeb i wyrazić swojego zdania. „*Wszystko robię na wycucie*” – przyznaje S., siostra B., z którą został przeprowadzony wywiad badawczy, a studium przypadku przedstawia perspektywę opieunki.

B. mieszka w dużym mieście powiatowym razem z ok. 40-letnią opiekunką prawną S., która całodobowo zajmuje się B., w mniejszym stopniu wspiera także innego członka rodziny z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Z powodu opieki nad B., opiekunka nie pracuje, choć chciałaby.

B. potrzebuje wsparcia w codzienności we wszystkich podstawowych obszarach życia, szczególnie czynnościach samoobsługowych, w tym czynnościach pielęgnacyjnych i higienicznych, przygotowania i spożywania posiłków, ubrania i rozebrania. Potrzebuje wsparcia w przemieszczaniu się i towarzyszeniu w transporcie z domu do innego punktu, np. do lekarza lub Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego (OREW), do którego uczęszcza. Opiekunka chce, by B. rozwijała zdolności manualne, przebywała wśród innych ludzi, uczestniczyła w różnych zajęciach poza domem, miała możliwość zabawy, wychodzenia na spacer lub wyjazdu na wycieczkę. Według opieunki, te czynności przynoszą dobre efekty B.

S. zależało na asystentce, która ma doświadczenie w pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jest w wieku 30-40 lat.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Podstawowe informacje o asystencie:

B. przydzielono trzy asystentki, pracowników OREW, którzy pierwszy raz podjęli pracę w roli asystentów osobistych. Była to praca dodatkowa. Asystenci pracują razem, mają średnie doświadczenie we współpracy z osobami z niepełnosprawnościami.

Intensywność wsparcia: ok. 140 godzin na miesiąc, głównie wsparcie po południu w tygodniu i w weekendy. B. otrzymała taką liczbę godzin, o którą wnioskowała opiekunka. Zdaniem S. określona liczba godzin jest dobra i wystarczająca.

Przebieg wsparcia (w tym pojawiające się wyzwania i trudności):

Według opiekunki zarówno formularze, jak i procedury projektu były napisane raczej przystępnym językiem, choć warto by było wyjaśniać skomplikowane zwroty. Jedyną trudnością w wypełnianiu formularzy, zdaniem S., było wyliczenie czasu poświęcanego na daną czynność przy B.

S. jest zadowolona ze współpracy z zespołem ds. IPW, była traktowana po partnersku. Nie pamięta, czy członkiem zespołu była osoba z niepełnosprawnością: *„Były u nas dwie osoby – pan i pani. Spotkanie przebiegło bardzo dobrze, czułam się wysłuchana i traktowana po partnersku. Byli empatyczni i życzliwi. Uwzględnili wszystkie potrzeby i czynności, nic nie zostało pominięte albo wykreślone”*.

Dla B. i S. to pierwszy udział w projekcie dotyczącym usług asystencji osobistej. Same nie miały osoby, którą mogłyby wskazać na asystenta osobistego, a przyznano im trzech asystentów. Zespół ds. IPW zaproponował trzech kandydatów na asystentów. Opiekunka przystała na tę propozycję.

Szkolenie indywidualne z asystentami rozpoczęło się od spotkania z nimi poza domem opiekunki. B. nie brała w nim udziału. Opiekunka przedstawiła sytuację B., potrzeby, trudności, jak poradzić sobie podczas

124

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

agresywnych zachowań. Dla S. ważne było to, że asystenci angażowali się w rozmowę: *„Miały dużo pytań, słuchały. Nie bały się”*.

Szkolenie kontynuowano w praktyce. W następnych trzech tygodniach do domu B. i S. przychodził jeden asystent na tydzień. Asystent był szkolony przez S. w zakresie wsparcia B. Na początku byli razem w trójkę, by B. mogła oswoić się z nową osobą i nową sytuacją. Z czasem B. przyzwyczaiła się i spędzała czas tylko z asystentem. Z perspektywy asystenta zarówno szkolenie indywidualne, jak i praktyka były konkretne i pomocne w pracy: *„Pani S. dobrze opisała, co interesuje i co lubi B.; jak reagować na trudne zachowania; jak np. dobrze posadzić ją na placu zabaw”*. (A.).

S. chwali współpracę z asystentami, która była *„bardzo w porządku”*, bezproblemowa, bezkonfliktowa i bez trudności. Opiekunka również nie spodziewała się, że B. tak szybko się do nich przyzwyczai. Asystent potwierdza bezproblemową i dobrą współpracę z S. i B.: *„Trafiła mi się fajna rodzina. Ogólnie było miło i przyjemnie, kontakt z panią S. był bardzo dobry”* (A). Zdaniem opiekunki, asystenci znali i wykonywali tylko te czynności, które zostały wskazane w formularzu wstępnym i autodiagnozie. Asystent to potwierdził.

Współpraca asystentów z B. polegała na karmieniu, czasami odbieraniu z ośrodka, planowaniu czasu wolnego, odprowadzaniu B. do domu, przebieraniu, kąpaniu. Zdaniem S. najwięcej czasu asystenci spędzali z B. na zewnątrz, m.in. wychodzili na spacer, wycieczki po mieście. Zdanie asystenta na ten temat jest podobne – najczęściej były z B. na spacerach, placach zabaw, sali gimnastycznej. Współpraca, według asystenta, była miła i przyjemna. Zdarzały się zachowania trudne typu ciągnięcie za włosy lub krzyki, asystent wtedy stosował uniki, ale ogólnie było dobrze: *„Z B. nawet jak nie można porozmawiać, to i tak miło razem spędzało się czas. Głównie chodziłyśmy na spacer i na salę gimnastyczną i widać było, że ją to cieszy, ciągle się uśmiechała i uspokajała”* (A).

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Po zakończeniu dnia asystent i opiekunka odnotowywały godziny asystenckie. Harmonogram był ustalany na bieżąco. Na początku opiekunka ustalała go indywidualnie z asystentami, ale z czasem wspólnie podjęto decyzję, by asystenci ustalali harmonogram między sobą i tylko informowali o tym S. Tak miało być szybciej i wygodniej dla dwóch stron. Asystent potwierdza, że faktycznie na linii opiekunka - asystenci tak było. Jednak to między asystentami pojawiały się trudności w relacji i układaniu harmonogramu, wynikające z „naciągania godzin” innego asystenta:

„W projekcie za naszą pracę były fajne pieniądze. Niektórzy dopisywali sobie godziny w harmonogramie, mimo że nie wyrobili tylu lub gdy np. B. była tak naprawdę sama. Czułam, że to niesprawiedliwe (...). Niektórzy mieli pomysł, że skoro pracują w placówce razem z B., to te godziny dopiszą sobie jako godziny asystencji... <milczenie> Przecież tak nie powinno być, reagowaliśmy. Ta osoba chyba tych godzin nie wpisała, bo się chyba przestraszyła” (A). Zdaniem asystenta, być może rozwiązaniem tego rodzaju problemu jest większa kontrola opiekuna nad godzinami i harmonogramem, ale asystent nie jest tego pewny.

Innym przykładem, zdaniem asystenta, może być ten, gdy inny asystent wnioskował o zwroty pieniężne za rzeczy, za które nie można było wnioskować i otrzymywać zwrotu, według zasad przedstawionych na szkoleniu dla asystentów: *„Na przykład niektórzy wpisywali zwrot za dojazd. Nam na szkoleniu bardzo mówiono, że w takim przypadku nie dostaniemy zwrotu i nie wolno o to wnioskować. A ostatecznie były osoby i wnioskowały, dostawały cały zwrot. Ja tego nie robiłam, nie chciałam. Ale czułam się trochę niesprawiedliwie, że niby nie wolno, ale wolno” (A).*

Asystencja a opieka

W przypadku niepełnosprawności sprężonej B., zdaniem opiekunki S., asystencja osobista jest mieszana z opieką. Stąd S. miała obawę, czy B. dostanie się do projektu skoro bardziej potrzebuje usług opiekuńczych niż asystencji osobistej: *„B. jest osobą wymagającą, trzeba ją obdarzyć opieką. Myślałam, że asystent tego nie będzie robić” (S.).*

126



„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Zdaniem asystenta w przypadku B. asystencja była łączona z opieką, ponieważ asystent nie był w stanie odnaleźć w reakcjach B. jej samodecydowania lub wskazywania tego, co woli: *„Jako asystenci mamy być towarzyszami i wspierać w likwidowaniu barier wokół tej osoby. Tutaj my nie wiemy, co B. chce, na ile zachowuje się świadomie. To, że lubi chodzić na spacerów wnioskujemy z tego, że w trakcie ona się cieszy i uspokaja. Starałam się doszukiwać sygnałów samodecydowania B., np. w którą woli iść stronę albo z czego skorzystać na placu zabaw, ale... to ciężko stwierdzić. Raczej decydowałam za nią” (A.).*

Rezultaty:

Opiekunka jest zadowolona z usług, ponieważ asystenci osobiście traktowali B. bardzo dobrze, po przyjacielsku. S. ma wrażenie, że B. je polubiła. Usługi asystencji osobistej zostały przyznane zgodnie z oczekiwaniami.

Zdaniem opiekunki, dzięki udziałowi w projekcie i wsparciu asystentów B. stała się bardziej towarzyska, częściej wychodziła i brała udział w miejskich atrakcjach, wydaje się być bardziej otwarta na ludzi – wcześniej była raczej zamknięta. Asystent dodaje kwestię poprawy kondycji ruchowej u B.: *„Dużo lepiej zaczęła schodzić ze schodów, wcześniej często nie trafiała w schodek, teraz schodzi dobrze krok po kroku” (A.).*

Z kolei dla opiekunki – wsparcie asystentów przyniosło jej odpoczynek i możliwość poświęcenia czasu dla siebie, nadrobienia spotkań ze znajomymi, wyjścia ze znajomymi oraz jednorazowy wyjazd na weekend (na ten czas asystenci podzielili się wsparciem B.). Opiekunka stała się także spokojniejsza o to, że B. jakościowo spędza czas, jest bezpieczna i zaopiekowana oraz przebywa więcej między ludźmi. S. szczególnie podobało się w projekcie to, że wymiar godzin został przyznany zgodnie z wymiarem godzin z wniosku: *„To pomoc na miarę oczekiwań, że można było coś z tym czasem zrobić, można było zaplanować i wykorzystać czas”.* Według asystenta, opiekunka miała więcej czasu dla siebie – na

127

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

spotkania ze znajomymi, wyjścia z domu i załatwianie bieżących spraw np. u lekarzy.

Projekt przyniósł też rezultaty asystentowi: poprawę sytuacji finansowej oraz dostrzeżenie i świadomość wielu barier architektonicznych i komunikacyjnych, które, zdaniem asystenta, są trudnością i ograniczeniem dla osób z niepełnosprawnościami.

S. ma dwie rekomendacje dotyczące usług asystencji osobistej. Pierwsza dotyczy wdrożenia usług asystencji osobistej do systemu, by wsparcie otrzymywane od asystentek nie było na kilka miesięcy, a na stałe. Druga rekomendacja – w przypadku niepełnosprawności B. opiekunka uważa, że warto by był asystent, dla którego asystencja osobista będzie jedną pracą – nie dodatkową. S. uzasadnia również swoje rekomendacje: *„Jakbym miała asystenta na stałe i w ciągu dnia, to bym mogła iść do pracy”*.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Studium przypadku 2

Krótką charakterystyką osoby i jej sytuacji:

O. jest mężczyzną w wieku 26 lat z niepełnosprawnością intelektualną, epilepsją, sprawnym fizycznie. Mieszka w małym mieście powiatowym z mamą. Jest uczestnikiem WTZ-u.

O. na co dzień potrzebuje wsparcia w podstawowych czynnościach: pielęgnacyjnych i higienicznych takich jak, m.in.: pomoc w myciu zębów, goleniu, wypracowaniu częstszego brania prysznica, umiejętności wytarcia nosa; wsparcia w przemieszczaniu się i korzystaniu z komunikacji miejskiej; pomocy w nauce przygotowywania prostych posiłków oraz sprzątania (wycieranie kurzy, odkurzanie, zmiatanie, mycie naczyń); wsparcia w nauce korzystania z pralki, zmiany pościeli, ślania łóżka; wsparcia w sporządzaniu listy zakupów, towarzyszeniu podczas zakupów i podniesieniu orientacji przestrzennej w najbliższym otoczeniu; wsparcia w organizowaniu czasu wolnego (np. szukanie zajęć kulturalnych). Część potrzeb dotyczących towarzyszenia wynika z lęku O. przed napadem epilepsji i strachem bycia wtedy samemu.

O. został zgłoszony do pilotażu przez mamę. Autodiagnoza i formularz wstępny zostały wypełnione przez rodzica. O. przyznał, że jest to jego pierwszy projekt, w którym ma wsparcie asystenta osobistego.

Podstawowe informacje o asystencie:

O. przydzielono jedną asystentkę. To pracowniczka WTZ, do którego uczęszcza O. Jest to dla niej pierwszy projekt w roli asystenta osobistego. Mężczyzna wybrał tę asystentkę, ponieważ wcześniej się znali, był uczestnikiem w jej grupie.

Intensywność wsparcia: 190 godzin na miesiąc, wsparcie po południu w tygodniu, czasami w weekendy. Mama O. otrzymała taką liczbę godzin, o którą wnioskowała dla syna.

129

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Przebieg wsparcia (w tym pojawiające się wyzwania i trudności):

O. nie pamięta dokumentów z początku projektu, czyli autodiagnozy i formularza wstępnego. Nie pamięta także współpracy z zespołem ds. IPW. Przyznaje jednak, że wszystkie treści powinny być przekazywane łatwiejszym językiem.

O. sam wskazał asystentkę, którą znał wcześniej – była to pani prowadząca jego grupę w WTZ. Zdaniem asystentki, współpraca osoby z niepełnosprawnością intelektualną i asystenta ma możliwości szybszego rozwinięcia się w sytuacji, gdy oboje już się znają oraz gdy osoba z niepełnosprawnością ma już jakieś zaufanie do asystenta, czuje się z nim dość bezpiecznie. Mężczyzna podkreślił, że było mu łatwiej współpracować, bo znał asystentkę.

Według O. współpraca przebiegała dobrze i bezproblemowo. Nie było trudności, oprócz jednej, gdy asystentka surowo zwróciła mu uwagę na niedotrzymanie obietnicy spotkania się o wyznaczonym miejscu i czasie.

Zdaniem asystentki u O. pojawiła się duża trudność podczas nauki samodzielnej kąpieli pod prysznicem. Przeszkadzała mu płeć asystenta, uczył się myć w kąpielówkach. Warto zaznaczyć, że w formularzu mama nie podała preferencji płci asystenta. Asystentka uszanowała zdanie mężczyzny i poprosiła o wsparcie kolegów z WTZ-u, których O. również zna: *„Mama O. jest bardzo, bardzo nadopiekuńcza. Na tyle, że on nie umie sam się umyć, mimo że mógłby. W formularzu była kwestia nauki mycia się. O. krępował się, mył się w kąpielówkach. Dzięki temu, że pracuję w tym samym WTZ, do którego chodzi O., mogłam polegać na kierownicze i kolegach z pracy. Oni współpracowali ze mną w kwestiach higienicznych O. Ja nie chciałam przekraczać jego granicy intymności”* (A).

Asystentka współpracowała z O. po wspólnej pracy w WTZ. Wykonywała więcej czynności niż te, które były wskazane w zakresie wsparcia przez rodzica, ponieważ chciała go nauczyć podstawowych czynności we wszystkich dziedzinach życia: *„On jest sprawny fizycznie, ale mama za*

130

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

niego wszystko robi, dlatego wielu czynności on nie umie zrobić, mimo że mógłby” (A).

Asystentka zabierała często O. do swojego domu, poznał on jej rodzinę. Decyzja asystentki była podyktowana tym, że mama była cały czas w domu i ingerowała we współpracę syna i asystentki. W prywatnym domu asystentki O. uczył się m.in.: robić samodzielnie kanapki, poznawał nowe smaki (zazwyczaj spożywa fastfoody), uczył się decydować, co chce zjeść i z czym zjeść, uczył się sprzątać, jeździł rowerem i ciągnikiem (to było marzeniem O.), plewił ogródek, wychodził razem z asystentką na spacer, uczył się zdrowych nawyków: *„Przede wszystkim dałam mu możliwość wyboru i samostanowienia. On miał możliwość wyrażać swoją opinię, rozmawialiśmy, mógł decydować, co chce robić, jak spędzić czas” (A).*

Asystentka współpracowała również z matką mężczyzny. Współpraca ta polegała na długich godzinach rozmowy i uświadamianiu jej tego, że O. musi stawać się bardziej samodzielny, skoro jest sprawny fizycznie, że mama musi mu na to pozwolić. Asystentce trudno odpowiedzieć na pytanie, czy ta współpraca przyniosła jakiś skutek.

Rezultaty:

O. jest zadowolony z projektu i współpracy z asystentką. Podkreślił, że nauczył się nowych smaków, sprzątać i robić proste jedzenie. Chciałby, żeby projekt trwał dłużej.

Zdaniem asystentki O. nauczył się wielu nowych rzeczy – cieszył się z tego. Wcześniej nie podejmował samodzielnie próby wykonania nowej czynności z powodu wyuczonego mechanizmu i lęku, że stanie mu się coś złego. O. stał się też bardziej chętny do wyrażania swojej opinii i decydowania o swoich drobnych, codziennych sprawach. Jednak, aby to było trwalsze, jest potrzeba kontynuacji współpracy z O. Asystentka nie wie, czy wypracowane rezultaty niedługo nie zatrać się z powodu podejścia rodzica do O.

131

Studium przypadku 3

Krótką charakterystyką osoby i jej sytuacji:

L. jest czterdziestoletnim mężczyzną z wyższym wykształceniem. Mieszka w dużym mieście wojewódzkim z żoną i dzieckiem. Ma problemy z poruszaniem się. Na co dzień potrzebuje wsparcia w czynnościach związanych z pracą (pisanie na komputerze), czynnościach dnia codziennego związanych z zajmowaniem się dzieckiem i obowiązkami domowymi oraz w czynnościach higienicznych. Potrzebuje też wsparcia w przemieszczaniu się, zwłaszcza w sytuacji, gdy wyjeżdża w delegację. Warto także zaznaczyć, że L. jest doświadczonym użytkownikiem usług asystenckich w ramach różnych programów i nie ma trudności w określaniu swoich potrzeb w tym zakresie.

Podstawowe informacje o asystencie:

L. sam znalazł asystentkę. Jest to studentka, która wcześniej nie miała doświadczeń w pracy w tym zawodzie ani w ogóle w bezpośrednim wsparciu osób z niepełnosprawnościami. Znała jednak L. i jego rodzinę, gdyż zajmuje się dzieckiem L.

L. zależało, by jego asystentem był mężczyzna z racji na potrzebę wsparcia w czynnościach higienicznych oraz w czynnościach wymagających siły fizycznej. Nie udało się jednak znaleźć takiej osoby.

Intensywność wsparcia: od kilku do kilkunastu godzin tygodniowo, okazjonalnie także wyjazdy ze wsparciem całodziennym.

Przebieg wsparcia (w tym pojawiające się wyzwania i trudności)

Wypełnianie formularza autodiagnozy L. wspomina jako doświadczenie frustrujące. Zauważa, że pomiędzy poszczególnymi kategoriami pytań czasami nie było wyraźnych różnic, a „niektóre z pytań były napisane językiem bardzo urzędowym”. W jego ocenie idealnie byłoby móc porozmawiać z kimś, kto już wypełniał te formularze wcześniej (doradztwo

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

wzajemne). L. zwrócił także uwagę, że wypełnienie formularza autodiagnozy może być źródłem stresu.

Współpracy z zespołem ds. IPW L. nie wspomina dobrze: *„Te osoby tkwiły w myśleniu medycznym. Na dzień dobry padło pytanie, czy pan chodzi do WTZ. Dopiero jak powiedziałem, czym się zajmuję, to przestali mnie traktować z góry. Nie każdy jednak ma siłę i możliwość, żeby się tego domagać”*.

L. nie przeprowadzał specjalnego szkolenia dla asystentki. Jak twierdzi *„raczej to były uwagi przy pierwszym wykonywaniu czynności, ale to wyszło spontanicznie”*. Brak potrzeby takiego formalnego szkolenia potwierdza także asystentka. Także harmonogram i zasady współpracy ustalane są partnersko: *„Wychodzimy od moich potrzeb i partnersko ustalamy”* - zgodnie twierdzą oboje.

Zdaniem asystentki L. najważniejsze w procesie wsparcia jest zgranie i zaufanie. O ile płeć jej zdaniem nie ma znaczenia, to znaczenie ma siła fizyczna: *„ostatnio jechaliśmy pociągiem i wysiedliśmy na długim peronie, trzeba było iść po schodach. To było ponad siły L., a ja nie miałam siły mu pomóc”*. Zauważa też, że gdyby wspierała osobę, której wcześniej nie знаła lub taką, której wsparcie wymaga specjalistycznej wiedzy i umiejętności, to nie poradziłaby sobie bez formalnego przeszkolenia.

Tym, co zdaniem L. jest szczególnie ważne przy korzystaniu ze wsparcia asystenckiego jest to, że *„asystent nie może być nadmiarowy”*. Oznacza to, że granice wsparcia powinny być określone i nie zabierać możliwości samodzielnego wykonywania czynności, nawet jeśli zajmują więcej czasu. Jak stwierdza: *„wtedy to nie jest niezależne życie, tylko wyręczenie”*.

Podsumowując, współpraca L. z asystentką przebiegła bez większych wyzwań i trudności, jednakże warto podkreślić, że L. jest doświadczonym użytkownikiem usług asystenckich, a z asystentką znał się wcześniej.

„Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”

Rezultaty:

Z perspektywy L. możliwość skorzystania ze wsparcia asystenckiego w zaproponowanej w testowanym instrumencie formie przyniosła bardzo wyraźne zmiany w jego życiu. Po raz pierwszy mógł wyjechać sam z dzieckiem, bo testowany model zakładał możliwość wsparcia całodobowego: *„doświadczyłem czegoś, czego w innych okolicznościach bym nie doświadczył”*.

Podkreśla też, że wsparcie asystenckie zapewnia mu poczucie bezpieczeństwa i uniezależnienia go od wsparcia rodziny: *„kłótnia z rodziną nie przekreśla wsparcia”*.

Zdaniem L. testowana formuła asystencji osobistej faktycznie pozwala na prowadzenie niezależnego życia, wzmacnia jego podmiotowość i prawo do samodecydowania:

„Ja jestem tym przykładem, że ta konwencyjna asystencja się sprawdza. Że to nie jest tak, że jakiś pan w garniturze coś napisał i teraz to realizujemy, tylko ja naprawdę mogę prowadzić niezależne życie.”