

Model standardu mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

**Opracowany w ramach projektu pn. Azymut – Samodzielność,
nr: WND-POWR.02.08.00-00-0023/17,
finansowanego ze środków
Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój,
Działanie 2.8 Rozwój usług społecznych świadczonych
w środowisku lokalnym.**

Model opracowany przez: Marię Jankowską, Marię Wroniszewską, Katarzynę Paluch.

Konsultacje merytoryczne: Renata Werpachowska.

Szczecin, 30 listopada 2018 r.

SPIS TREŚCI

1. Wstęp.....	4
1.1 Informacje ogólne o projekcie, realizatorzy.	4
1.2 Kontekst prawny.....	5
1.3 Mieszkanie wspomagane.	7
1.4 Podstawowa diagnoza sytuacji osób z autyzmem w Polsce oraz: liczba, potrzeby, problemy rodzin lokalnie w gminach partnerskich w projekcie (na podstawie przeprowadzonych warsztatów konsultacyjnych w gminach, rozszerzonego badania potrzeb osób z autyzmem oraz badania ilościowego).....	7
1.5 Cele tworzenia mieszkań wspomaganych.	25
1.6 Założenia Modelu mieszkania wspomagane.....	25
1.7 Opis odbiorców wsparcia, w tym środowisko rodzinne i lokalne (znaczące dla osób z CZR, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera)	27
1.8 Opis użytkowników mieszkań według poziomu funkcjonowania.	29
1.9 Opis trzech części modelu (o czym przeczytamy w danym rozdziale).	31
2. Opis standardu dotyczącego wymagań dla mieszkań wspomaganych dla osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.	32
2.1 Opis standardu lokalu.....	32
2.2 Określenie maksymalnej liczby osób, mogących korzystać z jednego mieszkania wspomagane dla danej grupy osób, w oparciu o standardy i doświadczenia krajowe i międzynarodowe.	46
2.3 Podsumowanie.	54
3. Opis standardu pakietu usług wspierających dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia, tj. rodziców, rodzin/opiekunów prawnych.	57
3.1 Opis użytkowników mieszkań na podstawie oceny indywidualnych możliwości i potrzeb – łączenie mieszkańców o różnych profilach.....	57
3.2 Organizacja i tryb wzajemnego poznania się mieszkańców i kadry trenerów samodzielności oraz tryb wdrażania osób z CZR do zamieszkania w mieszkaniu wspomagany.....	59
3.3 Zasady użytkowania mieszkania.....	60
3.4 Rodzaj i zakres usług wspierających aktywność osoby w mieszkaniu i w środowisku lokalnym (rodzaj, definicja, zakres, kadra do realizacji treningu; w podziale na grupy zależnie od stopnia samodzielności).	63
3.5 Rodzaj i zakres usług wspierających aktywność osoby w rodzinie (w tym rodzice/opiekunowie prawni i rodzeństwo oraz najbliższe otoczenie).....	70
3.6 Rodzaj i zakres usług wspierających osoby znaczące – otoczenie, tj. rodziny (rodzice, rodzeństwo / opiekunowie prawni).	71
3.7 Rodzaj i zakres usług wspierających pobyt osoby w mieszkaniu - finansowanie świadczeń.	72
3.8 Sposób wdrażania, finansowania i zapewnienia trwałości wypracowanych rozwiązań... ..	74

4. Opis standardu programu szkoleń dla opiekunów (trenerów samodzielności) osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.	82
4.1 Informacje ogólne.....	82
4.2 Szkolenie dla organizatorów (np. samorząd, jst) dotyczące kadry projektu.	83
4.3 Program szkoleń oraz wsparcia dla trenerów samodzielności.	84
4.4 Formy wsparcia opiekunów – trenerów samodzielności.	91
4.5 Formy wsparcia opiekunów osób z CZR.....	91
5. Bibliografia dotycząca tematyki autyzmu i mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z autyzmem.....	92
Bibliografia.....	92
Załączniki.	93
Załącznik nr 1 FORMULARZ KWALIFIKOWANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH powyżej 16 r. ż. DO SZCZEGÓLNEGO SPECJALISTYCZNEGO WSPARCIA.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
Załącznik nr 2 WYWIAD Z RODZICEM/OPIEKUNEM.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
Załącznik nr 3 WZÓR KONTRAKTU Z MIESZKAŃCEM WYSOKO FUNKCJONUJĄCYM.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
Załącznik nr 4 WZÓR KONTRAKTU Z MIESZKAŃCEM ŚREDNIO I SŁABO FUNKCJONUJĄCYM.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.
Załącznik nr 5 Regulamin Organizacyjny Mieszkania Wspomaganego Treningowego.....	Błąd! Nie zdefiniowano zakładki.

1. Wstęp

Poniższe opracowanie dotyczy wypracowania modelu standardu mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

W części 1 modelu czyli we wstępie przedstawione zostaną informacje ogólne o projekcie, obowiązujące obecnie najważniejsze akty prawne wytyczające kierunki działań w zakresie mieszkań w środowisku lokalnym dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz główne założenia modelu. Zaprezentowana zostanie również grupa odbiorców wsparcia.

W części 2 modelu „Opis standardu dotyczącego wymagań dla mieszkań wspomaganych dla osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera” zaproponowane zostaną standardy dotyczące wymagań dla mieszkań wspomaganych. Opisane zostaną kwestie architektoniczne i wykończeniowe z podziałem na konieczne, pożądane i rekomendowane. Zaproponowane zostaną różne warianty dotyczące liczby osób, zawierające wskaźnik zatrudnienia.

W części 3 modelu „Opis standardu pakietu usług wspierających dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia, tj. rodziców, rodzin/opiekunów prawnych” przedstawione zostaną standardy dotyczące pakietu usług wspierających. Opisane zostaną metody kwalifikowania uczestników, tryb ich wzajemnego poznania i organizacja współpracy w mieszkaniu. Zaprezentowane zostaną również poszczególne treningi, które należy wdrażać w trakcie funkcjonowania mieszkań wspomaganych. Na koniec przedstawione zostaną rozwiązania dotyczące wdrażania, finansowania i zapewnienia trwałości rozwiązań, które mogą być wykorzystane w rozwiązaniach systemowych i prawnych.

W części 4 modelu „Opis standardu programu szkoleń dla opiekunów (trenerów samodzielności) osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera” (dalej: CZR) zaprezentowane zostaną szkolenia, zarówno dla organizatorów, trenerów samodzielności jak i rodzin. Największa część szkolenia dotyczy wsparcia trenerów samodzielności. W częściach wykładowych będą mieli okazję zapoznać się z wiedzą dotyczącą osób z CZR, ich specyfiki i funkcjonowania. Części warsztatowe pozwolą trenerom samodzielności doświadczyć sposobów funkcjonowania osób z CZR.

1.1 Informacje ogólne o projekcie, realizatorzy.

Projekt „Azymut – Samodzielność” jest realizowany w ramach konkursu POWR.02.08.00-IP.03-00-001/17. Jego zadaniem jest wypracowanie standardów i przeprowadzenie pilotaży w zakresie usług mieszkalnictwa wspomaganego dla osób o specyficznych potrzebach, z uwzględnieniem możliwości finansowania tych rozwiązań. Projekt jest realizowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój na lata 2014-2020, Oś priorytetowa II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działanie: 2.8 Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym.

Partnerem wiodącym projektu jest Województwo Zachodniopomorskie – Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie.

Partnerami są:

- Województwo Lubuskie/Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Zielonej Górze.
- Województwo Wielkopolskie/Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu.

- Organizacja pozarządowa¹.

1.2 Kontekst prawny.

Założenia modelu wynikają nie tylko z zaobserwowanych potrzeb osób z autyzmem i zespołem Aspergera, ale także z regulacji o charakterze krajowym i międzynarodowym dotyczących osób z niepełnosprawnością.

Poniżej przedstawiono i ogólnie omówiono najważniejsze akty prawne, wytyczające kierunki działań w zakresie wsparcia osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, jak Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych i Karta Praw Osób z Autyzmem oraz źródła prawa regulujące instytucje mieszkań chronionych oraz mieszkań wspomaganych w rozumieniu niniejszego Projektu. Pełna lista aktów prawnych, na których opierano się przy przygotowywaniu tego Modelu znajduje się na końcu opracowania.

1.2.1 Prawa człowieka i Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

ONZ uchwaliło szereg Konwencji dotyczących praw człowieka, m.in., Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych z 1966 r. i Konwencję o Prawach Dziecka z 1989 r.

Przełomowe znaczenie dla respektowania praw osób z niepełnosprawnością miało uchwalenie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku, rząd Polski podpisał ją 20 marca 2007 r. Natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę miała miejsce 6 września 2012 roku. Celem Konwencji jest ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami na równi ze wszystkimi innymi obywatelami. Dokument porusza wiele kwestii, tj.: równość wobec prawa, dostęp do wymiaru sprawiedliwości, mobilności osób z niepełnosprawnością czy edukacji. Kluczowe z punktu widzenia Modelu wydają się artykuły 28 Konwencji: „Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna” i Artykuł 19b Konwencji: „Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo”, gwarantujący dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej.

Z perspektywy wewnętrznego porządku prawnego, Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych jest umową międzynarodową, wiążącą Państwa Strony, które ją ratyfikowały. Stanowi również obowiązujące, zgodnie z art. 87 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku (Dz. U. z 1997 roku, poz. 483 z późn. zm.) źródła powszechnie obowiązującego prawa. Zgodnie z art. 91 ust. 1 Konstytucji, ratyfikowana umowa międzynarodowa, po jej ogłoszeniu w Dzienniku Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej, stanowi część

¹ Zgodnie z kryterium dostępu nr 5 Konkursu nr: POWR.02.08.00-IP.03-00-001/17: w skład partnerstwa realizującego projekt obowiązkowo wchodzi minimum 1 organizacja pozarządowa o zasięgu lokalnym lub krajowym, prowadząca działalność statutową na rzecz osób, których dotyczy opracowany standard oraz podmioty wskazane w SzOOP PO WER. Na dzień 30 listopada 2018 r., partnerstwo w ramach projektu pn. Azymut – Samodzielność, tworzone jest przez Województwo Zachodniopomorskie – Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej UM WZ w Szczecinie, Województwo Lubuskie/Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Zielonej Górze, Województwo Wielkopolskie/Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu, w związku z faktem, iż po rozpoczęciu realizacji projektu – partner prywatny – organizacja pozarządowa zrezygnował z udziału w przedsięwzięciu. Jednocześnie Beneficjent podjął działania mające na celu wyłonienie w drodze konkursu partnera spoza sektora finansów publicznych, celem spełnienia kryterium dostępu nr 5.

krajowego porządku prawnego i jest bezpośrednio stosowana, chyba że jej stosowanie jest uzależnione od wydania ustawy.

1.2.2 Karta Praw Osób z Autyzmem.

Karta Praw Osób z Autyzmem została przygotowana przez międzynarodową organizację Autism-Europe i przyjęta przez Parlament Europejski w 1966 r. Porozumienie Autyzm-Polska skupiające kilkadziesiąt organizacji pozarządowych z całej Polski działających na rzecz osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi wspólnie z Parlamentarną Grupą ds. Autyzmu, VI i VII kadencji podjęło starania, by Sejm Rzeczypospolitej przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem. 12 lipca 2013 roku Sejm RP przyjął uchwałą Kartę Praw Osób z Autyzmem, uchwała została opublikowana w M.P. z 2013 r. poz. 682. Dokument ma na celu zwrócenie uwagi na fakt, że osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają specyficzne potrzeby, często odmienne od innych osób z niepełnosprawnościami. Karta obejmuje prawa w różnych dziedzinach życia osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju. Przede wszystkim zakłada, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Według Karty osoba z autyzmem ma prawo między innymi do:

- możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych;
- pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;
- warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;
- wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;
- uczestniczenia w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb;
- wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej.

1.2.3 Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1508 z późn. zm).

Ustawa o pomocy społecznej reguluje instytucję mieszkania chronionego w art.53 jako formę pomocy społecznej przygotowującą pod opieką specjalistów osoby tam przebywające do prowadzenia samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby w codziennym funkcjonowaniu. Przepisy stanowią, że krąg potencjalnych beneficjentów tej formy pomocy jest szeroki. O przyznanie pobytu w mieszkaniu chronionym może wnioskować osoba pełnoletnia, która ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę, potrzebuje wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymaga usług w zakresie świadczonego przez jednostkę całodobowej opieki. Ustawa reguluje też m.in. kwestię podmiotów mogących prowadzić mieszkania chronione, typy mieszkań chronionych (wspierane i treningowe), tryb przyjęcia do mieszkania oraz zawiera delegację ustawową dla ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego do wydania przepisów wykonawczych.

1.2.4 Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz. U. 2018, poz. 822).

Rozporządzenie określa minimalne standardy usług w mieszkaniu chronionym, z podziałem na mieszkania wspierane i treningowe oraz minimalne standardy pomieszczeń.

1.2.5 Wytyczne unijne

Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020, zwane dalej „Wytycznymi”, zostały opracowane na podstawie art. 5 ust. 1 pkt. 11 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020 (Dz. U. z 2018 r. poz. 1431, z późn. zm.). Szczegółowe wymagania dotyczące mieszkań wspomaganych zostały zamieszczone w Załączniku nr 1 „Minimalne wymagania świadczenia usług społecznych w społeczności lokalnej”.

Wytyczne zawierają szereg unormowań dotyczących m.in. kręgu adresatów tej formy wsparcia, typów mieszkań wspomaganych (treningowe i wspierane) trybu kierowania, zakresu usług, standardu lokalu mieszkalnego.

1.3 Mieszkanie wspomagane.

1.3.1 Idea mieszkania wspomagane.

Zgodnie z założeniami projektu mieszkanie wspomagane to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej, mająca na celu przygotowanie osób pełnoletnich w nich przebywających, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewnienia pomocy w prowadzeniu samodzielnego życia. Może być prowadzone w następujących formach:

- mieszkanie treningowe, gdzie w trakcie pobytów okresowych uczestnicy trenują osiągnięcie samodzielności,
- mieszkanie wspierane, które jest alternatywą dla placówek pobytu całodobowego dla osób z niepełnosprawnościami i niesamodzielnymi.

1.3.2 Zasady funkcjonowania.

Model określa zasady, na jakich może funkcjonować mieszkanie wspierane lub treningowe dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, zarówno na gruncie ustawy o pomocy społecznej, to jest w formie mieszkania chronionego, jak i w formie nie uregulowanej jeszcze w przepisach ustawowych.

1.3.3 Struktura organizacji mieszkania.

Model zawiera zalecenia w zakresie optymalnej struktury organizacji mieszkania z uwzględnieniem katalogu problemów zadań; obsługi administracyjnej, bieżącego koordynowania pracy kadry, bezpośredniej pracy z mieszkańcami, odpowiedzialności oraz procedur kryzysowych.

1.4 Podstawowa diagnoza sytuacji osób z autyzmem w Polsce oraz: liczba, potrzeby, problemy rodzin lokalnie w gminach partnerskich w projekcie (na podstawie przeprowadzonych warsztatów konsultacyjnych w gminach, rozszerzonego badania potrzeb osób z autyzmem oraz badania ilościowego).

Nazewnictwo

Przy omawianiu problematyki osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi warto wyjaśnić znaczenie różnych pojęć używanych do określenia osób dotkniętych tą niepełnosprawnością, zarówno w literaturze jak i w aktach prawnych.

Całościowe zaburzenia rozwojowe to pojęcie pochodzące z formalnej klasyfikacji ICD-10. Szersze omówienie tego problemu zamieszczone jest w pkt. 1.7.1. Określenie całościowe zaburzenia rozwojowe używane jest też w formie skrótowej CZR. Zamiennie używa się pojęcia spektrum autyzmu lub w ślad za literaturą w języku angielskim ASD (Autism Spectrum Disorders). Pojęcia te obejmują osoby z autyzmem, Zespołem Aspergera (w skrócie AS) i innymi zaburzeniami jak autyzm atypowy.

Pojęcie całościowych zaburzeń rozwojowych nie przedostało się jeszcze do powszechnej świadomości tak jak pojęcie autyzmu, dlatego czasem, szczególnie w materiałach dla szerszej grupy odbiorców używane jest pojęcie osoby z autyzmem lub osoby z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

W polskim systemie prawa pojęcie całościowe zaburzenia rozwojowe zaczęło funkcjonować od 2010 r. kiedy to w orzecznictwie o niepełnosprawności wprowadzono odrębny kod dla całościowych zaburzeń rozwojowych: 12-C. Wcześniej w przepisach używano pojęcia autyzm. Dlatego w niektórych nowych lub nowelizowanych aktach prawnych funkcjonuje pojęcie „całościowe zaburzenia rozwojowe”, w innych „autyzm”, a nawet „autyzm w tym Zespół Aspergera” (prawo oświatowe).

Występowanie

Ogólnooświatowe wskaźniki występowania autyzmu wynoszą od 3 do 11 dzieci na 1000 urodzonych dzieci. W Polsce nie ma statystyk, zwłaszcza trudno jest określić populację dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przy przyjęciu dla obliczeń szacunkowych średniego wskaźnika, że autyzm w Polsce występuje u 1/150 dzieci, ustalono w 2014 r. szacunkową populację dzieci z autyzmem na ponad 40 tys., a dorosłych ponad 20 tys. osób. Łącznie z członkami rodzin to co najmniej 180 tys. osób. W ostatnich latach widać wyraźną tendencję wzrostową w liczbie diagnoz autyzmu. ONZ uznał oficjalnie autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych świata obok raka, cukrzycy i AIDS.

Podstawowa diagnoza sytuacji osób z autyzmem w Polsce

Na podstawie Raportu ***Dorośli z Autyzmem w Polsce***² z 2013 r. można stwierdzić, że jest to grupa szczególnie dyskryminowana w społeczeństwie ze względu na brak dostępu do usług, które są powszechnie dostępne dla osób z innymi niepełnosprawnościami, w szczególności dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. W Polsce istnieje system wsparcia uczniów z autyzmem w okresie edukacji szkolnej, natomiast po ukończeniu szkoły nie ma wsparcia systemowego dostosowanego do potrzeb tej grupy i osoby dorosłe żyją w izolacji od społeczeństwa. Brak jest przede wszystkim:

- Placówek aktywności dziennej, dostosowanych do specyfiki osób z autyzmem;

² Autyzm – Sytuacja Dorosłych (2014 r.) Jankowska M., Rymsza A., Wilder E., Wroniszewska M. Wydawnictwo Fundacja SYNOPSIS oraz Instytut Spraw Społecznych, 2014 r.

- Placówek całodobowej opieki okresowego i stałego pobytu, czyli mieszkań treningowych i mieszkań/małych domów wspomaganych oraz programu wytchnieniowego dla rodzin;
- Ograniczony jest dostęp do leczenia specjalistycznego w dziedzinie psychiatrii oraz leczenia ogólnego, ze względu na brak specjalistów przygotowanych do leczenia osób z CZR;

Sytuacja nie uległa poprawie w latach 2013 -2018.

Najnowsze, opublikowane wyniki badań przeprowadzonych w Polsce³, tj. **Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce** pod redakcją Mateusza Płatosa⁴ odnoszą się do aspektów życia osób z autyzmem, tj. zdrowie, edukacja, kontakty z innymi, zainteresowania i czas wolny, umiejętności, pomoc terapeutyczna i praca oraz pomoc społeczna.

Ogólnopolski Spis Autyzmu wskazuje, iż większość osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym autyzmem i Zespołem Aspergera (dalej: osoby z CZR) chciałoby mieć koleżanki, kolegów, przyjaciół na których zawsze można liczyć (51% wysoko funkcjonujących osób z CZR chciałoby mieć więcej znajomych niż ma obecnie). Nie jest prawdą, że osoby z CZR nie potrzebują obecności innych ludzi, mimo że rzadziej niż rówieśnicy deklarują posiadanie kolegów i koleżanek. Osoby z CZR rzadziej spędzają czas wolny poza domem na aktywnościach rekreacyjnych, a także rzadziej spędzają go ze znajomymi niż ich rówieśnicy. Osoby z CZR i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną były mniej aktywne w życiu społecznym i kulturalnym niż wysoko funkcjonujące osoby z CZR, choć angażowały się w więcej aktywności pozalekcyjnych organizowanych przez szkołę i więcej czasu spędzało na świeżym powietrzu. Najczęściej wskazywaną przez rodziców osób z CZR barierą (45%) w dostępie ich dzieci do aktywności w czasie wolnym był brak osób, które mogłyby im towarzyszyć (kolegów, opiekunów, wolontariuszy). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, współwystępującą z CZR, rzadziej podejmowały niemal wszystkie rodzaje aktywności w czasie wolnym niż wysoko funkcjonujące osoby z CZR; wyjątek stanowiły aktywności na świeżym powietrzu – w przypadku których proporcje były odwrotne. Cytowane wyniki badania wskazują, że tylko ponad połowa wysoko funkcjonujących osób z CZR ma dostęp do pomocy terapeutycznej (54% badanych korzysta z pomocy terapeutycznej), choć większość deklaruje, że potrzebuje profesjonalnego wsparcia (78% badanych chciałoby otrzymywać wsparcie, do którego nie ma dostępu). Osoby z CZR i współwystępującą niepełnosprawnością otrzymują więcej godzin i więcej rodzajów wsparcia terapeutycznego niż osoby wysoko funkcjonujące. Aż 71% osób z CZR i 84% rodziców wskazywało na bariery w dostępie do usług terapeutycznych (z czego 37% wskazywało, że koszt usług terapeutycznych jest zbyt wysoki).

Najczęstszymi źródłami utrzymania wysoko funkcjonujących osób dorosłych osób z CZR, którzy wzięli udział w badaniu byli rodzice, zarobki z własnej pracy oraz renta socjalna.

Jedynie 7% osób z CZR, których rodzice wzięli udział w badaniu, było zatrudnionych i otrzymywało wynagrodzenie – wszystkie te osoby, poza jedną, korzystały z pomocy instytucjonalnej

³ Opracowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie.

⁴ Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce. Pod redakcją Mateusza Płatosa. Wydawnictwo: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, 2016 r.

lub pomocy rodziny, by utrzymać zatrudnienie. Wśród najczęściej wskazywanych powodów niepodjęcia zatrudnienia, wskazywano kontynuację edukacji, ograniczenia związane ze stanem zdrowia. Ponad ¾ badanych osób z CZR brało udział w programach aktywności zawodowej. Głównym źródłem utrzymania osób z CZR była praca rodziców oraz świadczenia społeczne. Niewielki odsetek osób z CZR korzystał z niefinansowego wsparcia instytucji pomocy społecznej: specjalistycznych usług opiekuńczych (dalej SUO) czy asystenta osoby niepełnosprawnej.

W marcu 2018 r. CBOS opublikował Komunikat z badań⁵ pn. ***Społeczny obraz autyzmu***,⁶ które miały na celu zbadanie sposobu postrzegania autyzmu, poziomu wiedzy na temat CZR oraz sytuacji osób z CZR w społeczeństwie. 83% respondentów słyszała o autyzmie. Autyzm kojarzony jest przede wszystkim życiem we własnym świecie, wycofaniem, zamknięciem i izolacją (35%). Relatywnie często wiązane jest również z trudnościami w kontaktach z innymi, budowaniu relacji i więzi z innymi, a także z problemami w komunikacji werbalnej i pozawerbalnej. Dobrze funkcjonująca osoba z autyzmem najlepiej realizowałaby się, zdaniem respondentów, w zawodach artystycznych (41%), pracując jako informatyk (23%) albo naukowiec (23%). Zdaniem 88% ankietowanych osobom z CZR i ich rodzinom ciężko żyje się w społeczeństwie. Nastawienie do dzieci z CZR, według 46% respondentów jest życzliwe, według 43% respondentów – niechętnie. W odniesieniu do osób dorosłych z CZR, niechęć – w opinii badanych – przeważa nad życzliwością (48% wobec 34%). Zakłopotanie (50% badanych), współczucie (34% badanych) i bezradność (30% badanych), to zdaniem respondentów, emocje najczęściej towarzyszące bezpośrednim kontaktom z osobami z CZR. Ponad połowa badanych, którzy słyszeli o autyzmie, uważa, że wsparcie ze strony państwa dla osób z CZR (dzieci i dorosłych) – jest niewystarczające.

Sytuacja osób ze spektrum autyzmu w gminach partnerskich:

Wyniki warsztatów konsultacyjnych w gminach przeprowadzone w ramach projektu pn. Azymut – Samodzielność, finansowanego ze środków Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, Działanie 2.8 Rozwój usług społecznych świadczonych w środowisku lokalnym⁷.

Warsztaty konsultacyjne w gminach miały za zadanie, zapewnić udział przedstawicielom rodzin osób z CZR, osobom z CZR, gmin, zarządców mieszkań (np. TBS) oraz organizacji pozarządowych i innych podmiotów działających na rzecz osób z CZR w procesie wypracowywania modelu mieszkalnictwa wspomagane dla osób z CZR. Celem warsztatów było uwzględnienie opinii możliwie najszerzego grona osób zainteresowanych tworzeniem mieszkalnictwa wspomagane dedykowanego osobom z CZR.

Powyżej wskazane warsztaty przeprowadzono w okresie od czerwca do lipca 2018 r., w 7 gminach, które stanowią grupę docelową projektu.

⁵ Komunikat z badań pn. Społeczny obraz autyzmu; nr 44/2018; CBOS, marzec 2018 r.; ISSN 2353-5822.

⁶ Opracowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie.

⁷ Opracowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie.

Gmina/ termin przeprowadzenia warsztatów	Rodzice / rodziny/ osoby z CZR	Organizacje/ Instytucje	Razem
Stargard - 12.06.2018 r.	-	12	12
Gubin - 15.06.2018 r.	7	16	23
Gorzów Wielkopolski - 20.06.2018 r.	7	14	21
Goleniów - 21.06.2018 r.	4	12	16
Swarzędz - 25.06.2018 r.	7	15	22
Stargard - 28.06.2018 r.	2	4	6
Kołobrzeg - 03.07.2018 r.	2	10	12
	29	83	112

Zakres tematyczny konsultacji gminnych:

1. Określenie obszaru wsparcia i pomocy w realizację projektu w gminie: adaptacja projektu i pomoc w realizacji celów.
2. Opracowanie i analiza potrzeb beneficjentów ostatecznych wsparcia (użytkowników mieszkań) oraz ich najbliższego otoczenia: zakres wsparcia; zapoznanie z oczekiwaniami najbliższego otoczenia (rodziny, opiekunów); oczekiwania społeczne związane z realizacją projektu.
3. Wypracowanie wizji mieszkalnictwa – sugestie co do położenia, wyposażenia: adaptacja posiadanych zasobów do realizacji projektu; mobilność; gospodarowanie przestrzenią lokalową.
4. Omówienie kwestii społecznych, które będą obejmować działania na rzecz aktywizacji środowiska osób z CZR: przedsiębiorczość i czas wolny; lokalne inicjatywy na rzecz zatrudnienia; kultura i rekreacja.

W kwestii wypracowania **standardu wymagań dla mieszkań**, do najczęstszych potrzeb zgłaszanych podczas spotkań należą:

- Lokalizacja mieszkań z dogodnym dojazdem do centrum miejscowości, w bezpiecznej, spokojnej okolicy.
- Zapewnienie prywatności użytkownikom mieszkań: uwzględnienie w mieszkaniu zarówno przestrzeni wspólnej, jak i pokoi indywidualnych (preferowane 1-osobowe).
- Opracowanie systemu wzywania pomocy.
- Dostosowanie przestrzeni do potrzeb mieszkańców: ew. zaokrąglone kanty mebli, antypoślizgowa podłoga.

W kwestii wypracowania **standardu pakietu usług wspierających**, do najczęstszych potrzeb zgłaszanych podczas gminnych warsztatów należą:

- Treningi funkcjonowania społecznego.

- Trening zagospodarowania wolnego czasu.
- Trening pracy.
- Wsparcie terapeutyczne dla mieszkańców.
- Wsparcie psychologiczne dla rodziców osób z CZR.

W kwestii wypracowania **standardu szkoleń dla opiekunów**, do najczęstszych potrzeb zgłaszanych w trakcie spotkań należą:

- Szkolenia o tematyce rozwiązywania sytuacji trudnych.
- Szkolenia o tematyce seksualności osób z CZR.
- Szkolenia o specyfice żywienia i chorób współwystępujących z CZR.
- Szkolenia dotyczące komunikacji i współpracy z rodzinami osób z CZR.
- Szkolenia o metodach współpracy ze środowiskiem lokalnym.

Badanie ilościowe potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia⁸.

Badanie ilościowe potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia zostało przeprowadzone przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie, w dniach 17 – 31 października 2018 roku w ramach projektu pn „Azymut –Samodzielność”.

Celem badania było zdiagnozowanie potrzeb i możliwości osób z CZR, a także potrzeb ich rodzin/opiekunów prawnych. Badanie obejmowało również diagnozę faktycznych możliwości i chęci do wdrożenia wypracowywanego modelu mieszkalnictwa wspomagane, dla osób z CZR, a także ich rodzin/opiekunów prawnych.

Cele szczegółowe badania można podzielić na trzy obszary:

1. Ogólna charakterystyka sytuacji osób z CZR i ich rodzin/opiekunów prawnych, w tym kategoryzacja osób z CZR w kontekście mieszkalnictwa wspomagane.
2. Rozpoznanie potrzeb osób z CZR i ich rodzin/opiekunów prawnych, w szczególności dotyczących:
 - Poziomu aktualnego funkcjonowania społecznego (w domu, w miejscu pracy, w placówce wsparcia, w kręgu koleżeńskim).
 - Poziomu nieformalnego wsparcia osób z CZR przez ich najbliższe otoczenie (rodzinne, koleżeńskie).
3. Identyfikacja aktualnych zasobów wsparcia społecznego i potencjałów występujących w otoczeniu osób z CZR oraz ich rodzin, w szczególności dotyczących:
 - Sposobów rozpoznawania potrzeb wsparcia osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów prawnych.
 - Dostępnych form świadczenia wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów prawnych.
 - Zasobów lokalowych, kadrowych, finansowych do świadczenia usług wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów prawnych, w szczególności w formie mieszkalnictwa wspomagane oraz zauważanych deficytów w tym zakresie.

⁸ Opracowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Zachodniopomorskiego w Szczecinie.

- Gotowości do świadczenia usług wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów prawnych, w szczególności w formie mieszkalnictwa wspomagane.

Metoda i narzędzia badawcze: badanie ilościowe miało charakter badania sondażowego, prowadzone było przy wykorzystaniu kwestionariusza ankiety w wersji internetowej.

- Konstrukcja ankiety: ankieta została przygotowana w dwóch wariantach: dla pracowników podmiotów wspierających osoby z CZR oraz członków rodzin/opiekunów prawnych osób z CZR.
- Dobór próby: osoby badane to osoby uczestniczące w gminnych warsztatach konsultacyjnych realizowanych w ramach projektu, FGI realizowanych w ramach badania jakościowego oraz osoby (rodziny) korzystające z internetowych forów wsparcia.
- Analiza danych: liczebność próby wyniosła: 40 pracowników podmiotów wspierających osoby z CZR oraz 60 członków rodzin osób z CZR.

W wynikach badania przeprowadzonego wśród osób, które na co dzień wspierają osoby z CZR⁹, respondenci wskazują, że system wsparcia instytucjonalnego funkcjonuje dla osób z CZR praktycznie tylko do momentu odbywania obowiązku szkolnego. Później poziom wsparcia spada i zależy on tylko i wyłącznie od rodziny i najbliższego otoczenia.

Grupa specjalistów, która brała udział w badaniu, wskazuje, że ich podopieczni uczęszczają do placówek wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, zaznaczając, że uczęszczanie przez osoby z CZR do placówek wsparcia jest podyktowane obowiązkiem szkolnym. Znaczna część respondentów zaznaczyła, że otrzymywane wsparcie odbywa się w placówce edukacyjnej typu: szkoła, przedszkole (57,5% wskazań). Kolejnym wskazaniem było korzystanie z placówek wsparcia zawodowego typu: Warsztat Terapii Zajęciowej (22,5% wskazań), Zakład Aktywności Zawodowej (25% wskazań). Niewielka grupa osób korzysta z wsparcia placówek prowadzonych przez Krajowe Towarzystwo Autyzmu (12,5% wskazań) oraz organizacje pozarządowe typu: NGO, Organizacje Pożytku Publicznego (12,5% wskazań), jak również Środowiskowych Domów Samopomocy (12,5% wskazań), czy mieszkania wspomagane (10% wskazań). Spośród wymienionych w ankiecie wariantów nikt nie zaznaczył, Klubów Integracji Społecznej i Centrów Integracji Społecznej co może wskazywać, że osoby z CZR nie podejmują aktywności społecznej połączonej z pracą i aktywnością lokalną. Powyższe może być skutkiem braku oferty skierowanej do osób z CZR lub w związku z długim procesem adaptacji do miejsca pracy, uniemożliwiającym podejmowanie osobom z CZR tego rodzaju aktywności. Możliwe jest, że osoby z CZR nie szukają tego rodzaju wsparcia.

W odpowiedzi na pytanie dotyczące sposobu funkcjonowania podopiecznych w ww. placówkach wsparcia, większość respondentów wskazała, że ich podopieczni wymagają niewielkiej pomocy i wsparcia (60% wskazań) lub nieustannego wsparcia (57,5% wskazań). 10% respondentów

⁹ Respondenci biorący udział w badaniu pracują jako nauczyciele, terapeuci, psychologowie, pracownicy organizacji pozarządowych i organizacji pożytku publicznego, pracownicy poradni psychologiczno-pedagogicznej, pracownicy Warsztatów Terapii Zajęciowej, Zakładów Aktywności Zawodowej, pracownicy socjalni. Zamieszkują województwa: lubelskie, lubuskie, mazowieckie, podkarpackie, podlaskie, warmińsko-mazurskie, wielkopolskie, zachodniopomorskie; głównie miasta powyżej 250 tys. mieszkańców (52,5%), miasta do 50 tys. mieszkańców (20%), miasta do 100 tys. mieszkańców (10%), wieś (10%), miasta do 250 tys. mieszkańców (7,5%). Większość ankietowanych jest w wieku 31-65 lat (85%), do 30 roku życia (10%), powyżej 65 roku życia (5%).

wskazało, że ich podopieczni funkcjonują samodzielnie. W związku z powyższym, można wnioskować, że nawet jeśli występuje tzw. wysokie funkcjonowanie osoby z CZR, to jest ono niewystarczające do samodzielnej egzystencji i wymaga ona wsparcia lub pomocy.

Badani wskazali, że większość ich podopiecznych z CZR, przy wsparciu i pomocy potrafi samodzielnie wykonywać czynności dotyczące wypełniania obowiązków związanych z aktywnością na terenie placówki do której uczęszczają: 80% wykonuje obowiązki związane z pobytem w placówce, tj.: nauka, praca, itp. (15% jest niesamodzielnych, 5% samodzielnych); 65% wymaga wsparcia w zakresie dbania o czystość (ponad 32% jest samodzielnych, 2,5% niesamodzielnych). Największą trudność stanowi dla osób z CZR dojazd do placówki – ponad 52% respondentów wskazało, że ich podopieczni są niesamodzielni w tym zakresie (ponad 27% wymaga wsparcia, 20% jest samodzielnych). Jednocześnie ponad 57% ankietowanych wskazało, iż osoby z CZR samodzielnie spożywają posiłki (40% wymaga wsparcia, ponad 2% jest niesamodzielnych).

W odniesieniu do zagadnienia wsparcia i jego zakresu, dedykowanego osobom z CZR oraz ich otoczeniu, 87,5% respondentów wskazało, że brakuje takiego wsparcia; 2,5% ankietowanych wskazało, że nie brakuje ww. wsparcia; 10% badanych nie miało zdania w ww. zakresie.

70% badanych wskazało, iż brakuje informacji systemowej dotyczącej instytucji świadczących pomoc osobom z CZR i ich otoczeniu. Ponad 67% respondentów wskazało, że brakuje dostępu do terapii i rehabilitacji, 62% wskazało brak dostępu do specjalistów (psychologa, psychiatry, itp.), 15% ankietowanych określiło brak innych rodzajów wsparcia, tj.: mieszkań treningowych i wspomaganych; aktywizacji społecznej i zawodowej osób dorosłych z CZR; wsparcia systemowego, zespołowego, oferta jest duża, ale brakuje integracji tych działań; gwarancji finansowej ze strony; ośrodków stałego pobytu; perspektywy na bycie dorosłym samodzielnym. 5% respondentów nie miało zdania na ten temat.

Określając trudności w zakresie uzyskiwanego wsparcia, 70% ankietowanych wskazało, że brakuje placówki wsparcia danego typu na terenie zamieszkania osoby z CZR; 57,5% respondentów określiła, że brakuje specjalistów posiadających kwalifikacje w zakresie pracy z osobami z autyzmem; 47,5% badanych wskazało brak wolnych miejsc w placówce wsparcia oraz brak możliwości dostosowania się osób z autyzmem do zasad panujących w placówce – 40% ankietowanych. 32,5% ankietowanych wskazało jako trudność odmowę przyjęcia do placówki osoby z CZR lub usunięcie jej z placówki – 10%. Ponadto, 10% badanych w otwartym pytaniu inne wskazało zbyt mało placówek specjalistycznych na danym terenie oraz brak wsparcia w rozumieniu systemowym, brak też dostosowania czasowego – niedogodne godziny pobytu. Wskazano również, że wsparcie jest oferowane jedynie okresowo na czas realizowanych projektów bez zaangażowania Państwa.

Zdaniem 50% respondentów, ich podopieczni – osoby z CZR mogłyby prowadzić samodzielne życie poza domem rodzinnym. 32,5% wskazało, że jest to niemożliwe, a ponad 17% ankietowanych nie miało zdania na ten temat. Wnioskować można, że znaczna część badanych nie zastanawiała się nigdy nad losem dorosłej osoby z CZR lub jej obecny poziom funkcjonowania w placówce nie pozwala na oszacowanie przyszłości.

90% ankietowanych wskazało zapewnienie bezpieczeństwa jako warunek konieczny, aby osoby z CZR mogły prowadzić życie poza domem rodzinnym. Jednocześnie ankietowani specjaliści wskazali jako niezbędne kontynuację terapii (85%) i opiekę (72,5%) oraz wsparcie finansowe (52,5%).

85% respondentów wskazała, że pobyt w mieszkaniu wspomaganym jest szansą na wytrenowanie samodzielności osób z CZR; 57,5% wskazało mieszkanie wspomagane jako możliwość wyjścia z opieki lub nadopiekuńczości rodziny oraz potrzebę usamodzielnienia się (52,5%).

W odniesieniu do zagadnienia dotyczącego lokalizacji mieszkania wspomaganego dla osób z CZR, 82,5% badanych wskazało, że najważniejsza jest lokalizacja umożliwiająca dogodny dojazd środkami komunikacji publicznej. Położenie mieszkania w odczuciu ankietowanych miało drugorzędne znaczenie. Respondenci wskazywali także, że mieszkanie sprzyjające kontaktom z naturą – z dostępem do ogrodu lub parku (60%), blok mieszkalny (30%), mieszkanie w domu jednorodzinnym (22,5%), przedmieścia (20%), czy centrum miasta (15%) nie są tak istotne jak komunikacja i dobry dojazd.

Zdaniem 80% ankietowanych rodzice/opiekunowie osób z CZR powinni zostać objęci wsparciem, ponad 2% wskazań „nie”, ponad 17% badanych nie ma zdania na ten temat. Jednocześnie ponad 77% respondentów wskazała, że koniecznym wsparciem dla rodziców/opiekunów osób z CZR jest możliwość skorzystania z konsultacji indywidualnych z psychologiem, udział w grupie wsparcia – 75%, konsultacjach grupowych z udziałem specjalistów – 72,5%. Konieczność materialnej pomocy dostrzega 15% ankietowanych, natomiast finansowej 35% badanych.

67,5% badanych zwróciło uwagę na konieczność zastosowania norm szczególnego bezpieczeństwa w mieszkaniach wspomaganych oraz dostosowania do sensoryzmów osób w nim zamieszkujących – 65%. 37,5% respondentów uważa, że mieszkanie nie powinno różnić się od typowych mieszkań, co oznacza, że osoby z CZR powinni mieszkać w typowych mieszkaniach, tylko dostosowanych do potrzeb sensorycznych i norm bezpieczeństwa. 35% ankietowanych zwróciło uwagę na konieczność zastosowania metod uniwersalnego projektowania w mieszkaniu wspomaganym.

Badani wskazali, że najważniejsze, w mieszkaniu wspomaganym dla użytkowników – osób z CZR, jest zapewnienie pokoju z przestrzenią osobistą (82,5% wskazań) oraz wspólna przestrzeń wypoczynkowa (82,5% wskazań). Kolejnym pomieszczeniem, które jest ważne w ich ocenie to wspólna kuchnia (80% wskazań) i pokój wyciszeń (62,5% wskazań). Pokój z łazienką (52,5% wskazań) lub wspólna łazienka (27,5% wskazań) to pomieszczenia, które według respondentów mogą być, ale nie są istotnym składnikiem mieszkania.

Rozwiązania architektoniczne, wskazane przez respondentów, które powinny zostać zastosowane w mieszkaniach wspomaganych dotyczą przede wszystkim zabezpieczeń związanych z użytkowaniem prądu, gazu – tak uważa 92,5% badanych. Następnie, ankietowani podkreślali konieczność uwzględnienia montażu mebli do ścian – 52,5%, zastosowanie wsporników i uchwyty w łazience (30% wskazań). Kolejnym czynnikiem, na który zwrócili by uwagę badani to wrażliwość sensoryczna mieszkańca, a w niej zastosowanie: wyciszenia pomieszczeń (67,5% wskazań), rolety (62,5% wskazań), timery do wody i światła (57,5% wskazań), żarówki zaciemniające (42,5% wskazań).

Usługi asystenckie, według badanych – 92,5% stanowią kluczową usługę wspierającą jaką powinna być świadczona w odpowiedzi na potrzeby osób z CZR – użytkowników mieszkań wspomaganych. Jako inne, istotne usługi, respondenci wskazywali: trenera pracy (82,5%), pedagoga lub psychologa (75%). Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze (25%) zostały wskazane, ale nie są kluczowe dla grupy respondentów, co może wskazywać, że osoby pracujące i wspierające osoby z CZR nie znają pakietu usług zawartych w SUO.

Głównym kryterium, które zostało wskazane przez ankietowanych, które miałyby decydować o przyznaniu osobie z CZR miejsca w mieszkaniu wspomaganym, jest stopień samodzielności życiowej – tak uważa 92,5% z nich. Respondenci wskazywali także inne kryteria, tj.: gotowość do

podjęcia treningów społecznych i samodzielności (67,5% wskazań). Ważny jest też stopień i rodzaj zaburzeń (60% wskazań) oraz stopień gotowości do podjęcia aktywizacji zawodowej. W dalszej kolejności wymieniano również wiek (42,5% wskazań) czy stopień niepełnosprawności (35% wskazań).

Zdaniem respondentów, w procesie organizowania i prowadzenia mieszkania wspomaganego, należy zaplanować działania skierowane do społeczności lokalnej. tj.: informacyjne (77,5% wskazań)

oraz integracyjne dla społeczności lokalnej tj. piknik, wystawa (70% wskazań). Ciekawym rozwiązaniem jest również według badanych wspólny udział w warsztatach czy działaniach społecznych na rzecz środowiska lokalnego (55% wskazań). Tylko jedna osoba spośród badanych wypowiedziała się negatywnie o takich działaniach, i nie widzi konieczności informowania środowiska lokalnego o nowych mieszkańcach dzielnicy.

Osoby pracujące w podmiotach świadczących usługi na rzecz osób z CZR dostrzegają możliwości wystąpienia następujących trudnych/kryzysowych związanych z funkcjonowaniem mieszkania wspomaganego: rotacji specjalistów wspierających osoby z autyzmem przebywających w mieszkaniu (75% wskazań), jak również konfliktów między mieszkańcami (65% wskazań) i problemów ze strony organizatora mieszkań związane z ciągłością funkcjonowania, brakiem lokalu, itp. (57,5% wskazań).

Respondenci wskazali, że kluczową rolę w przygotowaniu do pełnienia opieki nad osobami z CZR będą miały kompetencje miękkie (empatia, cierpliwość, itp.), czyli czynniki osobowościowe opiekuna (92,5% wskazań), na podobnym poziomie są również kompetencje zawodowe, ukierunkowane na osoby z CZR (90%). Znacznie niżej znajdujemy wykształcenie wyższe (22,5% wskazań), czy średnie (15% wskazań). Odpowiedzią, która pokazuje jak specyficzna jest to grupa odbiorców w opiece i pomocy, wskazuje odpowiedź: wykształcenie nie ma znaczenia, najważniejsze jest podejście do drugiego człowieka (40% wskazań).

Badani, określając zakres szkoleń niezbędnych dla kadry pracującej bezpośrednio w mieszkaniu wspomaganym, wskazali jako najistotniejsze szkolenia tematyczne z zakresu CZR – ponad 92%, następnie terapii i form wsparcia funkcjonowania codziennego osób z CZR (85%), pierwszej pomocy (80%), pedagogiki (25%), superwizji i samoobrony (7,5%).

W odniesieniu do wsparcia kadry pracującej w mieszkaniach wspomaganych dla osób z CZR, które jest konieczne, respondenci wskazali jako kluczowe: szkolenia specjalistyczne (87,5%), grupa wsparcia (72,5%), superwizja (70%), mentoring (60%).

Badanie ilościowe zostało przeprowadzone także w grupie rodziców/rodzin/opiekunów osób z CZR¹⁰, które w ramach podejmowanych aktywności społecznych w ciągu dnia uczestniczą w zajęciach zorganizowanych, w placówce edukacyjnej lub wsparcia dziennego (szkoła, WTT, ZAZ, itp.) – 80%, biorą udział w zajęciach dodatkowych, opłacanych przez rodziców w ramach rozwijania pasji i zainteresowań (ponad 53%), biorą udział w zajęciach terapeutycznych

¹⁰ 60% respondentów biorących udział w badaniu stanowią rodzice/opiekunowie osoby z zespołem Aspergera, pozostali respondenci są rodzicami/opiekunami osób z autyzmem. Większość ankietowanych – 95% jest w wieku 31-65 lat, 5% poniżej 30 roku życia. Płeć dziecka respondentów: 75% mężczyźni, 25% kobiety. Zamieszkują wszystkie województwa z wyłączeniem województwa opolskiego; głównie miasta do 50 tys. mieszkańców (30%), miasta powyżej 250 tys. mieszkańców (25%), wieś (25%), miasta do 100 tys. mieszkańców (10%), miasta do 250 tys. mieszkańców (10%).

i rehabilitacyjnych (ponad 51%), zajęciach dodatkowych, realizowanych w ramach wsparcia organizacji pozarządowych, organizacji pożytku publicznego (ponad 6%), aktywnościach związanych z hobby, tj. śpiew, piłka ręczna, jazda konna (ponad 3%), ponad 6% wskazało, iż ich dzieci nie uczestniczą w żadnych aktywnościach społecznych.

Ankietowani wskazali, iż ich dzieci spędzają czas wolny (czas, który nie jest przeznaczony na naukę, rehabilitację i pracę) głównie przed telewizorem/komputerem – ponad 68%, rozwijając swoje zainteresowania i hobby (56,7%), słuchając muzyki (33,3%), spotykając się z rówieśnikami (ponad 26%), biorąc udział w wydarzeniach kulturalno-oświatowych (20%), rozwijając swoje zainteresowania, tj.: sport, jazda na rowerze, gra w szachy, czytanie książek (ponad 16%). Ponad 16% respondentów wskazało, iż ich dzieci nie podejmują żadnej aktywności.

Ponad 91% respondentów wskazało, iż ich dzieci spędzają czas wolny z rodzicami, następnie z rodzeństwem (ponad 51%), babcią/dziadkiem (ponad 38%), rówieśnikami (ponad 28%), wirtualnymi znajomymi (ponad 11%), sąsiadami (ponad 3%); 6% badanych wskazało, że ich dzieci spędzają czas sami lub wyimaginowanymi kolegami.

Określając częstotliwość funkcjonowania dziecka w relacjach towarzyskich, koleżeńskich, z osobami spoza rodziny (spotkania ze znajomymi, udział w wydarzeniach, w których bierze udział grupa osób, itp.), ankietowani najczęściej wskazywali częstotliwość – raz w tygodniu (33%), 26% respondentów wskazało, że ich dzieci nie funkcjonują w relacjach towarzyskich, codziennie (23%), raz w miesiącu (16%).

Odnosząc się do trudności, jakie napotykają badani, które wiążą się z opieką nad osobą z CZR, najczęściej wskazywaną jest brak zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia – 70%, następnie zapewnienie bezpieczeństwa (53%), higiena osobista (33%); 15% respondentów wskazało strach o przyszłość, trudności z wyjściem z domu, nieprzewidywalne zachowania, brak możliwości odpoczynku, agresję, słabą komunikację, nadwrażliwość słuchową, częste choroby, brak poczucia czasu.

Respondentów, w ramach badania, poproszono o wskazanie w jakich codziennych czynnościach uczestniczy ich dziecko w domu, tj.: pakowanie rzeczy do szkoły (często – 53,33%, wcale – 28,33%, sporadycznie – 18,33%); sprzątanie po posiłku (często – 48,33%, sporadycznie – 40%, wcale – 11,67%); zakupy spożywcze (często – 45%, sporadycznie – 36,67%, wcale – 18,33%); sprzątanie własnego pokoju (sporadycznie – 58,33%, często – 28,33%, wcale – 13,33%); składanie rzeczy (sporadycznie – 43,33%, wcale – 40%, często – 16,67%); przygotowanie posiłku (sporadycznie – 55%, często – 25%, wcale – 20%); ścielenie łóżka (wcale – 41,67%, sporadycznie – 30%, często – 28,33%); odnosząc się do pozostałych codziennych domowych czynności – ponad 41% wcale w nich nie uczestniczy, ponad 33% sporadycznie, 25% często.

Respondenci zostali poproszeni o określenie poziomu samodzielności osób z CZR w wykonywaniu codziennych czynności samoobsługowych: najczęstsze wskazania dotyczące niewykonywania czynności odnosiły się do przygotowania posiłku, planowanie dnia (pójście do szkoły/pracy, powrót do domu, czas na naukę, wypoczynek, itp.), spotykanie się z innymi osobami – ponad 26%. Najczęściej samodzielnie wykonywane czynności to: ubieranie się (ponad 66%), higiena osobista (ponad 51%), poruszenie się w przestrzeni publicznej (dojście do szkoły/pracy, powrót) – 35%. najwięcej wskazań dotyczących konieczności pomocy osoby trzeciej odnoszą się do planowania dnia – 70%, spotkań z innymi osobami – 53,33%, przygotowywaniem posiłku – 51,57%.

80% ankietowanych wskazało, że ich dziecko wymaga terapii pedagogicznej (w tym integracji sensorycznej), terapii psychologicznej – 75%, rehabilitacji – 46,67%, specjalistycznej opieki lekarskiej – 45%, terapii logopedycznej – 45%, alternatywnej komunikacji, w tym użycia

komunikatorów AAC (Augmentative and Alternative Communication) – 20%; inne, wskazane przez 5% respondentów to: rozwój motoryki małej, treningi umiejętności społecznych, hydroterapia, hipoterapia.

71,67% rodziców/ członków rodzin osób z CZR wskazało, iż potrzebuje wsparcia psychologicznego; 58,33% ankietowanych wskazało pomoc w sytuacjach kryzysowych; 55% grupę wsparcia dla rodziców z udziałem specjalisty i terapię w formie treningu; 46,67% spotkania z innymi rodzicami i rodzinami oraz pomoc i wsparcie ze strony otoczenia; 35% pomoc finansową; 21, 67% pomoc finansową; 3,33% pomoc w zapewnieniu opieki.

Ponad 61% badanych rodziców nie otrzymało wsparcia po otrzymaniu diagnozy o całościowych zaburzeniach rozwoju dziecka, 20% otrzymało pomoc, 16% otrzymało częściową pomoc w formie rozmowy z psychologiem, propozycji terapii, rewalidacji w szkole, wyjaśnienia konieczności podjęcia dalszych kroków.

81,67% respondentów jest zdania, że rodziny i osoby z CZR powinny być objęte odrębnym systemem wsparcia (5% wskazało, że nie ma takiej potrzeby; 13,33% nie miało zdania w tym temacie). Preferowana przez 75% ankietowanych forma wsparcia to punkt konsultacyjny; 61,67% badanych wskazało stronę internetową i forum; 36,67% informator; 11,67% inne formy, tj.: telefon zaufania dla rodzin i grupy wsparcia.

Możliwość usamodzielnienia się dziecka – osoby z CZR dostrzega 35% badanych; 53,33% na chwilę obecną nie potrafi sobie tego wyobrazić; 11,67% nie widzi takiej możliwości.

Główną przeszkodą/barierą w usamodzielnieniu się osoby z CZR, którą dostrzegają rodzice/rodziny osób z CZR jest brak poczucia rzeczywistości – 73,33%; 46,67% wskazuje brak samodzielności; 38,33% brak bezpieczeństwa; 15% brak mowy, problemy emocjonalne, brak akceptacji i trudności w komunikacji.

W odpowiedzi na pytanie dotyczące możliwości prowadzenia samodzielnego życia przez dziecko – osobę z CZR poza domem rodzinnym, choćby w częściowym wymiarze (np. część dnia) - 41,67% badanych wskazało, że jest to możliwe; 13,33% nie dostrzega takiej możliwości; 45% ankietowanych nie ma zdania na ten temat.

Określając warunki niezbędne, by dziecko – osoba z CZR mogła prowadzić życie poza domem rodzinnym, 78,33% respondentów wskazało bezpieczną przestrzeń; 75% bezpieczeństwo osobiste; 73,33% kontynuację rehabilitacji; 51,67% specjalistyczną opiekę; 31,67% opiekę medyczną; 6,67% pomocy w czynnościach, zamieszkanie z osobą, którą zna, przebywanie w spokojnym otoczeniu.

Rozszerzone badanie potrzeb osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym autyzmem i Zespołem Aspergera¹¹.

W ramach Rozszerzonego badania potrzeb osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera, przeprowadzono analizę danych zastanych na podstawie publikacji:

- Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013. Fundacja SYNAPSIS, Warszawa 2014¹².
- Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce. Warszawa 2016¹³.

¹¹ Opracowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej w Poznaniu.

¹² Autyzm – Sytuacja Dorosłych (2014 r.) Jankowska M., Rymsza A., Wilder E., Wroniszewska M. Wydawnictwo Fundacja SYNAPSIS oraz Instytut Spraw Społecznych, 2014 r.

Na ich podstawie uzyskujemy informacje, że w Polsce nie jest znana liczba osób z autyzmem. Nie istnieje również żaden mechanizm czy narzędzie pozwalające na uzyskanie tych danych. Jedynym systemem zbierającym dane na temat liczby osób z autyzmem jest System Informacji Oświatowej, który dotyczy jednak wyłącznie dzieci i młodzieży objętych edukacją. Szczególnie mało jest informacji na temat liczby i sytuacji dorosłych osób z autyzmem. Ani system orzecznictwa, ani system pomocy społecznej czy ochrony zdrowia nie dysponują żadnymi zbiorczymi danymi w tym zakresie. Co do danych znajdujących się w systemie orzecznictwa czy też służby zdrowia, sytuację utrudnia fakt, że autyzm diagnozowany jest w Polsce od połowy lat 80-tych, a zespół Aspergera zaczął być diagnozowany dopiero w latach 90-tych (pierwszym pokoleniem, u którego diagnozowano autyzm są dzisiejsi 30-latkowie). Jakkolwiek zatem, autyzm występuje oczywiście również u osób starszych, często nie był u nich formalnie zdiagnozowany (diagnoza autyzmu mogła być postawiona w późniejszym wieku wyjątkowo, przy okazji dodatkowych badań). Zapewne stanowi to również jedną z przyczyn, dla których w odbiorze społecznym, zaskoczeniem bywa fakt, że autyzm, znany najczęściej jako wczesnodziecięcy, jest zaburzeniem trwającym całe życie. System podstawowej opieki zdrowotnej również nie gromadzi danych pozwalających na oszacowanie liczby osób z autyzmem. Władze samorządowe na wszystkich szczeblach są podmiotami, które w świetle obowiązujących przepisów są odpowiedzialne w ramach swoich ustawowych kompetencji za organizację wszechstronnego wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami – zarówno w systemie pomocy społecznej, jak i rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Z kolei jednostki pomocy społecznej są powołane do realizacji w praktyce zadań z zakresu pomocy społecznej, w którym to systemie funkcjonuje szereg form wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami – placówek dziennych, domów pomocy społecznej, specjalistycznych usług opiekuńczych, wszechstronnego poradnictwa i pomocy finansowej. Jak jednak pokazują wyniki badania społecznego zrealizowanego w tym zakresie, rodziny osób z autyzmem stosunkowo rzadko korzystają czy choćby ubiegają się o wsparcie dostępne w ośrodkach pomocy społecznej, na co wpływ ma między innymi niewielka oferta wsparcia, rzeczywiście dostępnego i adekwatnego do ich potrzeb możliwa do uzyskania w tych instytucjach. W rezultacie, dane posiadane przez instytucje systemu pomocy społecznej (opierające się na liczbie wniosków o udzielenie wsparcia składane przez rodziny osób z autyzmem), są mocno niepełne i nie pozwalają w żaden sposób wnioskować ani o liczbie osób z autyzmem zamieszkujących na terenie gminy/powiatu, ani tym bardziej o problemach czy potrzebach tych rodzin. Również jednostki samorządu terytorialnego poszczególnych szczebli (gminne lub powiatowe) nie diagnozują sytuacji osób z autyzmem i ich rodzin zamieszkujących na terenie gminy lub powiatu. Źródłem takich informacji nie mogą być również rejestry osób kierowanych do placówek wsparcia (WTZ, ZAZ, KIS, CIS, DPS, ŚDS itp.) gdyż, jak wykazało badanie Fundacji SYNAPSIS, osoby z autyzmem nader rzadko korzystają ze wsparcia tych instytucji. Brak systematycznie zbieranych danych utrudnia ocenę efektywności wsparcia udzielanego osobom z autyzmem i ich rodzinom oraz projektowanie nowych form wsparcia dla tej grupy osób z niepełnosprawnością.

Przeprowadzone w ramach projektu pn. „Azymut – Samodzielność” Rozszerzone badanie potrzeb osób z CZR, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera, miało na celu stworzenie kompleksowego

¹³ Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce. Pod redakcją Mateusza Płatosa. Wydawnictwo: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, 2016 r.

katalogu potrzeb osób z ASD (autism spectrum disorder) i ich rodzin w zakresie instytucjonalnego wsparcia społecznego (w szczególności świadczonego w mieszkaniach wspomaganych).

Główną metodą badawczą był zogniskowany wywiad grupowy (FGI). Badanie terenowe objęło swoim zasięgiem województwo zachodniopomorskie (3 subregiony), lubuskie (2 subregiony) i wielkopolskie (5 subregionów).

Grupą docelową w przeprowadzonym badaniu były rodziny i opiekunowie osób z CZR, organizatorzy systemu wsparcia osób z CZR, tj. JST, OPS, PCPR, PUP oraz przedstawiciele organizacji pozarządowych, środowiska naukowego i otoczenia instytucjonalnego (np. warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy, zakład aktywności zawodowej, klub integracji społecznej) oraz specjaliści w zakresie CZR (terapeuci, psychologowie, pedagodzy specjaliści). Łącznie w zogniskowanych wywiadach grupowych (FGI) udział wzięło 181 uczestników, w tym 101 rodziców /opiekunów oraz 80 osób z systemu organizatorów wsparcia osób z CZR i ich rodzin.

Szczegółowe obszary badawcze podczas przeprowadzonych warsztatów FGI w ramach rozszerzonego badania potrzeb osób z CZR i ich rodzin dotyczyły:

1. Rozpoznania potrzeb osób z CZR i ich rodzin/opiekunów faktycznych (w tym prawnych) w zakresie:
 - poziomu funkcjonowania społecznego,
 - poziomu nieformalnego wsparcia osób z CZR przez ich najbliższe otoczenie,
 - poziomu formalnego wsparcia osób z CZR i ich rodzin przez otoczenie instytucjonalne, specjalistów i organizacje pozarządowe,
 - gotowości do usamodzielnienia osób z CZR oraz ich rodzin,
 - określenia potrzeb wsparcia instytucjonalnego osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów w obszarze funkcjonowania społecznego (w szczególności usamodzielnienia w mieszkaniach wspomaganych),
 - określenia potrzeb wsparcia i szkoleń dla opiekunów faktycznych (w tym prawnych) osób z CZR w szczególności w kontekście usamodzielnienia ich podopiecznych.
2. Identyfikacji aktualnych zasobów wsparcia społecznego i potencjałów występujących w otoczeniu osób z CZR oraz ich rodzin, w szczególności dotyczących:
 - sposobów rozpoznawania potrzeb wsparcia osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów faktycznych (w tym prawnych),
 - dostępnych form świadczenia wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów faktycznych (w tym prawnych),
 - zasobów lokalowych, kadrowych, finansowych do świadczenia usług wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów faktycznych (w tym prawnych) w szczególności w formie mieszkalnictwa wspomagane i zauważalnych deficytów tym zakresie,
 - gotowości do świadczenia usług wsparcia dla osób z CZR oraz ich rodzin/opiekunów faktycznych (w tym prawnych) w szczególności w formie mieszkalnictwa wspomagane.

Najważniejsze wnioski z zebranego materiału badawczego w zakresie potrzeb i problemów zidentyfikowanych w ramach rozszerzonego badania potrzeb osób z CZR i ich rodzin przedstawiamy poniżej:

Sposób funkcjonowania osób z CZR, wyrażający się między innymi w stopniu życiowej samodzielności, jest ogromnie zróżnicowany. Wynika on ze stopnia nasilenia zaburzenia, współwystępowania niepełnosprawności sprzężonych, w tym niepełnosprawności intelektualnej, a także z wieku osoby z CZR. Zdarza się, że osoby z CZR wymagają stałego nadzoru i opieki.

Równocześnie niekiedy stopień samodzielności osób z CZR pozwala im na zamieszkiwanie poza domem rodzinnym: czasowo (np. w internacie) lub stale (w samodzielnym mieszkaniu). Jak wynika z opinii uczestników FGI, część osób z CZR mogłaby pracować zawodowo przy zapewnieniu im odpowiednich warunków pracy (np. w zakładach aktywności zawodowej, zakładach pracy chronionej, spółdzielniach socjalnych, itd.).

Osoby z CZR napotykać na istotne trudności związane z funkcjonowaniem w kręgu koleżeńskim i otoczeniu społecznym. Wynika to z trudności zwłaszcza w obszarze komunikacji, które są istotą omawianego zaburzenia. Równoczesnym problemem jest niewystarczająca wiedza na temat CZR wśród ogółu społeczeństwa. Wywołuje to niezrozumienie wobec osób z CZR (wiedza na temat przyczyn zachowań uznawanych za dziwaczne lub niegrzeczne, które występują u osób z CZR powinna wpłynąć na wzrost tolerancji czy akceptacji tych osób).

Nabywanie umiejętności społecznych (w tym w zakresie inicjowania i podtrzymywania relacji społecznych), a także umiejętności przekładających się bezpośrednio na sposób funkcjonowania i samodzielności osób z CZR (związanych z wykonywaniem podstawowych czynności samoobsługowych, jak higiena osobista, zakładanie ubrań, poruszaniem się środkami transportu publicznego czy robieniem zakupów) musi podlegać specjalnemu oddziaływaniu terapeutycznemu i zazwyczaj długotrwałemu treningowi. W proces uczenia włączeni powinni być bezwzględnie rodzice/opiekunowie osób z CZR. W tym celu rodzice osób z CZR powinni mieć dostęp do szkoleń, obejmujących między innymi tematykę kształtowania samodzielności życiowej podopiecznych, żywieniową i dietetyczną oraz seksualności osób z niepełnosprawnościami.

Brakuje spójnego systemu informacji na temat wsparcia dla osób z CZR i ich rodzin. System taki powinien gromadzić i udostępniać informacje o instytucjach, które zajmują się diagnostyką autyzmu, informować rodziców, gdzie i na jakich warunkach mogą uzyskać wsparcie po uzyskaniu diagnozy (terapeutyczne, finansowe itp. i w jaki sposób uzyskać orzeczenia umożliwiające im skorzystanie z form wsparcia). Często jedynym źródłem informacji dla rodziców bywa tzw. „pocztą pantoflową” czyli informacje wymieniane bezpośrednio między rodzicami.

Specjaliści zobowiązani do świadczenia osobom z CZR i ich rodzinom usług w ramach pomocy społecznej, ochrony zdrowia, edukacji czy rynku pracy nie posiadają wystarczającej wiedzy na temat CZR, co utrudnia rehabilitację społeczną i zawodową osób z CZR oraz nie pozwala przedstawicielom tych instytucji na wspieranie ich zgodnie z potrzebami i możliwościami.

Grupą potrzebującą wsparcia instytucjonalnego są także rodzice/opiekunowie osób z autyzmem. Potrzebują wsparcia terapeutycznego w postaci szkoleń, konsultacji psychologa czy grup wsparcia złożonych z rodziców. W miejscach, gdzie środowisko rodziców dzieci z CZR jest skupione wokół specjalistycznej placówki lub organizacji pozarządowej zajmującej się wspieraniem osób z CZR rodzice mają możliwość korzystać ze wsparcia psychologicznego i merytorycznego (dotyczącego sposobów postępowania z dzieckiem). W innych miejscach, zwłaszcza tam, gdzie instytucji wspierających osoby z CZR jest najmniej, rodzice pozostają zdani na siebie nawzajem i poza spotkaniami we własnym gronie nie mogą liczyć na profesjonalne wsparcie.

Osoby z CZR i ich rodziny napotykać na duże trudności w pozyskiwaniu wsparcia w ramach funkcjonujących systemów społecznych: w obszarze edukacji, pomocy społecznej, aktywizacji zawodowej i in. Głównymi (często jedynymi) instytucjami, które wspierają osoby z CZR i ich rodziny są organizacje pozarządowe. Niektóre z nich prowadzą szeroką działalność nakierowaną na wspieranie osób z CZR i ich rodzin, od diagnostyki po terapię, niekiedy prowadzenie przedszkoli i szkół. Wsparcie oferowane przez organizacje pozarządowe jest

zazwyczaj wysoko oceniane przez rodziny osób z CZR. Przede wszystkim organizacje skupiają specjalistów wykwalifikowanych w zakresie terapii osób z CZR, często kompleksową pomocą obejmującą również rodziny osób z CZR.

Wiele ośrodków pomocy społecznej w bardzo ograniczony sposób wspiera osoby z CZR i ich rodziny zamieszkujące na terenie gminy. Występują duże trudności w zakresie korzystania ze specjalistycznych usług opiekuńczych przez osoby z CZR i ich rodziny. Brakuje strategicznych działań podejmowanych na poziomie lokalnym (gminnym) w zakresie wspierania osób z CZR i ich rodzin: władze gmin zazwyczaj nie dokonują rozeznania w zakresie liczby osób z CZR i ich rodzin funkcjonujących na terenie gminy, zbyt mała jest wiedza przynajmniej części pracowników OPS na temat CZR, potrzeb osób z CZR oraz ich rodzin w obszarze wsparcia w ramach systemu pomocy społecznej.

Osoby z CZR i ich rodziny napotykają na bardzo duże trudności na etapie diagnozowania CZR, które wynikają między innymi z ograniczonego dostępu do placówek diagnostycznych i lekarzy specjalistów oraz niewystarczającej wiedzy lekarzy pierwszego kontaktu na temat diagnozowania CZR we wczesnej fazie rozwoju dziecka.

Osoby z CZR i ich rodziny mają bardzo ograniczoną możliwość korzystania z jakichkolwiek form terapii. Liczba placówek prowadzących terapię dla osób z CZR i ich rodzin jest zbyt mała w stosunku do zapotrzebowania. Korzystanie z usług placówek prywatnych wiąże się z koniecznością ponoszenia znacznych (w opinii rodziców) kosztów. Wymiar godzinowy terapii dostępny w przedszkolach i szkołach masowych jest w odniesieniu do dużej części dzieci z CZR zbyt mały, by mógł efektywnie przyczyniać się do niwelowania trudności, z którymi się zmagają.

Niewielka liczba badanych dorosłych osób z CZR, których sytuacja była omawiana w trakcie wywiadów FGI podlegała rehabilitacji zawodowej prowadzonej w ramach Warsztatów Terapii Zajęciowej (WTZ) i Zakładów Aktywności Zawodowej (ZAZ). Sytuację taką należy uznać za niekorzystną. Uczestnictwo w WTZ-cie powinno stanowić jedną z podstawowych form terapii dostępnych dla dorosłych osób z CZR. W opinii niektórych specjalistów biorących udział w FGI zdarza się, że instytucje tego typu wzbraniają się przed przyjmowaniem osób z CZR z uwagi na to, że instytucje te nie są do tego przygotowane - problemem bywa przede wszystkim brak personelu posiadającego kwalifikacje do pracy z osobami z CZR.

Dorośle osoby z CZR są w minimalnym stopniu obecne na rynku pracy, choć istnieją przykłady świadczące o tym, że profesjonalnie przeprowadzony proces wsparcia na rynku pracy, obejmujący m.in. doradztwo zawodowe, pomoc w poszukiwaniu pracy, wsparcie dla pracodawcy etc., może doprowadzić do znalezienia przez osoby z CZR zatrudnienia na chronionym, a nawet otwartym rynku pracy. Zdaniem przedstawicieli powiatowych urzędów pracy i rodziców biorących udział w wywiadach FGI, pracodawcy są w bardzo niewielkim stopniu zainteresowani zatrudnianiem osób z niepełnosprawnościami, w tym również osób z CZR (mimo obiektywnego zapotrzebowania na nowych pracowników na rynku pracy). Przyczyną jest zazwyczaj niewiedza na temat CZR, lęk przed zatrudnianiem osób z CZR oraz niewiedza na temat potencjału, jaki mogą wykorzystać osoby z CZR pracujące zawodowo.

Istnieje obiektywna potrzeba wdrażania mieszkalnictwa wspomaganego jako formy wsparcia dla osób z CZR i ich rodzin. Stopień gotowości osób z CZR i ich rodzin do skorzystania z tej formy wsparcia jest zróżnicowany. Wielu rodziców (zwłaszcza osób z CZR w niewielkim stopniu samodzielnych życiowo), może nie być gotowych do skorzystania z formy wsparcia, jaką jest mieszkalnictwo wspomagane (obawiają się o bezpieczeństwo dzieci, o to czy sobie poradzą w samodzielnym życiu, niekiedy może to wynikać ze skomplikowanej sytuacji finansowej rodzin,

w której środki finansowe otrzymywane przez osobę z CZR stanowią znaczną część budżetu rodziny, a rodzic bywa pozbawiony stałego źródła dochodu związanego z wykonywaniem pracy zawodowej i/lub nie ma możliwości otrzymywania renty).

Rodzice dzieci z CZR deklarują bardzo duże zapotrzebowanie na wsparcie wchodzące w obszar tzw. opieki wytchnieniowej, która miałaby polegać na zapewnieniu opieki dziecku z niepełnosprawnością dziecku lub osobie dorosłej, na czas, gdy nie może jej sprawować opiekun, np. z uwagi na zdarzenie losowe, ale także na potrzebę odpoczynku oraz na wsparcie w opiece nad dziećmi w okresie wakacyjnym (zapewnienie dziecku opieki na czas pobytu rodziców w pracy, np. w postaci organizacji półkolonii czy innych zajęć zorganizowanych dla dzieci). Należy przy tym zauważyć, że możliwość czasowego oddania osoby z CZR pod opiekę instytucjonalną (np. w ramach opieki wytchnieniowej czy zorganizowanych form wypoczynku dla dzieci w okresie letnim) może w istotny sposób przyczynić się do budowania gotowości osób z CZR i ich rodzin do samodzielności (w tym do usamodzielnienia w ramach mieszkań wspomaganych).

Większość gmin nie jest gotowa do udzielania osobom z CZR i ich rodzinom wsparcia w zakresie mieszkalnictwa wspomagane. Głównymi przyczynami są: brak ustawowej definicji mieszkania wspomagane, brak możliwości zapewnienia środków finansowych na wdrożenie tej formy wsparcia oraz brak kadry wykwalifikowanej do pracy z osobami z CZR w ramach mieszkań wspomaganych.

Barierą uniemożliwiającą rozwój mieszkalnictwa wspomagane, jako formy wsparcia dla osób z CZR (po uregulowaniu kwestii formalno – prawnych i zapewnieniu odpowiednich źródeł finansowania tej formy wsparcia przez rząd) może być w przyszłości niedobór specjalistów wykwalifikowanych do pracy z osobami z CZR. Już teraz brak dostępu do odpowiednich specjalistów stanowi jedną z głównych przyczyn ograniczonego dostępu osób z CZR i ich rodzin do usług specjalistycznych (opiekuńczych, terapeutycznych, medycznych etc.). Stosunkowo dużą liczbę specjalistów skupiają wokół siebie organizacje pozarządowe. Niestety liczba tych organizacji nie jest z jednej strony tak duża, by zabezpieczyć potrzeby wszystkich osób z CZR i ich rodzin, z drugiej strony są one nierównomiernie rozmieszczone terytorialnie, w ujęciu zarówno wojewódzkim, jak i powiatowym.

Na podstawie przedstawionych powyżej wniosków z rozszerzonego badania potrzeb osób z CZR, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera opracowany został katalog rekomendacji dotyczących działań, których podjęcie powinno przyczynić się do wsparcia osób z CZR i ich rodzin w tym zminimalizowanie trudności na jakie napotykają, zidentyfikowane w ramach badania:

- I. Kontynuowanie realizacji projektów nakierowanych na aktywizację zawodową osób z CZR (w tym na bazie dobrych praktyk z Programów Wsparcie dla Osób z Autyzmem i Wsparcie dla Osób z Autyzmem II).
- II. Prowadzenie działań mających na celu zwiększenie wiedzy pracodawców na temat zasad zatrudniania osób z CZR, w tym możliwości uzyskania refundacji kosztów zatrudnienia pracownika ze środków PFRON. Rekomendowane są działania obejmujące indywidualne doradztwo dla pracodawców (np. „Jak zatrudnić osobę niepełnosprawną z CZR krok po kroku?”).
- III. Prowadzenie szkoleń, warsztatów i doradztwa dla przedstawicieli Publicznych Służb Zatrudnienia (zwłaszcza pracownikom PUP) prowadzących do podniesienia ich wiedzy w zakresie CZR i kompetencji w zakresie efektywnego prowadzenia doradztwa zawodowego dla osób z CZR i skutecznego wprowadzania ich na rynek pracy.

- IV. Prowadzenie bazy danych instytucji wspierających osoby z CZR i ich rodziny, w formie elektronicznej bazy dostępnej na stronie internetowej i/lub w formie informatorów wydawanych cyklicznie (na bieżąco uaktualnianych) i rozprowadzanych w instytucjach, do których osoby z CZR i ich rodziny mogą zgłaszać się po uzyskanie wsparcia. Opracowanie poradnika dotyczącego zasad korzystania z systemu wsparcia dla osób z CZR i ich rodzin.
- V. Prowadzenie działań (szkoleń, warsztatów, akcji informacyjnych) ukierunkowanych na zwiększenie możliwości wczesnego diagnozowania zaburzeń CZR, w tym działań mających na celu zwiększenie wiedzy i umiejętności w tym zakresie pediatrów i innych lekarzy pierwszego kontaktu, akcji informacyjnych dla rodziców (ukierunkowanych na wyposażenie rodziców w wiedzę dotyczącą symptomów CZR u dzieci w różnym wieku, możliwości terapii, uświadamianie im wagi przeprowadzania wczesnej diagnostyki w kierunku CZR).
- VI. Prowadzenie szkoleń, warsztatów i doradztwa umożliwiających pracownikom służb pomocy społecznej zatrudnionych w OPS (w tym asystentom rodziny i pracownikom socjalnym) i PCPR-ach podniesienie swojej wiedzy w zakresie CZR i kompetencji w zakresie wspierania osób z CZR i ich rodzin.
- VII. Prowadzenie działań nakierowanych na sieciowanie już działających organizacji pozarządowych i innych podmiotów zajmujących się wspieraniem osób z CZR i ich rodzin (by organizacje te mogły wymieniać się doświadczeniami, dobrymi praktykami itd.). Instytucjonalne animowanie (w skali powiatowej) powstawania organizacji pozarządowych, wokół których integrować mogłoby się środowisko osób z CZR i ich rodzin (zwłaszcza w powiatach, gdzie aktywność pozarządowa na tym polu jest najmniejsza). Podstawowym celem tego działania powinno być zorganizowanie lokalnego środowiska osób z CZR i ich rodzin tak, by mogli wspierać się wzajemnie, wymieniać informacje, prowadzić działania lobbingsowe dotyczące osób z CZR i ich rodzin wśród władz lokalnych itd. Po osiągnięciu odpowiedniego potencjału organizacyjnego wspomniane organizacje mogłyby tworzyć np. przedszkola czy szkoły niepubliczne wyspecjalizowane w kształceniu osób z CZR, co, jak wynika z badania zapewnia wysoką jakość kształcenia i rehabilitacji dla osób z CZR.
- VIII. Wdrożenie rozwiązań systemowych zwiększających podaż specjalistów wykwalifikowanych do pracy z dorosłymi osobami z CZR (w tym uzupełnienie programów nauczania np. na pedagogice specjalnej, o zagadnienia związane z prowadzeniem terapii dorosłych osób z CZR).
- IX. Dofinansowywanie, w ramach otwartych konkursów ofert prowadzenia działań/projektów nakierowanych na integrację społeczną osób z CZR i ich rodzin.
- X. Rodzice osób z CZR powinni mieć dostęp do szkoleń obejmujących tematykę:
- kształtowania samodzielności u osób z CZR,
 - spędzania czasu tzw. wolnego z dziećmi z CZR,
 - żywieniową i dietetyczną dla osób z CZR,
 - dojrzewania seksualnego i seksualności osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z CZR.
- XI. Mieszkania wspomagane są rekomendowaną formą wsparcia dla osób z CZR. W przypadku wysoko funkcjonujących osób z CZR pobyt w mieszkaniu wspomagany powinien pełnić wyłącznie funkcję treningową - przygotowywać ich do zamieszkania w pełni samodzielnego (poza domem rodzinnym i poza mieszkaniem wspomagany). W przypadku średnio funkcjonujących osób z CZR mieszkanie wspomagane powinno pełnić funkcję mieszkania treningowego lub docelowego (miejsca ich stałego zamieszkania) natomiast dla nisko

funkcjonujących osób z CZR mieszkanie wspomagane powinno pełnić funkcję mieszkania docelowego, w którym zapewniona zostanie specjalistyczna opieka.

1.5 Cele tworzenia mieszkań wspomaganych.

Osoby ze spektrum autyzmu mają prawo do prowadzenia życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczność wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, a system wsparcia powinien ułatwiać im korzystanie z tego prawa oraz służyć jak najpełniejszej integracji z lokalną społecznością. Tworzenie mieszkań wspomaganych lub małych domów – wspólnot mieszkaniowych jest sprawdzonym w wielu krajach europejskich (w tym na Węgrzech, w Czechach) sposobem na zagwarantowanie realizacji tych praw. Pozwala też na prowadzenie przez te osoby aktywnego życia w przeciwieństwie do sytuacji osób mieszkających dotychczas w dużych instytucjach – DPS-ach, gdzie nie ma możliwości uwzględnienia indywidualnych potrzeb tych osób.

1.6 Założenia Modelu mieszkania wspomagane:

1.6.1 W opracowanym Modelu mieszkania wspomagane przeznaczone są dla:

1.6.1.1 pełnoletnich, **dorosłych osób z CZR** w celu prowadzenia jak najbardziej aktywnego życia i włączenia w życie społeczne.

1.6.1.2 mieszkańcy uczestniczą codziennie (7-8 h) w aktywnościach poza mieszkaniem, czyli w ośrodku dziennym, ŚDS, WTZ, ZAZ, lub kontynuują naukę, pracują lub podejmują inne działania np. na zasadach wolontariatu lub inne. Opiekę w ciągu dnia należy zapewnić w weekendy lub okazjonalnie organizować w sytuacji choroby somatycznej i konieczności pozostania w ciągu dnia w domu.

1.6.2 Standardy dla 3 wariantów mieszkań wspomaganych.

W przypadku mieszkańców z diagnozą CZR trzeba wyjątkowo starannie dobierać współmieszkańców z uwzględnieniem szeregu czynników, które mogą wpływać pozytywnie lub negatywnie na wzajemne relacje. Ze względu na specyfikę zachowania osób z CZR należy brać pod uwagę nie tylko diagnozę danej osoby ale również starannie ocenić poziom jej funkcjonowania oraz brać pod uwagę wzajemne relacje między konkretnymi osobami.

Przed wszystkim w większości przypadków nie należy umieszczać we wspólnym mieszkaniu osób krańcowo różniących się co do ogólnego poziomu funkcjonowania, czyli np. osób wysoko funkcjonujących, stosunkowo samodzielnych, bez niepełnosprawności intelektualnej z osobami, które są w dużym stopniu niesamodzielne, mają poważne trudności w porozumiewaniu się, a ich zachowanie nie zawsze jest pod kontrolą. Osoby te mogą mieszkać w pobliżu, by korzystać ze wsparcia tych samych specjalistów, ale nie w jednym wspólnym mieszkaniu.

Z powyższych względów w Modelu przyjęto 3 Warianty mieszkań wspomaganych. Czynnikiem głównie różnicującym dobór do poszczególnych wariantów jest intensywność wsparcia jakiego potrzebują mieszkańcy, a to skorelowane jest najbardziej ze stopniem samodzielności osób z CZR. Zasadniczo zakres udzielanego wsparcia i tematyka treningów usamodzielniających jest taka sama lub podobna, jednak sposób prowadzenia treningów, a zwłaszcza intensywność wsparcia muszą znacząco się różnić.

W celu oceny poziomu funkcjonowania zaproponowano przeprowadzenie z każdym kandydatem do mieszkania testu TTAP w celu określenia indywidualnego poziomu funkcjonowania i otrzymania szczegółowego raportu określającego mocne i słabe strony danej osoby. Test TTAP powinien być przeprowadzany przez osoby przeszkolone w zakresie stosowania i przeprowadzania

tego testu z wykształceniem psychologicznym lub pedagogicznym. Raport oraz dane z wywiadów od rodziców lub terapeutów z innych placówek oraz obserwacji z wizyt domowych i/lub pierwszych turnusów treningowych pozwalają na określenie stopnia samodzielności danej osoby i wypełnienia „Formularza kwalifikowania do specjalistycznego wsparcia”. W przypadku osób z zespołem Aspergera można pomocniczo wykorzystać inne testy psychologiczne, przeznaczone dla ogółu.

Poniżej zamieszczono proponowane warianty, zależnie od poziomu samodzielności mieszkańców, a szczegółowe dane liczbowe opisane zostały w pkt. 2.2.3, 2.2.4 i 2.2.5.

Wariant A mieszkania – osoby z autyzmem lub Zespołem Aspergera (wysoko funkcjonujące i stosunkowo samodzielne).

Jeżeli na podstawie testów, wywiadu i obserwacji ustalone zostanie, że dana osoba jest stosunkowo samodzielna, nie potrzebuje mieć wsparcia i opieki przez cały czas, jednak nie jest w stanie podejmować decyzji życiowych samodzielnie, **potrzebuje wsparcia** psychicznego, doradztwa by radzić sobie z wyzwaniami życia codziennego i treningów, by opanować pewne umiejętności, których do tej pory nie zdobyła, to powinna mieć możliwość zamieszkania w mieszkaniu wspomaganym i korzystania z usług i treningów w mieszkaniu w Wariancie A. W mieszkaniu tym nie przewiduje się opieki w nocy, ani przez cały dzień. Przeznaczony jest dla osób, które jeszcze się uczą, studiują, albo uczestniczą w projektach aktywizacji społeczno-zawodowej lub pracują na rynku chronionym lub otwartym. Standardy dotyczące liczby mieszkańców, liczby zatrudnionych trenerów samodzielności i godzin wsparcia zostały zaproponowane i omówione w pkt. 2.2.3.

Wariant B - osoby z Zespołem Aspergera (wysoko funkcjonujące) oraz z Zespołem Aspergera lub autyzmem (średnio funkcjonujące).

W mieszkaniach w Wariancie B zamieszkają osoby o średnim poziomie samodzielności. Może to dotyczyć zarówno osób z autyzmem jak i Zespołem Aspergera. Są to osoby, które potrzebują wsparcia i opieki przez cały czas pobytu w mieszkaniu, również w nocy, ale przy założeniu, że w ciągu dnia przebywają w placówkach aktywizacji społeczno-zawodowej. Są to osoby, które mogą współdziałać w małej grupie, stosunkowo sprawnie porozumiewają się z otoczeniem, a ich zachowanie społeczne jest w miarę poprawne. Wymagają jednak ciągłego, **znacznego wsparcia** w życiu codziennym, w podejmowaniu decyzji, w kierowaniu swoim życiem, w radzeniu sobie z codziennymi czynnościami. Pozostawione same sobie są zupełnie bezradne, a w sytuacjach zaskakujących, nieznanych bardzo łatwo mogą wpaść w panikę. Liczba mieszkańców, liczba zatrudnionych pracowników i godzin wsparcia została zaproponowana i omówiona szczegółowo w pkt. 2.2.4.

Wariant C – osoby z autyzmem (średnio i słabo funkcjonujące).

Wariant C mieszkania wspomaganego przeznaczony jest dla osób z autyzmem, których poziom funkcjonowania jest średni lub niski, co powoduje, że stopień samodzielności takiej osoby jest bardzo ograniczony i potrzebują one **bardzo dużego i ciągłego wsparcia**. Poza czasem spędzonym w placówkach dziennych, włączających je w życie społeczności lokalnej, wymagają wsparcia przez cały czas przebywania w mieszkaniu. Proporcja kadry w stosunku do liczby mieszkańców musi umożliwiać udzielanie wsparcia w bardzo zindywidualizowany sposób i możliwość

zintensyfikowania wsparcia w momentach, gdy występują trudne zachowania w wyniku nieradzenia sobie ze stresem lub innymi emocjami. Uczenie podstawowych umiejętności z zakresu samodzielności też wymaga u tych osób zindywidualizowanego sposobu pracy i bardzo systematycznego powtarzania w ramach systematycznych treningów, by utrzymać możliwie najwyższy stopień samodzielności dla danej osoby i przeciwdziałać pogarszaniu się stanu psychicznego oraz poziomu samodzielności. Liczba mieszkańców, liczba zatrudnionych pracowników i godzin wsparcia została omówiona szczegółowo w pkt. 2.2.5.

Przy doborze grupy osób z CZR wspólnie zamieszkujących w jednym mieszkaniu trzeba brać pod uwagę również wzajemne ich oddziaływanie na siebie, a także ewentualne wzajemne sympatie czy antypatie. W wariantach B i C przewiduje się możliwość tworzenia mieszkań dla grup koedukacyjnych. Jednak warunki lokalowe muszą umożliwiać wyraźne rozdzielanie pomieszczeń, z których mieszkańcy korzystają w sprawach intymnych np. oddzielne łazienki. Ponadto, zależy to w największym stopniu od konkretnych mieszkańców, czy zamieszkanie kobiet i mężczyzn w jednym mieszkaniu jest możliwe i wskazane i wymaga to wnikliwej obserwacji i opinii psychologa znającego mieszkańców. Zazwyczaj wymagać to będzie również uzgodnień lub wymiany informacji z rodzicami mieszkańców.

1.7 Opis odbiorców wsparcia, w tym środowisko rodzinne i lokalne (znaczące dla osób z CZR, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera):

Zaburzenia u osób z CZR są niewidoczne na pierwszy rzut oka – nieoczywiste w odbiorze otoczenia. Osoby te nie mają widocznych i łatwo zrozumiałych znamion niepełnosprawności. Ich odmienne zachowanie postrzegane jest jako dziwaczne, niedostosowane i nie ułatwia integracji z otoczeniem.

1.7.1 Charakterystyka osób z CZR- specyfika autyzmu i zespołu Aspergera (w tym różnice pomiędzy zaburzeniami rozwojowymi, chorobami psychicznymi a niepełnosprawnością intelektualną).

Co to jest autyzm?

Autyzm to zaburzenie rozwojowe, które razem z zespołem Aspergera (ZA), autyzmem atypowym należą do spektrum autyzmu – w formalnej międzynarodowej klasyfikacji ICD-10, obowiązującej w Polsce, nazywanych CZR. Należą one do zaburzeń psychicznych, ale nie są chorobą psychiczną. Osoby z ZA pozostają w normie intelektualnej. Natomiast u ok. 70-75 % osób z diagnozą autyzmu występuje jednocześnie niepełnosprawność intelektualna. Zaburzenia ze spektrum autyzmu trwają całe życie i powodują poważną niepełnosprawność. Zaburzenia ze spektrum autyzmu mogą mieć bardzo różny stopień nasilenia i duże indywidualne zróżnicowanie w obszarze zdolności intelektualnych oraz zaburzeń zachowania, przy czym autyzm powoduje poważniejsze zaburzenia, a zespół Aspergera zazwyczaj ma łagodniejsze objawy. Zaburzenia te dotyczą przede wszystkim funkcjonowania w sferze społecznej, a objawy dotyczą następujących obszarów:

1.7.1.1 Zaburzenia sensoryczne.

U wielu osób z CZR występuje nadwrażliwość lub ograniczona wrażliwość na bodźce zmysłowe: dotykowe, bólowe, słuchowe, wzrokowe i zapachowe. To z kolei wpływa na budowanie sobie odmiennego obrazu świata i odmienne zachowanie. Zwłaszcza nadwrażliwości mogą być bardzo trudnym, a nawet traumatycznym doświadczeniem osób z CZR.

1.7.1.2 Trudności komunikacyjne i społeczne.

Komunikacja z otoczeniem, rozumienie innych ludzi, ich emocji, wypowiedzi, mowy ciała to bardzo trudne wyzwanie dla osób z CZR. Oni sami też mają szereg trudności z wyrażeniem swoich emocji lub potrzeb, gdyż czasem osoby te nie mówią wcale, lub bardzo mało, lub używają języka w specyficzny i niezrozumiały sposób.

W sferze społecznej mają szereg trudności w rozumieniu reguł społecznych, w budowaniu relacji z innymi, a inaczej funkcjonująca wyobraźnia nie pozwala im na wspólną zabawę, elastyczne dostosowanie się do zmian. Te trudności mogą powodować wiele konfliktów lub porażek w edukacji, pracy, kontaktach społecznych.

1.7.1.3 Niepełnosprawność a choroba.

Zaburzenia rozwojowe ze spektrum autyzmu diagnozowane są we wczesnym dzieciństwie i trwają przez całe życie powodując trwałą niepełnosprawność. Poprawę można osiągnąć rozpoczynając terapię i rehabilitację jak najwcześniej po diagnozie. Większość osób z CZR potrzebuje wsparcia przez całe życie, oczywiście intensywność i jego zakres mogą się różnić w zależności od potrzeb indywidualnych jednostki. Przyczyny autyzmu są złożone, ciągle trwają badania w celu wykrycia czynników powodujących to zaburzenie. W związku z brakiem ustalenia przyczyny nie udało się też znaleźć żadnego leku, który zmniejszałby problemy tych osób. Okresowo wprowadzane jest u niektórych osób leczenie neuroleptykami, lecz tylko czasem udaje się zmniejszyć uciążliwe objawy. Problemem w leczeniu w Polsce jest stosowanie różnych leków równocześnie w zbyt dużych dawkach, co niestety nie prowadzi do poprawy funkcjonowania tych osób.

Dodatkowym problemem jest to, że osoby te zwykle nie są zbadane pod względem somatycznym, a wszystkie ich kłopoty zdrowotne składane są niesłusznie na karb autyzmu. W rzeczywistości szereg tych osób ma różnorodne dolegliwości, choroby, analogicznie jak w całej populacji dorosłych. Jednak nierozpoznane i nieleczone znacząco pogarszają stan osób z CZR.

1.7.1.4 Współwystępowanie – epilepsja, ADHD, niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia wzroku i słuchu, zaburzenia somatyczne.

U osób z diagnozą ze spektrum autyzmu mogą współwystępować dodatkowe problemy jak epilepsja, ADHD, niepełnosprawność intelektualna (NI), zaburzenia wzroku i słuchu, zaburzenia somatyczne. Te objawy, które mogą być leczone, powinny być konsultowane z lekarzem specjalistą i ich nasilenie ograniczane przy pomocy leków (np. epilepsja), a problemy z NI, słuchem czy wzrokiem powinny być objęte rehabilitacją. Dolegliwości somatyczne powinny być leczone przez lekarzy specjalistów, gdyż poprawia to znacząco jakość życia i funkcjonowanie osób z CZR.

1.7.2 Rodzina i opiekunowie (problemy z jakimi się mierzą).

W rodzinach wychowujących dziecko z diagnozą CZR, a potem opiekujących się dorosłymi synami/córkami zaburzony jest naturalny cykl dorastania i usamodzielniania się dorosłych dzieci. W przypadku grupy osób z autyzmem są to osoby, które nie mają dokąd „wyjść” z domu rodzinnego. Nie są w stanie funkcjonować samodzielnie, zarządzać swoim życiem, a jednocześnie nie mogą uzyskać adekwatnego wsparcia.

Niezwykle ważne jest, by zarówno rodzice, jak i całe społeczeństwo, w tym szczególnie urzędnicy odpowiedzialni za tworzenie i wdrażanie rozwiązań mających na celu wspieranie tych osób, postrzegali je jako osoby dorosłe, jako obywateli, mieszkańców, którzy mają określone prawa i obowiązki.

W Polsce powszechna jest postawa traktowania osób niesamodzielnych i zależnych od pomocy innych jako „wiecznych dzieci”. Takie traktowanie ich, co przejawia się zarówno w używanym słownictwie jak i w polskim prawodawstwie, nie sprzyja usamodzielnianiu się tych osób i w poszukiwaniu odpowiednich rozwiązań prawno-organizacyjno-finansowych. Tym samym odbiera się tym osobom możliwość korzystania z praw przysługujących im zgodnie z Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych.

Brak wsparcia w usamodzielnianiu tej grupy osób z niepełnosprawnością ma bardzo znaczący wpływ na długofalową sytuację samych osób z autyzmem w ich dorosłym życiu oraz rodziców i rodzeństwa. Osoby z autyzmem często w okresie kończenia edukacji tracą poczucie sensu życia, nie mają swojego miejsca w społeczeństwie, nie widzą perspektyw, co bardzo negatywnie wpływa na ich stan psychiczny.

Oprócz wszystkich konsekwencji finansowych dla rodziny niezwykle trudne jest wieloletnie obciążenie opieką nad osobą zależną od pomocy. Problem ten często omawiany jest w kontekście opieki członka rodziny nad niesamodzielnymi seniorami, a w przypadku rodziców osoby z niepełnosprawnością od dzieciństwa trwa to o wiele dłużej. Rodziny przestają być wydolne w sprawowaniu tej opieki pod względem emocjonalnym, organizacyjnym. Wyczerpują się zasoby energii, siły fizyczne. Do tej pory nie istniał żaden system opieki wytchnieniowej, więc opiekunowie nie mieli szansy na wypoczynek lub zadbanie o własne zdrowie. W wyjątkowo trudnej sytuacji są matki i ojcowie samotnie sprawujący opiekę nad dorosłymi dziećmi. Coraz częściej zdarzają się sytuacje, w których samotni rodzice nie podejmują leczenia własnych chorób ze względu na brak opieki nad osobą zależną.

Tworzenie mieszkań wspomaganych może diametralnie zmienić sytuację życiową zarówno samej osoby z niepełnosprawnością jak i jej rodziców i rodzeństwa. Pozwoli to zmniejszyć presję, którą czasem środowisko niesłusznie wywiera na zdrowe rodzeństwo, by podjęło tę opiekę. Wszystkim powinno zależeć na jak najlepszych i długotrwałych relacjach z rodzeństwem, ale muszą oni mieć możliwość realizowania swoich planów życiowych bez lęku i poczucia winy. Obciążenie rodziny opieką nad osobą zależną odczuwali już począwszy od dzieciństwa.

1.7.3 Otoczenie (nieświadome potrzeb, często wyklucza).

Potrzeby osób z CZR są bardzo specyficzne, a zrozumienie ich zachowania i postępowania nie jest oczywiste dla osób postronnych. Niezrozumiałe zachowanie z kolei budzi lęk i prowokuje do odrzucenia kontaktu, wykluczenia takiej osoby.

Dzieje się tak niestety nie tylko wśród przypadkowo spotykanych osób, ale również tych, które z racji swojego stanowiska powinny wspierać osoby z CZR i szukać wszelkich możliwych rozwiązań prowadzących do szerokiego włączenia tych osób lokalną społeczność. Niestety nie zawsze placówki aktywizacji społecznej i zawodowej są otwarte na przyjęcie tych osób i co więcej na dostosowanie miejsca i trybu pracy do potrzeb tych osób. Potrzeba wiele inicjatyw ogólnopolskich i lokalnych kampanii edukacyjnych, które pomogą zrozumieć osoby z CZR, wiele szkoleń dla kadry pracującej w tych placówkach, rozwoju wielu różnorodnych usług. Mieszkania wspomagane są jednym z najbardziej istotnych elementów tego systemu wsparcia.

1.8 Opis użytkowników mieszkań według poziomu funkcjonowania.

Najnowsze kryteria diagnozy osób z CZR i oceny poziomu ich funkcjonowania czyli DSM 5 i ICD-11 (jeszcze nie wprowadzone oficjalnie do systemu diagnozowania w Polsce) klasyfikują 3 poziomy funkcjonowania zależnie od stopnia nasilenia objawów zaburzeń autystycznych i obejmują:

- Trwałe deficyty w komunikacji i interakcji społecznej, obecne w wielu kontekstach i sytuacjach, przejawiające się obecnie lub w przeszłości oraz
- Ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności,

Poziom 1 osoby wymagające wsparcia

Poziom 2 osoby wymagające znacznego wsparcia

Poziom 3 osoby wymagające bardzo dużego wsparcia

Autyzm, autyzm atypowy, zespół Aspergera i inne całościowe zaburzenia rozwojowe stanowią bardzo szerokie spektrum zaburzeń autystycznych. Określenie „całościowe” oznacza, że zaburzenia autystyczne przenikają wszystkie lub prawie wszystkie dziedziny życia osoby, a nie dotyczą tylko wybranych funkcji organizmu jak w przypadku osób z niektórymi innymi niepełnosprawnościami.

W praktyce oznacza to, że do grupy osób z CZR należą osoby z bardzo nasilonymi objawami autystycznymi, niemówiące, z bardzo wyraźnymi zachowaniami rutynowymi i ogromnymi trudnościami w respektowaniu reguł społecznych i nawiązywaniu relacji społecznych. Do ww. grupy należą także osoby średnio funkcjonujące, które trochę mówią, ale ich ekspresja werbalna jest bardzo ograniczona, a możliwości funkcjonowania w grupie społecznej wymagają wielu dostosowań. Stosunkowo często u osób w tych dwóch grupach występuje również niepełnosprawność intelektualna. W najwyższej grupie znajdują się osoby najlepiej funkcjonujące (zazwyczaj z ZA), które są w normie intelektualnej, a ich potencjał w samodzielności, zdobywaniu wiedzy i przygotowaniu do pracy zawodowej stosunkowo wysoki.

Planowanie wsparcia dla osób ze spektrum CZR musi uwzględniać te różnice, by było ono adekwatne do potrzeb konkretnych osób. Trudność w udzielaniu wsparcia osobom z autyzmem polega na tym, że u osób z autyzmem zaburzone są wzorce komunikacji wzajemnej oraz podstawowych reakcji i funkcji poznawczych, a tym samym sposób reagowania i udzielania wsparcia często musi być sprzeczny z intuicją, z doświadczeniem w wychowywaniu, uczeniu i wspieraniu innych dzieci, młodzieży i dorosłych. Z tego względu konieczne jest wszechstronne i szkolenie kadry pracującej z dorosłymi.

Jednocześnie określenie zakresu i intensywności udzielanego wsparcia zależy od szeregu szczegółowych trudności i ograniczeń w samodzielności każdej konkretnej osoby. W ramach współpracy środowisk działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami w 2015 r. zostało wypracowane narzędzie do stosunkowo szybkiej i nieskomplikowanej oceny poziomu samodzielności danej osoby, które obejmuje całą gamę zachowań czy deficytów, które w sposób zasadniczy wpływają na poziom samodzielności danej osoby i jej możliwości samodzielnego zawiadywania/zarządzania swoim życiem.

Wymienione kryteria określają stopień trudności w sprawowaniu opieki, w udzielaniu wsparcia i wpływają bezpośrednio na liczbę personelu we wszelkich placówkach, w których te osoby korzystają ze wsparcia. Może to dotyczyć mieszkań wspomaganych, dziennych ośrodków

aktywizacji społecznej i zawodowej, edukacji ustawicznej, miejsc pracy. Jest oczywiste, że osoby niemówiące lub mówiące bardzo mało, prezentujące trudne zachowania, takie które mają np. zaburzenia snu, epilepsję, oddalają się z miejsca przebywania bez porozumienia z kadrą, itp. stwarzają dużo większe ryzyko i istnieje konieczność zatrudnienia większej liczby dobrze przeszkolonych pracowników. Poniżej krótkie odniesienie do tego Formularza, który w całości przedstawiony jest w załączniku.

1.8.1 Narzędzie oceny poziomu funkcjonowania osób z CZR (Zał.nr 1).

Formularz Kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnego specjalistycznego wsparcia (wypracowany przez Zespół ds. Rozwiązań Systemowych dla Osób Niepełnosprawnych przy Ministrze Pracy i Polityki Społecznej); formularz jest wypełniany przez terapeutów, opiekunów we współpracy z rodzicami i/lub dawnymi nauczycielami czy terapeutami danej osoby; dotyczy samodzielności w podstawowych sferach, a informacje w nim zawarte służą do określenia stopnia niesamodzielności osoby z niepełnosprawnością, a tym samym wskazują jaki jest zakres i intensywność koniecznego wsparcia ze strony osób trzecich i mogą kwalifikować do wsparcia dla osób szczególnie zależnych od pomocy.

UWAGA: Informacje z Formularza nie są wystarczające do tworzenia indywidualnego programu rozwoju.

W Formularzu tym zaproponowano punktację, która kwalifikuje do trzech poziomów wsparcia, analogicznie jak w DSM 5.

1.9 Opis trzech części modelu (o czym przeczytamy w danym rozdziale).

W części 2 modelu przedstawione zostaną informacje dotyczące opisu standardu dotyczącego wymagań dla mieszkań wspomaganych dla osób z CZR, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

W części 3 modelu przedstawione zostaną informacje dotyczące opisu standardu pakietu usług wspierających dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia, tj. rodziców, rodzin/opiekunów prawnych.

W części 4 modelu przedstawione zostaną informacje dotyczące opisu standardu programu szkoleń dla opiekunów (trenerów samodzielności) osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

2. Opis standardu dotyczącego wymagań dla mieszkań wspomaganych dla osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

2.1 Opis standardu lokalu.

2.1.1 Wstęp.

Omówienie kategorii rekomendacji, w tym konieczne, pożądane oraz wskazane. Omówienie metody wyznaczania priorytetów w przypadku kolizji wymogów czy braku możliwości spełnienia wszystkich zaleceń.

Zgodnie z definicją zawartą w art. 2 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych: projektowanie uniwersalne (projektowanie dla wszystkich, projektowanie włączające), to projektowanie produktów, środowiska, programów i usług tak, aby były one dostępne dla wszystkich ludzi, w największym możliwym stopniu, bez potrzeby adaptacji, bądź wyspecjalizowanego projektowania.

Wśród siedmiu zasad według których należy postępować przy projektowaniu środowiska ogólnodostępnego, najważniejsze przy wyborze rozwiązań dla osób ze spektrum autyzmu, są;

- prosta i intuicyjna obsługa – zastosowany projekt jest łatwy do zrozumienia, niezależnie od doświadczenia, wiedzy, umiejętności językowych czy obecnego poziomu koncentracji użytkownika – w przypadku projektowania mieszkań dla osób z CZR oznacza to logiczność, prostotę i przejrzystość układu przestrzenno-funkcjonalnego – projektowane przestrzenie mają proste kształty i podziały, w miarę możliwości ograniczoną ilość wąskich przejść i korytarzy, dobrą widoczność i równomierne oświetlenie w przestrzeniach otwartych przy równoczesnej możliwości wydzielenia miejsc odosobnienia,
- zauważalna informacja – projekt w sposób efektywny łączy ze sobą niezbędne informacje dla użytkownika, niezależnie od warunków otoczenia lub zdolności sensorycznych użytkownika,
- tolerancja błędu – projekt minimalizuje zagrożenia i negatywne skutki przypadkowego lub zamierzonego działania, a przede wszystkim
- elastyczność użytkowania – szeroki zakres indywidualnych preferencji i umiejętności odbiorców.

Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i Zespołem Aspergera (zwane dalej osobami z CZR lub osobami ze spektrum autyzmu) są grupą osób o specyficznych ograniczeniach i potrzebach. Stosowanie zasad uniwersalnego projektowania w powszechnym rozumieniu powinno być w odniesieniu do tych osób postrzegane zawsze przez pryzmat specyfiki tej niepełnosprawności.

Badań naukowych dotyczących dostosowań architektonicznych dla osób ze spektrum autyzmu jest niewiele. Konsekwentnie, od ponad 15 lat zajmuje się tym zagadnieniem Magda Mostafa, profesor nadzwyczajny w katedrze projektowania na Uniwersytecie Amerykańskim w Kairze (AUC). Magda Mostafa jest autorką pierwszego na świecie zestawu wytycznych dotyczących projektowania dla osób ze spektrum autyzmu, Autism ASPECTSS™, który został zarejestrowany w 2013 roku i niedawno zaprezentowany w ONZ jako ramy dla międzynarodowej polityki projektowania dla osób ze spektrum autyzmu. Jest to policzalny i wymierny system dostosowania

projektowania dla osób z CZR; matryca/tabela, która ma pomóc w odpowiednim projektowaniu jak również stanowi narzędzie do oceny dostosowania projektowanej przestrzeni dla potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Założenia systemu zostały zawarte m.in. w pracy "An Architecture for Autism: Concepts of Design Intervention for the Autistic User," in ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural Research, vol. 2, issue 1 (2008).¹⁴

Autism ASPECTSS™ Design Index zawiera 7 kryteriów/tematów przewodnich

1. Akustyka (*Acoustics*)

- Ograniczenie hałasu tła, echa, pogłosu.
- Dostosowanie poziomu wyciszenia do aktywności w danym pomieszczeniu (wysoka koncentracja → wysokie wyciszenie, odpowiednio: niższy wymagany poziom koncentracji → mniej restrykcyjne wymagania).
- W trakcie terapii/nauki, ilość bodźców powinna być początkowo bardzo ograniczona, a z czasem zwiększana aż do poziomu świata zewnętrznego.

2. Kolejność przestrzenna (*Spacial Sequencing*)

- Uporządkowanie pomieszczeń zgodnie z kolejnością ich wykorzystania oraz ich wzajemnych relacji. Połączenia między pomieszczeniami możliwie płynne i bez zakłóceń, nagłych różnic czy trudności dostępu.
- Połączenie pomieszczeń powinno być zaprojektowane poprzez przestrzenie przejścia (punkt 5).

3. Przestrzenie wyciszenia (*Escape Spaces*)

- Konieczność zapewnienia oddzielnych pomieszczeń albo stref innych pomieszczeń o mocno ograniczonych bodźcach. Konieczność zapewnienia czasowego wytchnienia od bodźców.

4. Segmentacja (*Compartmentalization*)

- Potrzeba jasnego określenia funkcji pomieszczeń/stref oraz odpowiedniego do nich dostosowania tych pomieszczeń (poziom wyciszenia, oświetlenia, itd.).
- Pomieszczenia/strefy powinny być jasno określone, ale nie drastycznie rozdzielone. Mogą być oddzielone od siebie np. meblami, kolorami, oświetleniem, wykończeniem powierzchni.

5. Przestrzenie przejścia (*Transition Spaces*)

- Uzupełnienie punktu 2 i 6.
- Przestrzenie przejścia powinny umożliwiać/sygnalizować przystosowanie do odmiennych warunków oraz zastosowań (w zależności od potrzeb – może to być np. przedpokój oddzielający świat zewnętrzny od domu, taras przed ogrodem, korytarz przed wejściem do głośnej przestrzeni wspólnej z zaciśnięciem swojego pokoju).

6. Strefowanie sensoryczne (*Sensory Zoning*)

- Podział stref powinien odbywać się raczej ze względu na intensywność bodźców niż funkcje.
- Istnieje potrzeba podziału przestrzeni na te z dużą ilością bodźców "high-stimulus" oraz te z małą ilością bodźców "low-stimulus" z przestrzeniami przejścia.

7. Bezpieczeństwo (*Safety*).

¹⁴ https://archnet.org/publications/5107?utm_medium=website&utm_source=archdaily.com

Przechodząc do szczegółowego omówienia należy podkreślić, że zaburzenia ze spektrum autyzmu nie wiążą się ze swej istoty z niepełnosprawnościami fizycznymi, niepełnosprawnościami wzroku czy słuchu. Oczywiście nie można wykluczyć, że pojedyncza osoba ze spektrum autyzmu będzie dotknięta na jakimś etapie życia którąś z tych niepełnosprawności, jednak występują one u tych osób nie częściej niż w przeciętnej populacji.

Natomiast wszystkie te osoby mierzą się przez całe życie z barierami w komunikacji, sztywnością myślenia, brakiem umiejętności analizy i syntezy informacji oraz nadwrażliwością na różnego rodzaju bodźce. Wynikające z tych zaburzeń frustracje, mogą prowadzić do sporadycznych trudnych zachowań, takich jak przejawy autoagresji lub agresji skierowanej przeciw ludziom lub przedmiotom. Osoby ze spektrum autyzmu funkcjonują na różnych poziomach poznawczych – od wybitnej inteligencji do niepełnosprawności intelektualnej. Wiele osób ze spektrum autyzmu przejawia często zachowania meczące czy irytujące otoczenie (wielokrotne powtarzanie tych samych słów, hiperwentylacja, nieakceptowalne społecznie próby nawiązania kontaktu). Czasem osoby te mają ogromną potrzebę nienaruszania ich przestrzeni osobistej.

Wszystkie te okoliczności wpływają na wymagania, które powinny spełniać mieszkania wspomagane przeznaczone dla tych osób. Szereg wymogów wynikających z potocznie rozumianej dostępności dla osób z niepełnosprawnościami nie ma dla osób ze spektrum autyzmu większego znaczenia, natomiast inne wymogi mają znaczenie zasadnicze.

Mając powyższe na uwadze, rekomendacjom zawartym w niniejszym Modelu dotyczącym standardu mieszkań, został przypisany status koniecznych (obligatoryjnych), pożądaných (zalecanych) i wskazanych (fakultatywnych).

Przedstawiony niżej Model ma charakter wzorcowy. Wskazano natomiast, które z najważniejszych wymogów mają priorytet w przypadku kolizji czy braku możliwości spełnienia wszystkich zaleceń.

2.1.2 Pożądana lokalizacja mieszkania.

2.1.2.1 Lokalizacja funkcjonalna.

Przez lokalizację funkcjonalną rozumieć należy, na potrzeby niniejszego opracowania, położenie budynku w kontekście aktywności zawodowych i społecznych osób ze spektrum autyzmu. Mieszkanie wspomagane zawsze powinno być położone w odległości umożliwiającej korzystanie mieszkańców z placówek aktywności dziennej. Od lat można zauważyć dwa trendy sytuowania mieszkań wspomaganych i innych placówek wspieranego pobytu dla osób ze spektrum autyzmu, w zależności od koncepcji aktywności dziennej.

Jedna koncepcja to tworzenie kompleksu placówek wspieranego pobytu z placówkami aktywności dziennej (pracy lub/ i rehabilitacji zawodowej i społecznej) – te ostatnie otwarte, to znaczy ich uczestnikami czy pracownikami są również osoby spoza placówek mieszkalnych. Ośrodki typu „dom i praca” czy „dom i rehabilitacja” powstały i powstają również w Polsce – tworzone przez Fundację Wspólnota Nadziei w Więckowicach pod Krakowem, przez Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku, Fundację SYNAPSIS w Wilczej Górze pod Warszawą, zaprojektowane zostały także przez Fundację Dom Autysty w Poznaniu czy Dolnośląskie Stowarzyszenie na rzecz Autyzmu we Wrocławiu. Kompleksy te usytuowane lub planowane są na obrzeżach miast (Więckowice i Wilcza Góra) albo w samym mieście (Gdańsk, Poznań). Ta koncepcja obejmuje tworzenie mieszkania dla kilku do kilkunastu osób (w kilkuosobowych

modułach mieszkalnych). Ten model kierowany jest przede wszystkim do osób średnio i słabiej funkcjonujących. Jego zaletą jest sąsiedztwo placówek aktywności dziennej, różnorodność kontaktów w miejscu pracy czy rehabilitacji. W przypadku położenia placówki poza miastem, zaletą jest swoboda i większy teren, osadzenie w społeczności lokalnej, natomiast wadą jest uciążliwość lub koszt dojazdu pracowników czy uczestników spoza placówki mieszkalnej.

Druga koncepcja, to tworzenie mieszkań czy domów w mieście, nie związanych z placówkami aktywności dziennej mieszkańców, natomiast w miejscu dobrze z nimi skomunikowanym. Mieszkania takie tworzone są raczej dla mniejszej liczby mieszkańców – maksymalnie dla sześciu osób. To rozwiązanie pozwala na swobodniejszy wybór miejsca pracy czy rehabilitacji mieszkańców. Problemem może być natomiast organizacja drogi do i z miejsca pracy lub rehabilitacji. Jeżeli mieszkańcy nie są w stanie dotrzeć do tych miejsc samodzielnie, niezbędny jest wybór placówki aktywności zawodowej zapewniającej transport (część WTZ czy ŚDS) lub pozyskanie usług asystenckich (np. w ramach SUO) przy korzystaniu z transportu publicznego. Wskazana jest lokalizacja mieszkań umożliwiaiąca nawiązanie relacji sąsiedzkich i wzmacniaiąca proces socjalizacji. Odległość mieszkań od siebie oraz od siedziby podmiotu prowadzącego musi umożliwiać regularny kontakt z placówką, a jednocześnie efektywne wykorzystanie czasu pracy pracownika mającego nadzór nad mieszkaniem z ramienia instytucji prowadzącej.

Lokalizacja powinna umożliwiać dostęp do zewnętrznego w stosunku do mieszkania poradnictwa zawodowego, psychologicznego, specjalistycznego w zależności od potrzeb, a także zapewniać dostępność w otoczeniu innych form wsparcia: zajęć edukacji finansowej, ośrodka kultury, sieci organizacji pozarządowych.

Warunkiem koniecznym lokalizacji funkcjonalnej jest natomiast położenie w miejscu, w którym placówki aktywności dziennej są osiągalne i dobrze skomunikowane.

2.1.2.2 Lokalizacja środowiskowa.

Przez lokalizację środowiskową rozumieć należy, na potrzeby niniejszego opracowania, położenie budynku w kontekście najbliższego otoczenia.

Wskazane jest położenie zapewniające względną ciszę i spokój, z dala od hałaśliwych arterii czy podwórek z urządzeniami dla dzieci.

Mieszkania czy domy powinny znajdować się również w lokalizacji, gdzie nie ma dużego natężenia światła, zwłaszcza silnego natężenia czy migających świateł w nocy.

Jest to warunek pożądany.

W sytuacji, gdy nie jest możliwy do spełnienia powyższy warunek, zalecane jest zastosowanie szczelnych, możliwie dźwiękochłonnych okien, oraz instalacja urządzeń pozwalających na regulację światła dziennego i nocnego opisanych szczegółowo w pkt. 2.1.5.4.

2.1.3 Rekomendacje dotyczące budynku.

2.1.3.1 Dostępność architektoniczna budynku.

Dostępność architektoniczna budynku, rozumiana jako brak barier w dostępie do pomieszczeń jest pożądana.

Dostępność tę określa Ustawa z dnia 7 lipca 1994 r. Prawo budowlane (t. j. Dz.U. z 2018 r. poz. 1202).

Szerzej zasady projektowania określone zostały w dokumencie „Standardy dostępności budynków dla osób z niepełnosprawnościami, uwzględniając koncepcje uniwersalnego projektowania – poradnik, Ministerstwo Infrastruktury i Budownictwa, Warszawa 2017”.

Dokumenty te zawierają szereg wymogów: m.in. położenie mieszkania czy domu na poziomie 0, lub w budynkach wyposażonych w windę, albo z możliwością ominięcia schodów za pomocą pochylni, pomieszczenia wewnętrzne bez różnic poziomów, pozbawione progów, szerokość drzwi umożliwiające dostanie się osobom poruszającym się na wózku, szczegółowe zalecenia dotyczące dostosowania łazienek i toalet. Spełnienie tych wymogów jest pożądane przede wszystkim ze względów perspektywicznych – na wypadek pojawiającej się okresowo lub trwale niepełnosprawności fizycznej. Nie jest jednak konieczne.

2.1.3.2 Ekspozycja okien.

Pożądane jest, aby mieszkanie czy dom były dwustronne, a przynajmniej nie miały ekspozycji okien na południowy - zachód. Dwustronne mieszkanie pozwoli lepiej dostosować ekspozycję okien do potrzeb osób, zwłaszcza tych cierpiących na nadwrażliwość wzrokową czy nadwrażliwość na wysoką temperaturę. Ochrona przed nagrzaniem mieszkania jest tym istotniejsza, że hałas klimatyzacji może być dla osób ze spektrum autyzmu bardzo uciążliwy albo zupełnie niemożliwy do zniesienia.

W sytuacji, gdy nie jest możliwy do spełnienia powyższy warunek, zalecana jest instalacja urządzeń pozwalających na regulację światła dziennego i nocnego opisanych szczegółowo w pkt. 2.1.5.4.

Zabezpieczenia okien omówione są w rozdziale 2.1.6.3.

2.1.3.3 Położenie mieszkania w budynku.

Pożądane jest, aby mieszkanie w budynku nie znajdowało się w bezpośredniej bliskości szybu windy. Hałas poruszającej się windy, otwieranych i zamykanych drzwi oraz niepokój związany z przemieszczaniem się ludzi tuż za ścianą może być bardzo trudny do zniesienia dla osób ze spektrum autyzmu.

W sytuacji, gdy nie jest możliwy do spełnienia wskazany wyżej warunek, zalecane jest wygłuszenie drzwi wejściowych do mieszkania.

Wyłączenia z ogólnych zasad uniwersalnego projektowania.

Dla osób ze spektrum autyzmu pożądane jest unikanie jaskrawego oznaczenia zalecanego dla osób niedowidzących i niewidomych – oklejanie schodów, narożników czy pochylni jaskrawą taśmą, jaskrawe oznaczenia na ścianach czy kontrastowe kolory płytek na podłodze. Jeżeli zatem oznaczenia te nie są niezbędne z innych przyczyn, wskazane jest zrezygnowanie z nich.

Nie są także wskazane dostosowania dla osób niedosłyszących – głośne domofony czy sygnały windy. Nie jest wskazane sytuowanie w pobliżu mieszkania przejść dla osób z niepełnosprawnościami (dalej: ON) z sygnałami dźwiękowymi lub instalowanie takich sygnałów, czy też sytuowanie mieszkań w bezpośredniej bliskości takich przejść.

Kolizje zaleceń

Priorytetem dla osób ze spektrum autyzmu jest zapewnienie spokojnego środowiska.

Jeżeli mieszkanie ma znajdować się w budynku położonym w pobliżu ruchliwej ulicy czy placu zabaw, to wskazane jest wybranie mieszkania położonego wyżej, nawet niedostępnego architektonicznie dla osób z niepełnosprawnością ruchową.

Dla osób ze spektrum autyzmu (poza osobami dotkniętymi dodatkowo niepełnosprawnością ruchową) dużo mniejszą barierą jest pokonanie schodów, nawet na trzecią czy czwartą kondygnację, niż ciągłe znoszenie hałasu. Niepełnosprawność fizyczna u zdecydowanej większości tych osób to zdarzenie przyszłe i niepewne, zaś nadwrażliwość słuchowa to jedno z podstawowych zaburzeń trwających całe życie.

Jeżeli podmiot mający prowadzić mieszkanie wspomagane dla osób ze spektrum autyzmu nie dysponuje i nie ma możliwości uzyskania w bliskiej przyszłości mieszkania znajdującego się na poziomie 0 lub w budynku wyposażonym w windę, to należy podkreślić, że brak pełnej dostępności architektonicznej nie powinien stanowić przeszkody w utworzeniu mieszkania wspomagane dla osób ze spektrum autyzmu. Nie jest to bowiem (poza indywidualnymi przypadkami) warunek konieczny, ale pożądaný, jak dla wszystkich innych pełnosprawnych członków społeczeństwa.

2.1.4 Rekomendacje dotyczące pomieszczeń w mieszkaniu/domu.

2.1.4.1 Pokoje mieszkalne – sypialnie – liczba, powierzchnia, dostępność architektoniczna.

Pojedyncze pokoje są warunkiem koniecznym w mieszkaniu dla osób ze spektrum autyzmu i naczelną zasadą dostępności mieszkania dla tych osób. W przypadku osób ze spektrum autyzmu wspólne mieszkanie dwóch lub więcej osób w jednym pokoju jest absolutnie niewskazane.

Warunkiem koniecznym jest również zapewnienie minimalnej powierzchni pokoju nie mniejszej, niż 10 m kwadratowych. Pożądane jest natomiast, aby powierzchnia ta wynosiła nie mniej niż 12 m kwadratowych.

Powyższe wymogi nie mają na celu podniesienia komfortu mieszkania, ale umożliwienie osobom z CZR wyciszenia, uwolnienia od napięć wynikających z nadmiaru osób w bezpośredniej bliskości, nadmiaru bodźców, niekorzystnych interakcji między osobami z podobnymi zaburzeniami, a zatem stanowi konieczne dostosowanie mieszkania do specyfiki niepełnosprawności.

Przy planowaniu liczby pokoi mieszkalnych należy też pamiętać o pokoju dla kadry. Pokój ten jest potrzebny jako sypialnia w trakcie dyżurów nocnych, miejsce pracy koncepcyjnej w dzień oraz miejsce przechowywania dokumentacji, sprzętu biurowego, czy przedmiotów osobistych kadry mieszkania.

Wydzielenie w mieszkaniu pokoju dla kadry jest pożądane. Jego brak może być praktyczną przeszkodą w długoterminowym zatrudnieniu kadry opiekuńczej.

W uzasadnionych przypadkach, np. mieszkania dla osób wysoko funkcjonujących, które nie potrzebują opieki nocnej, mieszkania wspomagane treningowe, w którym konieczność nocowania opiekuna ma charakter krótkookresowy lub mieszkania z miejscem kryzysowym, które jest wykorzystywane okresowo, dopuszczalne jest organizowanie miejsca do spania opiekuna w pokoju wspólnym.

W pokojach mieszkalnych nie są potrzebne dostosowania architektoniczne. Jednak w przypadku budowy czy remontu generalnego mieszkania, warto zainstalować drzwi o szerokości umożliwiającej wjazd osobie poruszającej się na wózku oraz zrezygnować z progów.

2.1.4.2 Pokój wspólny.

Zapewnienie pokoju wspólnego stanowi warunek konieczny, niezbędny do prowadzenia dużej części usług wspierających w mieszkaniu wspomagany. Powierzchnia tego pokoju jest zależna od liczby mieszkańców. Powierzchnia pokoju powinna umożliwiać aranżację stołu dla wszystkich mieszkańców oraz dyżurującej kadry, a jednocześnie kąca wypoczynkowego dla większości mieszkańców i kadry.

Dopuszczalne, a nawet wskazane jest stworzenie powierzchni otwartej – pokoju wspólnego z kuchnią. Z jednej strony zapewnia to większą przestrzeń w mieszkaniu, z drugiej ułatwia kadrze monitorowanie zajęć mieszkańców we wspólnej przestrzeni.

2.1.4.3 Łazienki i sanitariaty - liczba, funkcjonalność, powierzchnia, dostępność architektoniczna.

Łazienka jest bardzo ważną częścią mieszkania. Jedna łazienka nie powinna przypadać na więcej niż dwóch mieszkańców. W zupełnie wyjątkowej sytuacji może przypadać jedna łazienka na trzy osoby, ale wtedy musi być ponadto oddzielna toaleta. W indywidualnych przypadkach może istnieć konieczność zapewnienia oddzielnej łazienki dla któregoś z mieszkańców. W przypadku, gdy jedna łazienka przypada na nie więcej niż dwóch mieszkańców, nie jest konieczne zapewnienie oddzielnych toalet. Z doświadczeń terapeutów wynika, że osoby ze spektrum autyzmu z reguły lepiej radzą sobie z czynnościami toaletowo – higienicznymi w jednym pomieszczeniu.

Łazienki powinny być wyposażone w wannę i/lub prysznic. Jeżeli w mieszkaniu jest więcej niż jedna łazienka, jedna z nich może mieć prysznic, inna wannę. Nie należy natomiast rezygnować całkiem z wanień – dla wielu osób z autyzmem kąpiel w wannie ma nie tylko charakter higieniczny ale również relaksujący.

Łazienka powinna mieć powierzchnię pozwalającą na organizację przestrzeni: miejsce do siedzenia podczas przebierania, miejsce na brudną odzież, miejsce na czystą odzież, wieszaki na ręczniki, na szlafroki lub bluzy.

Reasumując, warunkiem koniecznym dostosowania mieszkania do potrzeb osób z CZR jest przeznaczenie jednej łazienki dla nie więcej niż dwóch mieszkańców. W szczególnie uzasadnionych przypadkach dopuszczalne jest przeznaczenie jednej łazienki na trzy osoby, z koniecznością zapewnienia oddzielnej toalety.

Warunkiem koniecznym jest także stosowanie w toaletach wyłącznie dolnopłuków z odpornymi na uszkodzenia przyciskami.

Tak, jak wskazano wyżej, przy dostępności do lokalu, spełnianie przez łazienki wymogów przewidzianych dla osób z niepełnosprawnością ruchową jest pożądane, ale nie jest konieczne. Wskazane jest, aby ze względów perspektywicznych przynajmniej jedna łazienka spełniała wymogi dostępności w rozumieniu prawa budowlanego z dwoma, z podanymi niżej wyłączeniami.

Wyłączenia z ogólnych zasad uniwersalnego projektowania.

Niewskazane są dwa rozwiązania zalecane przy wymogach dostępności dla łazienek: drążki przy toalecie oraz prysznic na poziomie podłogi.

Drażki przy toalecie mogą być niebezpieczne dla osób ze spektrum autyzmu; osoby te mogą się o nie uderzać umyślnie, lub nieumyślnie (w ataku epilepsji) mogą je niszczyć, narażając się przy tym na urazy. Drażek taki jest łatwy do zamontowania w przypadku zaistnienia niepełnosprawności fizycznej.

Prysznice z odpływem na poziomie podłogi zagrażają zalaniem mieszkania. Odpływy takie są stosunkowo podatne na zablokowanie. Osoby ze spektrum autyzmu mogą zablokować odpływ: nieumyślnie - przez nieuwagę lub umyślnie; np. obsesyjnie wkładając papier czy ręczniki w różne otwory. Prawdopodobne jest przy tym, że w przypadku zatkania odpływu i wylewania się wody, osoby ze spektrum autyzmu nie zareagują prawidłowo, tj. nie zakręcą wody ani nie zawiadomią nikogo o problemie, co zwiększa niebezpieczeństwo zalania. Ponadto, osoby z tą niepełnosprawnością często nie zachowują ostrożności przy kąpeli pod prysznicem – chlapią wodą, nie zamykają drzwi czy zasłon. Kabina prysznicowa z brodzikiem zmniejsza niebezpieczeństwo zalania, dyscyplinuje do zamykania drzwi.

W przypadku instalacji miejsca prysznicowego na poziomie podłogi wskazane jest zadbanie o sprawny odpływ oraz funkcjonalne i bezpieczne osłony.

Kolizje zaleceń

Czasem w lokalu niemożliwe jest zbudowanie lub wydzielenie odpowiednio dużych pokoiów z łazienkami o powierzchni zapewniającej przestrzeń manewrową dla wózka. Priorytetem powinno być zapewnienie odpowiedniej powierzchni mieszkalnej. Metodą pozwalającą pogodzić te potrzeby mieszkańca z ewentualną niepełnosprawnością ruchową w podeszłym wieku, jest wydzielenie łazienki o takiej powierzchni, aby po wymontowaniu wanny i zamontowaniu prysznica, umożliwiała dostosowanie jej do wymogów dostępności dla osób poruszających się na wózku.

2.1.4.4 Kuchnia.

Kuchnia powinna mieć powierzchnię umożliwiającą pomieszczenie szafek kuchennych, sprzętów oraz takiej ilości blatów roboczych, by możliwa była jednoczesna praca minimum trzech osób. Jest to warunek konieczny, ponieważ trening z zakresu przygotowywania posiłków odgrywa ważną rolę w rehabilitacji i integracji mieszkańców.

Kuchnia powinna być wyposażona w okno oraz dobrze wentylowana ze względu na nadwrażliwość na zapachy wielu osób z autyzmem. Jest to warunek konieczny. Jak podano wcześniej, możliwa jest aranżacja wspólnej przestrzeni kuchni i wspólnego pokoju.

Wspólna aranżacja ma tę zaletę, że pozwala jednej osobie obserwować jednocześnie aktywności w dwóch pomieszczeniach wspólnych.

Wadą mogą być zapachy kuchenne – temu przeciwdziałać może okno oraz sprawny i wydajny wyciąg kuchenny. Przy wyborze wyciągu kuchennego pożądanym jest sprzęt działający stosunkowo cicho.

2.1.4.5 Przedpokój.

W mieszkaniu niezbędny jest przedpokój. Jest to warunek konieczny. Przedpokój odgrywa ważną rolę nie tylko ze względów technicznych, jako miejsce na okrycia i buty, ale także jako pomieszczenie porządkujące przestrzeń mieszkania. Pożyczany jest także wizjer w drzwiach.

Z jednej strony zwiększa on poczucie bezpieczeństwa mieszkańców, z drugiej strony uczy ostrożności.

2.1.4.6 Pomieszczenie gospodarcze.

Pomieszczenie gospodarcze jest w mieszkaniu wspomagającym dla osób ze spektrum autyzmu pożądane. Może służyć jako pralnia i pomieszczenie do suszenia oraz miejsce na środki chemiczne. W przypadku niektórych mieszkańców bardzo pożądana jest możliwość przechowywania części pożywienia w oddzielnej lodówce poza kuchnią w zamykanej szafce lub pomieszczeniu.

2.1.5 Aranżacja i wyposażenie, dostosowanie do indywidualnych potrzeb użytkownika.

2.1.5.1 Materiały.

W mieszkaniu dla osób ze spektrum autyzmu materiały użyte do budowy i aranżacji mieszkania mają bardzo istotny charakter. Powinny to być materiały trwałe, trudne do uszkodzenia oraz możliwie bezpieczne po uszkodzeniach, nie zawierające wielu drobnych elementów. Należy pamiętać o potencjalnej skłonności osób z tą niepełnosprawnością do sporadycznych przejawów agresji, autoagresji czy gwałtownego niszczenia przedmiotów. Część osób z autyzmem ma natomiast obsesyjną potrzebę dotykania przedmiotów czy drobnych manipulacji – wiele z nich może dotykać ciągle ścian, przecierać wykładziny w konkretnym miejscu albo rozkręcać lub urywać drobne elementy. Wiele osób z autyzmem nieumyślnie wykazuje brak delikatności w obsłudze różnych urządzeń, np. zbyt mocno pociąga za firany czy zasłony. Rezultatem tych zaburzeń może być z jednej strony brudzenie czy niszczenie przedmiotów, z drugiej zaś urazy wskutek takiego zniszczenia.

Dlatego warunkiem bardzo pożądanym jest m.in.:

- zainstalowanie w oknach folii na szyby, zabezpieczającej oklejone szkło przed rozpadem,
- wybór drzwi wewnętrznych pozbawionych szyb i wykonanych z trwałych materiałów,
- brak ostrych kantów na ścianach, brak ostrych zakończeń w przypadku kafli ceramicznych,
- wytrzymałe i zmywalne materiały podłogowe,
- zmywalne farby ścienne,
- unikanie karniszy okiennych,
- zastosowanie trwałej armatury łazienkowej,
- unikanie wielofunkcyjnej armatury łazienkowej (np. z możliwością przełączania pomiędzy dwoma rodzajami natrysku),
- zastosowanie, w miarę możliwości, materiałów wykończeniowych odpornych na zalanie w pomieszczeniach łazienkowych (np. unikanie framug drzwiowych fornirowanych, a w przypadku zastosowania takich, dodatkowe zabezpieczenie uszczelnieniem silikonowym na poziomie podłogi, aby utrudnić zawilgocenie),
- unikanie oświetlenia okolic lustra, które skierowane jest bezpośrednio w kierunku twarzy użytkownika ze względu na nadwrażliwość wzrokową znacznej części osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu; wskazany jest wybór lustra z oświetleniem górnym, skierowanym pionowo w dół,
- rezygnacja z montowania drążków, uchwytów łatwych do zniszczenia lub niebezpiecznych w przypadku upadku lub uderzenia,

- zabezpieczenia instalacji elektrycznych.

Większość z tych rekomendacji ma charakter uniwersalny, a z niektórych – np. unikania karniszy w sypialni można zrezygnować w ramach dostosowania mieszkania do indywidualnych potrzeb mieszkańca.

2.1.5.2 Wygłuszenie ścian i drzwi.

Wygłuszenie ścian i drzwi w mieszkaniu dla osób ze spektrum autyzmu jest bardzo pożądane, w odniesieniu do niektórych mieszkańców może się okazać konieczne.

Może być także niezbędne w przypadku usytuowania mieszkania w pobliżu windy, jeżeli jest ona często używana.

Wygłuszenie ścian i drzwi zewnętrznych pozwoli na uniknięcie hałasu z zewnątrz, ale także przedostawanie się dźwięków z mieszkania, co w przypadku części osób ze spektrum autyzmu może być uciążliwe dla sąsiadów.

Ważne jest również możliwie duże wygłuszenie ścian i drzwi do sypialni. Wskazane jest zastosowanie tzw. drzwi hotelowych, przepuszczających niewiele dźwięków. Warunkiem koniecznym jest brak nieobudowanych metalowych narożników czy ościeżnic w drzwiach.

W przypadku osób ze spektrum autyzmu mamy do czynienia z nakładaniem się problemów; osoby te często wydają uciążliwe dla otoczenia dźwięki, a jednocześnie są nadwrażliwe słuchowo. Mogą zatem bardzo przeszkadzać sobie wzajemnie. Jest to tym trudniejsze, że obydwa problemy występują często u tych samych osób – to znaczy osoba z nadwrażliwością słuchową wydaje głośne dźwięki lub np. słucha głośnej muzyki, aby kontrolowanymi przez siebie dźwiękami zagłuszyć te dźwięki, które jej przeszkadzają lub niepokoją.

Jeśli jest to możliwe, to pożądane jest użycie takich materiałów podłogowych, aby możliwie redukowały i wyciszały głośne chodzenie czy podskoki mieszkańców, co może być uciążliwe dla sąsiadów.

2.1.5.3 Kolorystyka.

To bardzo ważny element dostosowania mieszkania dla osób ze spektrum autyzmu. Wiele z tych osób cierpi na nadwrażliwość wzrokową, czy też ogólnie nadwrażliwość na bodźce. Koniecznym warunkiem jest spokojna, stonowana kolorystyka. Kolory jasne lub białe, przy czym szczególną ostrożność należy zachować w przypadku pomieszczeń lub elewacji intensywnie oświetlonych bez możliwości wytłumienia części światła. W takim przypadku pożądana jest rezygnacja z jaskrawej bieli, a zastosowanie któregoś ze stonowanych odcieni.

Warunkiem koniecznym jest nieużywanie farb błyszczących, zwłaszcza w pomieszczeniach nasłonecznionych. To samo dotyczy kafli ceramicznych. Ściany powinny być gładkie, bez wzorków, bez dużych barwnych elementów. W przypadku większych mieszkań można zastosować na podłodze czy ścianach różne kolory dla zaakcentowania różnych stref mieszkania, koniecznym jest unikanie dużych kontrastów.

2.1.5.4 Rodzaj i natężenie światła – dziennego i nocnego.

Rodzaj i natężenie światła stanowią ważny element w mieszkaniu dla osób ze spektrum autyzmu ze względu na często występującą nadwrażliwość wzrokową. Konieczne jest zapewnienie możliwości regulacji dopływu światła do mieszkania np. poprzez zamontowanie rolet albo żaluzji.

Pożądane jest, aby rolety czy żaluzje wykonane były z materiałów pochłaniających światło albo odbijających światło (np. pokrytych teflonem), a ich montaż zapewniał możliwość całkowitego zaciemnienia pomieszczenia (np. bez smug światła przy ramie okiennej).

Pożądane jest zapewnienie możliwości regulacji zarówno rodzaju jak i natężenia oświetlenia. Dobrym rozwiązaniem wydaje się zapewnienie punktu światła górnego oraz dodatkowych oświetleń punktowych, regulowanych pojedynczo.

W przypadku zamontowania ściemniaczy oświetlenia, należy upewnić się, że nie wydają one żadnego dźwięku. Ciche brzęczenie, niezauważalne dla osoby zdrowej, może wywoływać rozdrażnienie u osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

2.1.5.5 Wyposażenie sypialni.

Wyposażenie sypialni nie odbiega od ogólnych standardów. Warunkiem koniecznym jest zaopatrzenie pokoju sypialnego w łóżko, szafkę nocną, stolik lub biurko i dwa krzesła, szafę. Zalecane jest umożliwienie aranżacji przestrzeni zgodne z potrzebami i upodobaniami mieszkańca.

2.1.5.6 Wyposażenie i aranżacja kuchni.

Wyposażenie kuchni powinno zapewniać bezpieczeństwo oraz możliwość sprawnego prowadzenia treningów samodzielności z zakresu przygotowywania posiłków. W tym zakresie ważne są zasady uniwersalnego projektowania: prosta i intuicyjna obsługa, zauważalna informacja, tolerancja błędów oraz elastyczność użytkowania.

Warunkiem koniecznym jest wyposażenie kuchni w zlewozmywak, kuchnię, lodówkę, blaty do przygotowywania posiłków i wystarczającą ilość szafek kuchennych, pozbawionych przeszklonych drzwiczek. Wskazana jest również zmywarka, nie tylko ze względu na wygodę, ale także warunki higieniczno-sanitarne. Już wcześniej wskazywano na konieczność zapewnienia dobrej wentylacji kuchni.

Ze względów bezpieczeństwa konieczne jest zamontowanie kuchni elektrycznych (płyty ceramiczne) i rezygnacja z kuchni gazowych.

Bardzo istotną rolę odgrywa w kuchni oznakowanie sprzętów i szafek. Bardzo pożądane jest przymocowanie do sprzętów i szafek informacji o ich przeznaczeniu i zawartości w wersji słownej, a w przypadku mieszkańców nieczytających także w postaci piktogramów.

Wskazane jest wydzielenie w lodówce półek z żywnością wspólną oraz półek lub pojemników na półkach dedykowanych konkretnym mieszkańcom. Jest to rozwiązanie użyteczne przy treningach samodzielności w wielu obszarach.

Wskazane jest wyposażenie kuchni w co najmniej jedną zamykaną na klucz szafkę, jeśli będzie istniała potrzeba wydzielenia takiej szafki na niedostępną apteczkę lub/i na zamknięcie artykułów, do których osoba zamieszkująca czy mieszkańcy nie powinni mieć dostępu z różnych względów dietetycznych. Szersze omówienie tego problemu zamieszczono w punkcie 2.1.6.1.

2.1.5.7 Wyposażenie i aranżacja łazienek.

Wyposażenie łazienek nie odbiega od standardowych rozwiązań, z uwzględnieniem podanych już wcześniej rekomendacji w zakresie trwałych materiałów, instalacji dolnoopłuków oraz możliwości zainstalowania zabezpieczeń hydraulicznych omówionych w punkcie 2.1.6.5.

Wskazana jest taka aranżacja przestrzeni, aby zapewnione i określone było miejsce na wieszaki, czyste i brudne ubrania, miejsca do przechowywania indywidualnych przyborów higienicznych. W niektórych przypadkach wskazana jest instalacja urządzeń służących ekonomicznemu zużyciu środków czystości, omówiona w punkcie 6.1.6.2.

Niezależnie od miejsca przechowywania środków chemicznych do czyszczenia (łazienka czy pomieszczenie gospodarcze) konieczne jest w niektórych przypadkach zabezpieczenie ich przed swobodnym dostępem mieszkańców.

2.1.5.8 Wyposażenie i aranżacja przedpokoju i ew. pomieszczeń gospodarczych.

Wyposażenie przedpokoju nie odbiega od standardów.

Pomieszczenie gospodarcze, jeśli jest w mieszkaniu może być zaaranżowane zgodnie z najważniejszymi potrzebami mieszkańców i przeznaczeniem, pralnia i suszarnia lub/i szafka z materiałami chemicznymi lub spiżarnia i szafka z artykułami spożywczymi lub ewentualnie sprzęt sportowy jak np. rower.

2.1.5.9 Media.

Mieszkanie powinno być wyposażone we wszystkie dostępne media, włączając w to dostęp do Internetu umożliwiający korzystanie z niego każdemu mieszkańcowi oddzielnie. Konieczne jest zapewnienie w każdym pokoju gniazdka elektrycznego. Zalecane jest zabezpieczenie gniazdek elektrycznych zatyczkami lub klapkami. W przypadkach niektórych osób ze spektrum autyzmu; jest to konieczne.

2.1.5.10 Miejsce na tablicę informacyjną.

Dostęp do jednoznacznej informacji jest dla osób z CZR bardzo ważny. Najważniejsze informacje powinny być stale eksponowane, bo jedno- lub kilkurazowe przekazanie informacji nie jest w przypadku tych osób wystarczające. Zalecane jest, aby aranżacja mieszkania przewidywała miejsca na dwie lub trzy tablice informacyjne. Co najmniej jedna tablica jest warunkiem koniecznym.

2.1.5.11 Minimalne informacje – telefony alarmowe, plan zajęć, grafik trenerów, pisemna informacja o trenerach i opiekunach.

Informacje stale dostępne powinny zostać wypracowane z mieszkańcami, w zależności od ich potrzeb, ale minimalne informacje (warunek konieczny) powinny zawierać:

- telefony alarmowe służb i administracji,
- telefon dyżurny kadry (np. pozostający w dyspozycji kadry telefon przypisany mieszkaniu)
- plan zajęć,
- grafik trenerów,
- regulamin mieszkania lub główne zasady regulujące zasady współżycia w mieszkaniu i obowiązki mieszkańców (wyjątek z regulaminu, ewentualnie dodatkowo uzgodnione przez mieszkańców inne zasady usprawniające wzajemne relacje).

Z doświadczeń wynika, że ważną pozytywną rolę odgrywa specjalna tablica ze zdjęciami terapeutów i krótkimi informacjami, które terapeuci zechcą o sobie podać.

Pomaga to mieszkańcom zwizualizować trenera w czasie jego nieobecności oraz poprawić jego identyfikację.

2.1.5.12 Instrukcje postępowania w przypadku zalania, pożaru, piktogramy wizualizacje.

Warunkiem koniecznym jest zamieszczenie na tablicy instrukcji postępowania na wypadek zalania czy pożaru. Te instrukcje mają szczególne znaczenie w przypadku mieszkań przeznaczonych dla osób, które mogą pozostawać w mieszkaniu bez kadry. Instrukcje powinny mieć zwięzły i konkretny charakter. Wskazane jest przygotowanie tych instrukcji także w formie piktogramów, nawet dla osób czytających. Wskazane jest regularne przeprowadzanie ćwiczeń z tego zakresu dla mieszkańców i kadry, w tym przeciwiczenie miejsca, do którego należy przejść w przypadku pożaru lub zalania i co bardzo ważne, w nim pozostać oraz opracowanie procedur dla kadry.

2.1.5.13 System czujek nocnych, system powiadamiania alarmowego.

Warunkiem koniecznym jest wyposażenie mieszkania w system alarmu przeciwpożarowego. Zalecane jest wyposażenie mieszkania w system przyzywowo-alarmowy.

Pożądane jest również stworzenie systemu powiadamiania telefonicznego lub/i innego na wypadek poważnych problemów w zachowaniu mieszkańców. W czasie kiedy w mieszkaniu przebywa jeden opiekun, powinien mieć możliwość wezwania pomocy innej osoby, pozostającej w pewnej gotowości, jeśli zajdzie taka konieczność.

Jest to konieczne w przypadku, jeżeli nie ma możliwości zainstalowania systemu przyzywowo-alarmowego.

System ten może także znaleźć zastosowanie w mieszkaniach przeznaczonych dla osób mogących zostać w mieszkaniu bez kadry, jednak niezbędne jest przeciwiczenie użycia tego systemu aby zwiększyć szansę użycia go przez osoby z CZR w sytuacji stresującej. W przypadku pozostawiania osób z CZR bez kadry, system powinien pełnić jedynie rolę pomocniczą, ponieważ istnieje prawdopodobieństwo, że osoby ze spektrum autyzmu nie będą w stanie podjąć decyzji o jego użyciu.

W części mieszkań wskazane jest użycie systemu elektronicznego monitoringu podopiecznych w częściach wspólnych mieszkania oraz przy drzwiach wyjściowych.

2.1.5.14 Konieczność przewidzenia środków na koszty zniszczenia i uszkodzenia przedmiotów oraz dużego zużycia np. środków czystości.

Mimo sugerowanych zabezpieczeń i ułatwień oraz treningów prowadzonych z mieszkańcami należy liczyć się z tym, że zniszczenia i uszkodzenia wyposażenia mieszkania będą w mieszkaniu dla osób z CZR częstsze niż w mieszkaniach dla osób z innymi niepełnosprawnościami. Możliwe jest, że stosunkowo duże będzie również zużycie środków czystości, papieru toaletowego, ręczników papierowych. Należy zatem przewidzieć taką pozycję w budżecie funkcjonowania mieszkania oraz wprowadzić do regulaminu mieszkania zapis o zasadach odpowiedzialności mieszkańców i ewentualnie ich rodzin za zniszczenia.

2.1.6 Dostosowanie do indywidualnych, specjalnych potrzeb użytkownika.

Przewidziane wyżej udogodnienia i zabezpieczenia mają na celu uniwersalne dostosowanie mieszkań do możliwie szerokiego wachlarza potrzeb osób ze spektrum autyzmu oraz ograniczenia

problemów w jego funkcjonowaniu dla kadry i instytucji prowadzącej mieszkanie. Szereg tych dostosowań nie jest konieczny dla każdego mieszkańca. Osoby z CZR bardzo rzadko dotknięte są wszystkimi wymienionymi wyżej problemami, a niektóre z tych problemów występują u nich sporadycznie. Natomiast są osoby, które mają dodatkowe problemy i zaburzenia, co powoduje konieczność dodatkowych rozwiązań. Podkreślić należy, że większość dodatkowych problemów może występować u osób na każdym poziomie funkcjonowania. W przypadku przygotowywania mieszkania niededykowanego konkretnym osobom, warto przewidzieć ich wprowadzenie na etapie przygotowania lub liczyć się z koniecznością wprowadzenia w razie potrzeby w trakcie funkcjonowania.

2.1.6.1 Specjalne potrzeby mieszkańców – dieta, inne problemy z odżywianiem, inne problemy zdrowotne – a wyposażenie mieszkania.

Dla wielu osób z CZR niezbędna jest specjalistyczna dieta. Może ona obejmować wyłączenia różnych składników; węglowodanów, laktozy, glutenu albo poszczególnych artykułów, jak gazowane napoje, słodycze czy artykuły powodujące alergię. Osoby ze spektrum autyzmu mają często poważne problemy z powstrzymaniem się od spożycia artykułów szkodliwych dla nich, albo dedykowanych innym, jeśli są osiągalne. Może zatem się zdarzyć, że produkty lubiane przez jednego mieszkańca powinny znaleźć się poza zasięgiem innego mieszkańca. Często występuje też potrzeba dozowania ilości spożycia lubianych i nieszkodliwych artykułów ze względu na chęć spożycia ich w nadmiernych ilościach. Z tego powodu należy w kuchni lub/i innym pomieszczeniu przewidzieć zamykaną na klucz szafkę lub szafki umożliwiające w razie potrzeby przechowywanie takiej szczególnej kategorii żywności. W sytuacjach szczególnych może powstać konieczność wyposażenia mieszkania w dodatkową lodówkę, niedostępną dla mieszkańców lub zastosowania innych rozwiązań uniemożliwiających dostęp do części produktów.

To zalecenie odgrywa ważniejszą rolę przy takiej lokalizacji mieszkania lub takich kategoriach produktów, których codzienne nabywanie w małych ilościach jest utrudnione lub nieuzasadnione ekonomicznie.

Oczywiście rekomendacja ta dotyczy wyłącznie sytuacji, gdy mieszkańcy borykają się z takimi problemami i nie stanowi zalecenia dozowania czy zamykania pożywienia jeśli nie jest to konieczne dla zdrowia określonych mieszkańców.

2.1.6.2 Wyposażenie szczególne np. dozowniki do płynów do higieny (szampony, mydło, płyny do kąpieli).

Niektóre osoby ze spektrum autyzmu mają problemy z kontrolowaniem zużycia płynów do higieny osobistej, takich jak: szampony, mydła, płyn do kąpieli. W celu eliminacji tych problemów wskazane jest zamontowanie dozowników do tych płynów w łazienkach.

2.1.6.3 Zabezpieczenie okien - przed wypadnięciem, wyrzuceniem.

Potrzeba zabezpieczenia okien pojawia się dosyć często. Zabezpieczenia mają uchronić przed wypadnięciem mieszkańca w przypadku, gdy mieszkanie znajduje się na wyższej kondygnacji. Potrzeba taka pojawia się także w przypadku, jeżeli mieszkanie znajduje się na parterze. Niezależnie od tego bowiem, na jakiej wysokości znajduje się mieszkanie może zdarzyć się wyrzucanie przez okno przedmiotów. Ponadto, zabezpieczenia takie na parterze mogą zapobiec wyjściu przez okno i niekontrolowanemu oddaleniu się mieszkańca.

Najprostszym rozwiązaniem jest zastosowanie okien uchylnych lub uchylno – rozwieranych z funkcją rozwieraną zablokowaną i dostępną za pomocą klucza. Takie zabezpieczenie należy uznać za warunek konieczny.

2.1.6.4 Zabezpieczenie materiałów niebezpiecznych (środki chemiczne).

Problem poruszany już wcześniej – konieczność zabezpieczenia środków chemicznych przed dostępem osób z CZR nie występuje często, ale ze względu na potencjalne niebezpieczeństwo pożądane jest przewidzenie zamykanej szafki na te środki.

2.1.6.5 Zabezpieczenia hydrauliczne – blokada gorącej wody, urządzenia ograniczające zużycie wody, timery do zapobiegania zużyciu wody.

Zabezpieczenia hydrauliczne mają na celu zapewnienie bezpieczeństwa mieszkańcom ze spektrum autyzmu oraz oszczędność zużycia wody, w tym wody gorącej.

Jest to poważny problem zwłaszcza, że dotyczy kąpiei, a więc sfery intymnej, której naruszanie powinno być ograniczone do minimum zwłaszcza przez osoby odmiennej płci. A należy podkreślić, że wśród osób ze spektrum autyzmu przeważają mężczyźni, natomiast pozyskanie dużej liczby mężczyzn do kadry trenerskiej i opiekuńczej napotyka w praktyce na problemy.

Niektóre osoby z CZR nie mają umiejętności precyzyjnego ustawiania temperatury wody lub reagowania na zmianę tej temperatury, a często także nie potrafią zasygnalizować problemu w tym zakresie. W takim przypadku w celu uniknięcia poparzenia gorącą wodą lub wychłodzenia zimną wodą pożądane jest zainstalowanie zwłaszcza pod prysznicem baterii termostatycznej zaopatrzonej w blokadę odcinającą dopływ gorącej wody na określonym poziomie.

Szereg osób ze spektrum autyzmu zużywa wyjątkowo dużo wody podczas kąpiei.

Zalecane jest stosowanie rozwiązań mających na celu oszczędność wody; np. baterii prysznicowej z blokadą oszczędnościową ograniczającą strumień wody i/lub z możliwością ustawienia czasu czerpania wody. W przypadku braku możliwości takich dostosowań pomocą w treningu ograniczania czasu kąpiei może być tanie i proste rozwiązanie – elektroniczny timer kąpielowy.

Timery mają w organizacji mieszkania wspomaganego dla osób ze spektrum autyzmu szerokie zastosowanie w ułatwianiu tym osobom uporządkowania czasu wykonywania poszczególnych czynności.

2.2 Określenie maksymalnej liczby osób, mogących korzystać z jednego mieszkania wspomaganego dla danej grupy osób, w oparciu o standardy i doświadczenia krajowe i międzynarodowe.

2.2.1 Ogólne omówienie wariantów i przesłanek do ustalenia optymalnej liczby osób.

W obecnym stanie prawnym, liczba mieszkańców małych placówek całodobowego pobytu regulowana jest zapisami ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1508, z późn. zm), która wymienia dwie takie placówki – rodzinny dom pomocy (art. 52 ustawy o pomocy społecznej) oraz mieszkanie chronione (art. 53 ustawy o pomocy społecznej).

Liczbę mieszkańców rodzinnego domu pomocy społecznej określa art. 52 ust. 2 powołanej wyżej ustawy na od 3 do 5 osób.

Liczbę mieszkańców mieszkania chronionego – maksimum 7 - określa par. 6 ust. 1 Rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz.U. 2018 poz. 822). Zgodnie natomiast z par. 7 powołanego Rozporządzenia, liczba ta do 31 grudnia 2019 r. nie może być wyższa niż 12, a w okresie od 1 stycznia 2020 r. do 31 grudnia 2021 roku nie może przekraczać 10.

Liczba osób w mieszkaniu wspomaganym dla osób z CZR nie powinna natomiast przekraczać 6. Wskazuje na to szereg polskich i zagranicznych doświadczeń oraz zgodna opinia środowiska działającego na rzecz osób z CZR¹⁵.

Jest to warunek konieczny dostosowania mieszkania do potrzeb osób ze spektrum autyzmu.

Np. według zbiorczego zapotrzebowania na tworzenie mieszkań chronionych przygotowanych przez organizacje pozarządowe dla Komisji Dialogu Społecznego ds. Mieszkań Chronionych w Warszawie w 2010 r. na 11 organizacji zgłaszających swoje zapotrzebowanie, propozycje zgłosiły 3 różne organizacje pracujące na rzecz osób ze spektrum autyzmu i wszystkie wskazały maksymalną liczbę mieszkańców mieszkania do 6 osób.

Nic nie stoi natomiast na przeszkodzie, aby powstały dwa lub trzy lokale skupione blisko siebie, ułatwiające organizację wsparcia, zwane też „Gniazdami”.

Poniżej omówiono najważniejsze kryteria i przesłanki do ustalenia optymalnej liczby mieszkańców w mieszkaniu, zależące w dużym stopniu od sytuacji lokalnej, rozumianej jako możliwości lokalowe gminy oraz realne potrzeby mieszkańców gminnych.

Ponadto, mając na uwadze, że w mieszkaniach wspomaganych dla osób z CZR kluczowym problemem są wysokie koszty zapewnienia wsparcia tym osobom, omówiono bliżej trzy warianty mieszkania, różniące się poziomem wsparcia i co za tym idzie wysokością kosztów.

Propozycja trzech typów mieszkań adresowanych do trzech różnych grup osób ze spektrum autyzmu różniących się poziomem funkcjonowania, przygotowana w oparciu o doświadczenia, wynika ze względów praktycznych, to jest organizacyjnych i finansowych.

Zarówno propozycje wariantów jak i rekomendacje dotyczące optymalnej liczby mieszkańców nie stanowią kategoriycznych wytycznych i nie stanowią przeszkody do innej konstrukcji mieszkania, szczególnie w zakresie miejsca rotacyjnego.

2.2.1.1 Poziom funkcjonowania.

Określenie poziomu funkcjonowania osób z CZR, które mogą być adresatami mieszkania wspomagane służyć ma określeniu zakresu wsparcia niezbędnego danej osobie oraz dokonania doboru mieszkańców w mieszkaniu.

Poziom funkcjonowania mieszkańców jednego mieszkania może się różnić. Różnice te nie powinny być jednak zbyt duże tak, aby możliwe było adresowanie do wszystkich mieszkańców wsparcia o podobnym natężeniu oraz proponowanie zbliżonych aktywności.

Z tego względu, wskazane jest kwalifikowanie do jednego mieszkania osób:

- wysoko funkcjonujących i stosunkowo samodzielnych,
- wysoko i średnio funkcjonujących,
- średnio i nisko funkcjonujących.

Możliwe jest natomiast powstanie w pobliżu dwóch lub trzech mieszkań adresowanych do różnych grup. W takim przypadku możliwe jest na przykład funkcjonowanie mieszkania dla

¹⁵ <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2015/11/Prezentacja-ADudzińska-mieszkania-wspomagane-v2.pdf>

jednej lub dwóch osób wysoko funkcjonujących w bezpośredniej bliskości mieszkania zapewniającego intensywniejsze usługi wspierające w dzień oraz opiekę nocną.

Niewskazane jest kwalifikowanie do jednego mieszkania samych osób nisko funkcjonujących. Taki skład mieszkańców utrudniałby wzajemne relacje samych mieszkańców, powodował szybkie wypalenie kadry, konieczność szczególnie wysokiego natężenia wsparcia, co pociągałoby za sobą szczególnie wysokie koszty.

Zastrzeżenie to nie dotyczy krótkich, kilku czy kilkunastodniowych pobyków w mieszkaniu wspomagany treningowym.

Niski poziom samodzielności nie stanowi natomiast podstawy do wykluczenia osoby ze spektrum autyzmu ze wsparcia w postaci mieszkania wspomagane.

Podkreślić należy, że z istoty całościowych zaburzeń rozwojowych wynika przede wszystkim ograniczenie samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie. Ponadto, u większości osób z autyzmem diagnozuje się również niepełnosprawność intelektualną, występuje u nich zatem niepełnosprawność sprzężona. Eliminacja tych osób ze wsparcia w postaci mieszkań wspomaganych oznaczałaby w istocie dyskryminację tej grupy osób.

Nawet w przypadku, jeśli osoba nisko funkcjonująca nie zamieszkałaby na stałe w mieszkaniu wspomagany wspierany, to jej systematyczne pobyty w domu treningowym służyć będą poprawie jej kompetencji w kierunku zwiększenia stopnia samodzielności, oraz przygotowują ją do mieszkania poza domem rodzinnym.

Natomiast przeciwwskazaniem do zamieszkania w mieszkaniu dla osób z CZR mogą być:

- uzależnienie od alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych,
- współwystępujące ostre zaburzenia psychiatryczne,
- wysokie zagrożenie tendencjami samobójczymi.

2.2.1.2 Sytuacja społeczna i zawodowa OZA.

Usługa mieszkań wspomaganych powinna być kierowana do osób, które korzystają z placówek dziennych rehabilitacji społecznej, zawodowej lub pracują. Spełnienie tego warunku jest konieczne z co najmniej trzech powodów:

- ze względu na dobro mieszkańców, ponieważ całodobowy pobyt w kilkuosobowym mieszkaniu stanowiłby rodzaj przymusowego odosobnienia i izolacji,
- ze względów finansowych, bo organizacja wsparcia całodobowego byłaby bardzo kosztowna,
- ze względów formalnych, bo w obecnym stanie prawnym jedyną zbliżoną formułą są mieszkania chronione, które są przewidziane dla osób, które nie wymagają usług w zakresie świadczonego przez jednostkę całodobowej opieki.

Należy tu podkreślić, że zarówno wsparcie w placówkach jak i wsparcie w drodze do i z placówek nie jest zadaniem kadry mieszkania wspomagane i jeśli jest niezbędne, to powinno odbywać się w trybie przyjętym dla innych form wsparcia, jak dowóz do ŚDS lub WTZ, wsparcie asystenckie.

2.2.1.3 Potrzeby lokalne.

W większości przypadków można przyjąć, że potrzeby lokalne będą uzasadniały stworzenie w każdej gminie więcej niż jednego mieszkania wspomagane dla osób z CZR. Potrzeby te będą też rosły ze względu na rosnącą liczbę dorastającej młodzieży dotkniętej tą niepełnosprawnością.

Wybór mieszkania ze względu na liczbę jego mieszkańców, poziom funkcjonowania oraz kluczowy aspekt; charakter mieszkania; treningowe czy wspierane zależeć będzie od tego, jakie potrzeby władze gminne uznają za najważniejsze i najpilniejsze oraz możliwe do zaspokojenia.

Mieszkanie wspierane zaspokoi potrzeby określonej, stosunkowo niewielkiej liczby osób ze spektrum autyzmu, natomiast w sposób trwały. Utworzenie takiego mieszkania wiąże się jednak z większą odpowiedzialnością za jego trwałość.

Mieszkanie treningowe pozwoli zaspokoić potrzeby większej liczby osób ze spektrum autyzmu, w tym osób o różnym poziomie funkcjonowania. Długość i częstotliwość turnusów można dostosować zarówno do potrzeb osób ze spektrum autyzmu jak i możliwości finansowych i organizacyjnych podmiotu prowadzącego. Jednorazowy pobyt w mieszkaniu treningowym dla osób dotkniętych CZR nie powinien jednak przekraczać trzech miesięcy ze względu na zapobieganie nadmiernemu przyzwyczajeniu do tego stanu rzeczy. Nie wyklucza to bardziej czy mniej cyklicznego powtarzania turnusów.

Zaspokojenie potrzeb lokalnych może też uzasadniać stworzenie dodatkowego mieszkania wspomagane o zasięgu ponadgminnym.

2.2.1.4 Możliwości lokalowe i finansowe instytucji prowadzącej.

Lokal na mieszkanie wspomagane dla osób z CZR może pochodzić z różnych źródeł, nie tylko z zasobów gminy udostępnianych w różnych formach, ale także z zasobów organizacji pozarządowych – te ostatnie budowane ze środków publicznych lub prywatnych środków rodzin osób ze spektrum autyzmu.

Środowiska rodzin osób z CZR od dawna prezentują gotowość stawiania do dyspozycji władz samorządowych, a nawet przekazania na własność posiadanych przez siebie lokali w zamian za zobowiązanie samorządu, że ich synowie czy córki objęci zostaną wsparciem w postaci mieszkania wspomagane. Jak dotąd ta formuła nie została zastosowana, nie tylko z powodu wątpliwości co do procedur formalnych, ale przede wszystkim z powodu braku gotowości do udzielenia takich gwarancji ze strony samorządów.

Kluczowym problemem w tworzeniu mieszkań wspomaganych dla osób ze spektrum autyzmu jest bowiem finansowanie ich bieżącego funkcjonowania.

Prowadzenie mieszkań wspomaganych czy mieszkań chronionych dla osób z CZR jest stosunkowo kosztowne.

Według danych zebranych przez dr Agnieszkę Dudzińską w 2014¹⁶ r. w mieszkaniach chronionych mieszkało 2709 osób, w tym kilkaset osób z niepełnosprawnością. Od czasu tych badań liczba mieszkań dla osób z niepełnosprawnością znacznie wzrosła. Niestety, nie bez powodu mieszkań chronionych dla osób ze spektrum autyzmu jest w skali kraju kilka i są one z reguły prowadzone okresowo w ramach projektów, a pobyty w nich mają charakter krótszych lub dłuższych turnusów. Możliwości finansowe należy rozpatrywać w dwóch aspektach: wysokości i trwałości.

Mieszkanie wspomagane jest instytucją nieuregulowaną w naszym systemie prawnym, źródła jej finansowania mogą pochodzić zatem przede wszystkim ze środków projektowych.

W obecnym stanie prawnym funkcjonują natomiast mieszkania chronione, które mogą być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku

¹⁶ <http://cbnn.pl/wp-content/uploads/2015/11/Prezentacja-ADudzińska-mieszkania-wspomagane-v2.pdf>

publicznego. Organizacje pożytku publicznego mogą prowadzić mieszkanie w oparciu o środki samorządu, w większości wypadków przydzielane w trybie konkursowym. Na treningi mieszkaniowe mogą być także wykorzystywane środki unijne lub PFRON. Forma tego mieszkania jest określana przez wnioskodawcę środków.

Problem możliwego finansowania mieszkań wspomaganych w dłuższej perspektywie zostanie omówiony w punkcie 3.8.3. ale w tym miejscu należy podkreślić, że obecnie głównym źródłem finansowania są środki samorządowe, zatem możliwości jednostek samorządu terytorialnego w tym zakresie mają zasadnicze znaczenie w wyborze formuły mieszkania wspomagane.

W niektórych przypadkach nie bez znaczenia będą możliwości partycypacji w kosztach mieszkania samych mieszkańców i/lub ich rodzin.

2.2.1.5 Procedura doboru mieszkańców.

Procedura doboru mieszkańców wymaga w przypadku osób ze spektrum szczególnej staranności. Należy wziąć pod uwagę nie tylko poziom funkcjonowania potencjalnych mieszkańców, ale również ich indywidualne możliwości, potrzeby oraz charakter zaburzeń, wzajemne ich oddziaływanie a także ewentualne wzajemne sympatie czy antypatie.

Co do poziomu oceny funkcjonowania osób z CZR, to konieczne jest używanie w tym zakresie profesjonalnych narzędzi. Proponowane narzędzia oceny są omówione w punktach 1.8.1. i 3.1.1.

Szczegółowe zasady doboru mieszkańców zostały omówione w punktach 3.1. i 3.2. W tym miejscu należy jednak podkreślić, że cechy indywidualne mają szczególnie duży wpływ na decyzje dotyczące doboru mieszkańców, ponieważ ze względu na charakter zaburzeń i sztywność reakcji, możliwości dostosowania się i niwelacji zasadniczych konfliktów są mocno ograniczone.

2.2.1.6 Wartość miejsca rotacyjnego.

Ważną rolę w mieszkaniu wspomagany dla osób z CZR może odegrać miejsce rotacyjne, pełniące też rolę miejsca kryzysowego. Przez miejsce rotacyjne rozumieć należy miejsce wolne w mieszkaniu, zajmowane w razie potrzeby zapewnienia wsparcia osobom ze spektrum autyzmu w sposób planowany (opieka wytchnieniowa) albo nagły (opieka kryzysowa). Takie miejsce może być utworzone zarówno w mieszkaniu wspomagany wspieranym jak w mieszkaniu wspomagany treningowym.

Utworzenie takiego miejsca może zaspokoić bardzo ważną potrzebę środowiska rodzin osób ze spektrum autyzmu, wielokrotnie zgłaszanej przez rodziny.

Takie miejsce może być także narzędziem elastycznego wykorzystania mieszkania wspomagane; dostosowania długości pobytu osoby z CZR do jej możliwości (np. kilkudniowy pobyt w mieszkaniu wspomagany treningowym o zasadniczo trzymiesięcznych turnusach) albo umożliwienia krótkiego pobytu osobie o odmiennym poziomie funkcjonowania (np. osoba nisko funkcjonująca w mieszkaniu dla osób średnio i wysoko funkcjonujących).

Dla mieszkańców mieszkania stanowić będzie z jednej strony urozmaicenie a z drugiej trening ze współmieszkania z osobą nową, nie zawsze optymalnie dopasowaną do współmieszkańców.

Ze względów organizacyjnych należy natomiast uwzględnić możliwość konieczności intensyfikacji wsparcia w niektórych okresach.

2.2.2 Wariant A – osoby z autyzmem lub Zespołem Aspergera (wysoko funkcjonujące i stosunkowo samodzielne).

Głównym kryterium podziału wariantów jest podział na mieszkania, w których mieszkańcy mogą pozostawać na noc sami, bez opieki oraz mieszkania, w których niezbędna jest opieka nocna.

Pierwszy wariant mieszkania przeznaczony jest dla osób stosunkowo samodzielnych, które mogą zostawać na noc bez opieki. Grupa ta obejmuje tylko część osób z ZA, spełniających łącznie trzy warunki – wysoki poziom funkcjonowania, stosunkowo wysoki stopień samodzielności oraz umiejętność mieszkania z inną lub innymi osobami z ZA, bez wchodzenia w poważne konflikty.

Ten wariant może być stosowany jedynie po kilkumiesięcznym procesie treningowym.

2.2.2.1 Dostosowanie mieszkania do indywidualnych potrzeb mieszkańców.

Dostosowanie takiego mieszkania wymaga najmniej zabezpieczeń wymienionych wyżej, ale mogą być niezbędne rozwiązania oszczędzające zużycie wody czy środków higieny. Wskazany jest natomiast system monitoringu pomieszczeń wspólnych czy drzwi wejściowych. Szczególne znaczenie w takim mieszkaniu ma zapewnienie nielimitowanego i szybkiego Internetu, ponieważ jest to bardzo często jedno z podstawowych narzędzi aktywności tej grupy osób. Jednocześnie ważne są środki służące bezpiecznemu korzystaniu z Internetu, zapobiegającemu problemom (odwiedzanie pewnych kategorii stron, dawanie ogłoszeń, zaciąganie kredytów, robienie zakupów w sieci).

2.2.2.2 Określenie minimalnej i maksymalnej liczby mieszkańców wraz z omówieniem najważniejszych skutków organizacyjnych i finansowych przyjętych rozwiązań.

Dla mieszkania w wariantcie A rekomendowana jest liczba osób od dwóch do trzech. Większa liczba osób w jednym mieszkaniu może generować niekorzystne interakcje między mieszkańcami. Natomiast liczba mieszkańców może być większa, na przykład cztery, jeżeli układ architektoniczny mieszkania pozwala na wyraźny podział przestrzeni mieszkalnej na więcej modułów; np. w bloku dwa mieszkania połączone przejściem.

Możliwe jest także, jak podano wyżej, utworzenie mieszkania nawet dla jednej osoby wysoko funkcjonującej, ale położonego w bezpośrednim sąsiedztwie mieszkania przewidzianego dla większej liczby osób, oferującego intensywniejsze usługi.

Mieszkańcy mieszkania w wariantcie A są z reguły w stanie zostać samodzielnie w mieszkaniu w przypadku lekkiej choroby uniemożliwiającej im wyjście do miejsca pracy czy innej aktywności, zatem nie generuje to dodatkowych kosztów. Przyjąć należy, że osoby te nie potrzebują wsparcia w wykonywaniu czynności samoobsługowych i częściowego wsparcia w wykonywaniu innych codziennych czynności, jak pranie, prasowanie, gotowanie, robienie zakupów.

Należy założyć, że mieszkańcy mieszkania w wariantcie A nie potrzebują wsparcia w dostaniu się do placówki aktywności dziennej.

Wsparcie w takim mieszkaniu powinno być świadczone przez trenerów samodzielności oraz sporadycznie przez innych specjalistów zgodnie z indywidualnymi potrzebami.

Wsparcie przez trenerów samodzielności powinno odbywać się przez 7 dni w tygodniu w wymiarze co najmniej 4 godzin, przy czym wsparcie to może świadczyć jednocześnie jedna osoba dla nie więcej niż czterech mieszkańców.

Mieszkanie w wariantcie A wymaga zatrudnienia kadry w wysokości co najmniej 125 godzin miesięcznie, co uwzględniając przepisy prawa pracy w zakresie czasu pracy, zwolnienia lekarskie oraz urlopy wymaga zatrudnienia w wymiarze jednego etatu. Ze względów praktycznych należy zatrudnić dwie osoby, które mogą wzajemnie się uzupełniać i zastępować. Dla trzech

mieszkańców współczynnik zatrudnienia wynosiłby w tej sytuacji po zaokrągleniu w górę 0,4 a dla czterech mieszkańców 0,3.

2.2.3 *Wariant B - osoby z Zespołem Aspergera (wysoko funkcjonujące) oraz z Zespołem Aspergera lub autyzmem (średnio funkcjonujące).*

Proponowany wariant B adresowany jest do osób z CZR wysoko i średnio funkcjonujących, wymagających opieki nocnej.

2.2.3.1 *Dostosowanie mieszkania do indywidualnych potrzeb mieszkańców.*

Dostosowanie mieszkania nie odbiega od zaprezentowanych wyżej rekomendacji.

2.2.3.2 *Określenie minimalnej i maksymalnej liczby mieszkańców wraz z omówieniem najważniejszych skutków organizacyjnych i finansowych przyjętych rozwiązań.*

Rekomendowana liczba mieszkańców takiego mieszkania, to od trzech do sześciu osób, przy czym większa liczba mieszkańców jest rozwiązaniem bardziej ekonomicznym. W takim mieszkaniu możliwe jest stworzenie miejsca rotacyjnego.

Przyjąć należy, że niektóre z tych osób potrzebują częściowego wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności z zakresu samoobsługi, np. przygotowania ubrania, a większość z nich potrzebuje wsparcia w wykonywaniu innych codziennych czynności, jak pranie, prasowanie, gotowanie, robienie zakupów.

W takim mieszkaniu należy tak zaplanować i uzgodnić procedury przemieszczania się do i z placówki dziennej aktywności, aby gwarantowały nie obciążanie tymi obowiązkami kadry mieszkania.

Osoby będące adresatami wsparcia w wariantcie mieszkania B nie mogą poza wyjątkami zostać same w mieszkaniu w przypadku choroby uniemożliwiającej im wyjście do placówki aktywności. Należy zwrócić uwagę na zawarcie w regulaminie mieszkania i umowach z rodzinami zapisu zobowiązującego rodziny do przejęcia opieki nad mieszkańcem na wypadek choroby (jeżeli rodzice mieszkańca żyją i mogą takiego okresowego wsparcia udzielić).

Niezależnie od podjętych ustaleń należy przewidzieć w budżecie funkcjonowania mieszkania dodatkowe środki na doraźną opiekę w przypadku np. choroby asystenta odprowadzającego do pracy czy faktyczną niemożność natychmiastowego przejęcia opieki przez rodzinę nad chorym mieszkańcem.

W takim mieszkaniu wsparcie powinno być świadczone przez trenerów samodzielności oraz sporadyczne przez innych specjalistów zgodnie z indywidualnymi potrzebami.

Wsparcie przez trenerów samodzielności powinno odbywać się przez 7 dni w tygodniu w wymiarze:

- w dni robocze 8 godzin nocnych – od 22.00 do 6.00 rano oraz 8 godzin w dzień, w godzinach dostosowanych do godzin aktywności poza mieszkaniem, np. od 6.00 do 8.00 rano oraz od 16.00 do 22.00 wieczorem,
- w dni wolne od pracy konieczne jest wsparcie w wymiarze 24 godzin.

Liczba kadry zależy od liczby i poziomu funkcjonowania konkretnych mieszkańców, ale należy przyjąć, że w godzinach nocnych powinna dyżuować jedna osoba, a w godzinach dziennych wsparcie może świadczyć jednocześnie jedna osoba dla nie więcej niż czterech mieszkańców, ale przez większą liczbę godzin; minimum 8.

Mieszkanie w wariantcie B dla trzech lub czterech osób wymaga zatrudnienia kadry w wysokości co najmniej 570 godzin miesięcznie (przy jednej osobie świadczącej jednocześnie wsparcie), co uwzględniając przepisy prawa pracy w zakresie czasu pracy, zwolnienia lekarskie oraz urlopy wymaga zatrudnienia w wymiarze 4,5 etatu. Wskazane jest zatrudnienie w różnych formach co najmniej 6 osób, aby mogły się one uzupełniać i zastępować.

Dla trzech mieszkańców, współczynnik zatrudnienia wynosiłby 1,5 a dla czterech mieszkańców współczynnik zatrudnienia wynosiłby 1,1.

Oprócz tego konieczne jest, jak podano wyżej, zaplanowanie środków na ponadplanową opiekę. W przypadku większej liczby mieszkańców; pięciu lub sześciu, niezbędna jest praca dodatkowego trenera samodzielności w wymiarze co najmniej 4 godzin w ciągu dni roboczych tygodnia i co najmniej 8 w dni wolne od pracy.

2.2.4 Wariant C – osoby z autyzmem (średnio i słabo funkcjonujące).

Proponowany wariant C adresowany jest do osób z CZR średnio i nisko funkcjonujących, wymagających opieki nocnej oraz intensywniejszego wsparcia.

2.2.4.1 Dostosowanie mieszkania do indywidualnych potrzeb mieszkańców.

Dostosowanie mieszkania nie odbiega od zaprezentowanych wyżej rekomendacji, przy uwzględnieniu szeregu proponowanych rozwiązań mających na celu zwiększenie bezpieczeństwa mieszkańców.

2.2.4.2 Określenie minimalnej i maksymalnej liczby mieszkańców wraz z omówieniem najważniejszych skutków organizacyjnych i finansowych przyjętych rozwiązań.

Rekomendowana liczba mieszkańców takiego mieszkania, to od czterech do sześciu osób. Oczywiście w takim mieszkaniu mogą mieszkać dwie lub trzy osoby, ale jest to rozwiązanie stosunkowo kosztowne. W takim mieszkaniu możliwe jest stworzenie miejsca rotacyjnego.

Przyjąć należy, że większość z tych osób potrzebuje w mniejszym lub większym stopniu wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności z zakresu samoobsługi oraz intensywnego wsparcia w wykonywaniu innych codziennych czynności, jak pranie, prasowanie, gotowanie, robienie zakupów. Osoby te potrzebują również wsparcia terapeutycznego (psychologicznego).

W takim mieszkaniu należy tak zaplanować i uzgodnić procedury przemieszczania się do i z placówki dziennej aktywności, aby gwarantowały nieobciążanie tymi obowiązkami kadry mieszkania.

Osoby będące adresatami wsparcia w wariantcie mieszkania C nie mogą zostać same w mieszkaniu w przypadku choroby uniemożliwiającej im wyjście do placówki aktywności. Należy zwrócić uwagę na zawarcie w regulaminie mieszkania i umowach z rodzinami zapisu zobowiązującego rodziny do przejęcia opieki nad mieszkańcem na wypadek choroby (jeżeli mieszkaniiec/mieszkanica ma rodzinę, która może udzielić wsparcia).

Niezależnie od podjętych ustaleń należy przewidzieć w budżecie funkcjonowania mieszkania dodatkowe środki na doraźną opiekę w przypadku np. choroby asystenta odprowadzającego do pracy czy faktyczną niemożność przejęcia opieki przez rodzinę nad chorym mieszkańcem.

Wsparcie w takim mieszkaniu powinno być świadczone przez trenerów samodzielności oraz sporadyczne przez innych specjalistów zgodnie z indywidualnymi potrzebami.

Wsparcie przez trenerów samodzielności powinno odbywać się przez 7 dni w tygodniu w wymiarze:

- w dni robocze 8 godzin nocnych – od 22.00 do 6.00 rano oraz 8 godzin w dzień, w godzinach dostosowanych do godzin aktywności poza mieszkaniem, np. od 6.00 do 8.00 rano oraz od 16.00 do 22.00 wieczorem,
- w dni wolne od pracy konieczne jest wsparcie w wymiarze 24 godzin.

Liczba kadry zależy od liczby i poziomu funkcjonowania konkretnych mieszkańców, ale należy przyjąć, że w godzinach nocnych powinna dyżurować jedna osoba, z możliwością wezwania wsparcia w sytuacji kryzysowej a w godzinach dziennych wsparcie może świadczyć jednocześnie jedna osoba dla nie więcej niż dwóch mieszkańców, a w szczególnych przypadkach niezbędna jest opieka indywidualna.

Mieszkanie w wariantcie C dla pięciu lub sześciu osób wymaga zatrudnienia kadry w wysokości co najmniej 1200 godzin miesięcznie, co uwzględniając przepisy prawa pracy w zakresie czasu pracy, zwolnienia lekarskie oraz urlopy wymaga zatrudnienia w wymiarze 9, 5 etatu.

Wskazane jest zatrudnienie większej liczby osób, aby mogły się wzajemnie uzupełniać i wspierać. Wskaźnik zatrudnienia kadry powinien wynosić 1,6 w przypadku sześciu mieszkańców lub 1.9 w przypadku pięciu mieszkańców.

Mieszkanie w wariantcie C dla trzech lub czterech osób wymaga zatrudnienia kadry w wysokości co najmniej 880 godzin miesięcznie, co uwzględniając przepisy prawa pracy w zakresie czasu pracy, zwolnienia lekarskie oraz urlopy wymaga zatrudnienia w wymiarze 7 etatów.

Wskazane jest zatrudnienie większej liczby osób, aby mogły się wzajemnie uzupełniać i wspierać. Wskaźnik zatrudnienia kadry powinien wynosić 1,8 w przypadku czterech mieszkańców lub 2,4 w przypadku trzech mieszkańców

Oprócz tego w każdym przypadku konieczne są, jak podano wyżej, środki na ponadplanową opiekę.

2.3 Podsumowanie.

Mieszkanie wspomagane dla osób z CZR to może być lokal komunalny lub inny lokal z zasobu miejskiego, lokal z rynku najmu prywatnego, lokal w TBS-ie, lokal mieszkalny będący własnością organizacji pozarządowej. Lokal nie wymaga zapewnienia dostępności architektonicznej, a jedynie szeregu mniejszych dostosowań, przy czym niewiele z nich ma status dostosowań koniecznych.

- Reasumując, najważniejsze rekomendacje w zakresie obligatoryjnych minimalnych wymogów dotyczących mieszkań wspomaganych dla osób z CZR, to:
 - ✓ maksymalna liczba mieszkańców – 6,
 - ✓ jednoosobowe pokoje mieszkalne (sypialnie),
 - ✓ minimalna powierzchnia sypialni dla mieszkańca z CZR 10m², rekomendowana powierzchnia 12 m², wyposażona co najmniej w:
 - łóżko lub tapczan;
 - szafę ubraniową;
 - szafkę nocną;
 - stolik lub biurko;
 - dwa krzesła;

- wyprowadzenie elektryczne;
- ✓ pokój dzienny,
- ✓ kuchnia lub aneks kuchenny z oknem, wyposażona co najmniej w:
 - kuchenkę;
 - zlewozmywak;
 - chłodziarkę;
 - wyciąg kuchenny;
 - meble kuchenne, sprzęt i naczynia do przygotowywania i spożywania posiłków;
- ✓ łazienka z miską ustępową na maksimum 2 osoby, przy czym łazienka wyposażona jest co najmniej w:
 - wannę lub natrysk;
 - umywalkę;
 - miskę ustępową,
- ✓ przestrzeń komunikacyjna (przedpokój, korytarz),
- ✓ pokój dla kadry w mieszkaniach, w których świadczone są usługi opieki nocnej.
- Rekomendacje w zakresie powierzchni sypialni uważa się za spełnione, jeżeli odstępstwo poniżej rekomendowanej wielkości pokoju nie jest większe niż 5%;
- W szczególnie uzasadnionych przypadkach dopuszczalna jest jedna łazienka na 3 osoby i wydzielony dodatkowo ustęp z umywalką;
- W szczególnie uzasadnionych warunkach, w mieszkaniu treningowym, w którym usługi opieki nocnej są świadczone sporadycznie albo krótkookresowo, dopuszczalny jest brak pokoju dla kadry, przy zapewnieniu powierzchni na dokumentację i pomoce;
- Mieszkanie jest wyposażone w system alarmu przeciwpożarowego, pralkę automatyczną, telewizor i komputer.

Ważny aspekt to koszty eksploatacji mieszkań (powinny być niskie) oraz zapewnienie odpowiedniego stanu technicznego mieszkania (remonty, doposażenie w nowe instalacje), ale to aspekt istotny we wszystkich mieszkaniach wspomaganych.

Prowadzenie mieszkań dla osób z CZR wymaga szczególnie dużych nakładów na zatrudnienie kadry. Wynika to ze specyfiki niepełnosprawności i dotyczy większości form wsparcia osób ze spektrum autyzmu; w edukacji czy w ośrodkach wsparcia, co znalazło odzwierciedlenie w stosownych przepisach prawa.

Należy w tym miejscu podkreślić, że nie należy stosować prostego porównania zaproponowanego wyżej wskaźnika zatrudnienia kadry trenerów samodzielności ze wskaźnikiem zatrudnienia pracowników zespołu terapeutyczno-opiekuńczego określonego w par 6 ust 2 pkt 3 Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej (t.j. Dz.U.2018.734) z dwóch powodów:

- Współczynnik określony w przepisach powołanego wyżej rozporządzenia uwzględnia jedynie zespół terapeutyczno-opiekuńczy, a nie uwzględnia innych licznych pracowników

domów pomocy społecznej (sprzątanie, ochrona, kuchnia, zaopatrzenie, pomoc medyczna, pracownik socjalny), podczas gdy w mieszkaniach nie ma potrzeby zatrudniania takich pracowników.

- Współczynniki podane w rozporządzeniu są przewidziane dla osób z innymi niepełnosprawnościami, ponieważ rozporządzenie nie reguluje standardów dla domów pomocy społecznej dla osób z CZR. Istnieje pilna potrzeba stworzenia takich standardów, uwzględniająca różnice w niezbędnym stopniu wsparcia, np. w oparciu o rozwiązania obowiązujące w systemie oświaty, gdzie zgodnie z obowiązującymi przepisami subwencja na naukę uczniów z CZR (9, 5 wagi) jest ponad dwu i półkrotnie wyższa niż subwencja na naukę uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym (3,6 wagi); i prawie siedmiokrotnie wyższa niż na naukę uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim (1,4 wagi).

3. Opis standardu pakietu usług wspierających dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich otoczenia, tj. rodziców, rodzin/opiekunów prawnych.

3.1 Opis użytkowników mieszkań na podstawie oceny indywidualnych możliwości i potrzeb – łączenie mieszkańców o różnych profilach.

Mieszkania wspomagane dla osób z CZR przewidziane są dla osób z diagnozą zaburzeń z całego spektrum autyzmu, z orzecznym stopniem niepełnosprawności i ze względu na ograniczoną samodzielność potrzebujących wsparcia w mieszkaniu wspomagany. Ze względu na ogromną różnorodność osób z CZR w ramach założeń do Modelu przewidziano 3 warianty tworzonych mieszkań wspomaganych dla osób z CZR. Konieczne jest to zarówno ze względu na dobro samych osób z autyzmem jak i kwestie organizacyjne i finansowe.

Wariant A – dla osób z zespołem Aspergera, względnie samodzielnych, niewymagających opieki w nocy, ale potrzebujących wsparcia.

Jeżeli na podstawie testów, wywiadu i obserwacji ustalone zostanie, że dana osoba jest stosunkowo samodzielna, nie potrzebuje mieć wsparcia i opieki przez cały czas, jednak nie jest w stanie podejmować decyzji życiowych samodzielnie, **potrzebuje wsparcia** psychicznego, doradztwa by radzić sobie z wyzwaniami życia codziennego i treningów, by opanować pewne umiejętności, których do tej pory nie zdobyła, to powinna mieć możliwość zamieszkania w mieszkaniu wspomagany i korzystania z usług i treningów w mieszkaniu w Wariantcie A. W mieszkaniu tym nie przewiduje się opieki w nocy, ani przez cały dzień. Przeznaczony jest dla osób, które jeszcze się uczą, studiują, albo uczestniczą w projektach aktywizacji społeczno-zawodowej lub pracują na rynku chronionym lub otwartym. Liczba kadry i godzin wsparcia została zaproponowana i omówiona w pkt. 2.2.3.

Wariant B – dla osób z autyzmem średnio funkcjonujących wspólnie z osobami z zespołem Aspergera, potrzebujących znacznego wsparcia wraz z opieką nocną.

W mieszkaniach w Wariantcie B zamieszkają osoby o średnim poziomie samodzielności. Może to dotyczyć zarówno osób z autyzmem jak i zespołem Aspergera. Są to osoby, które potrzebują wsparcia i opieki przez cały czas pobytu w mieszkaniu, również w nocy, ale przy założeniu, że w ciągu dnia przebywają w placówkach aktywizacji społeczno-zawodowej. Są to osoby, które mogą współdziałać w małej grupie, stosunkowo sprawnie porozumiewają się z otoczeniem, a ich zachowanie społeczne jest w miarę poprawne. Wymagają jednak ciągłego, **znacznego wsparcia** w życiu codziennym, w podejmowaniu decyzji, w kierowaniu swoim życiem, w radzeniu sobie z codziennymi czynnościami. Pozostawione same sobie są zupełnie bezradne, a w sytuacjach zaskakujących, nieznanych bardzo łatwo mogą wpaść w panikę. Liczba kadry i godzin wsparcia została zaproponowana i omówiona szczegółowo w pkt. 2.2.4.

Wariant C – dla osób z autyzmem średnio i słabo funkcjonujących, potrzebujących bardzo dużego wsparcia wraz z opieką nocną.

Wariant C mieszkania wspomagane przeznaczone jest dla osób z autyzmem, których poziom funkcjonowania jest średni lub niski, co powoduje, że stopień samodzielności takiej osoby jest

bardzo ograniczony i potrzebują one **bardzo dużego i ciągłego wsparcia**. Poza czasem spędzonym w placówkach dziennych, włączających je w życie społeczności lokalnej, wymagają wsparcia przez cały czas przebywania w mieszkaniu. Proporcja kadry w stosunku do liczby mieszkańców musi umożliwiać udzielanie wsparcia w bardzo zindywidualizowany sposób i możliwość zintensyfikowania wsparcia w momentach, gdy występują trudne zachowania w wyniku nieradzenia sobie ze stresem lub innymi emocjami. Uczenie podstawowych umiejętności z zakresu samodzielności też wymaga u tych osób zindywidualizowanego sposobu pracy i bardzo systematycznego powtarzania w ramach systematycznych treningów, by utrzymać możliwie najwyższy stopień samodzielności dla danej osoby i przeciwdziałać pogarszaniu się stanu psychicznego oraz poziomu samodzielności.

W każdym z tych wariantów inne są konsekwencje co do intensywności opieki, sposobu jej zorganizowania i zatrudnienia odpowiedniej liczby pracowników – trenerów samodzielności, różne są koszty i organizacja, zakres oraz tryb i stopień indywidualnego wsparcia.

W populacji osób z CZR jest trzykrotnie więcej mężczyzn niż kobiet. Większość mieszkańców będą stanowili mężczyźni. Ze względu na przyjęte założenie, że pokoje będą indywidualne, możliwe jest organizowanie mieszkań koedukacyjnych, w których planowana jest opieka nocna dla mieszkańców.

Łączenie mieszkańców o różnym poziomie funkcjonowania.

Rozpoczynając organizowanie wsparcia dla osób z CZR w danej lokalnej społeczności należy zebrać podstawowe dane o liczbie osób potrzebujących wsparcia w ramach mieszkań wspomaganych, o ich wieku i sytuacji osobistej oraz rodzinnej.

Jedną z najbardziej potrzebnych informacji jest ocena poziomu funkcjonowania każdego potencjalnego mieszkańca, by można było właściwie zaplanować zakres i sposób realizacji usług wspierających dla każdej osoby w mieszkaniu wspomagany.

Proponowane podstawowe narzędzia oceny poziomu funkcjonowania osób z CZR, to przede wszystkim test TTAP i Formularz kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnego specjalistycznego wsparcia.

3.1.1 Test TTAP.

Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH, narzędzie opracowane w ramach podejścia TEACCH w USA, tłumaczone z jęz. angielskiego, przygotowane w jęz. polskim przez Fundację SYNAPSIS w ramach jednego z projektów realizowanych wspólnie z PFRON; przeznaczone specjalnie dla dorastających i dorosłych osób z CZR w celu określenia poziomu funkcjonowania osoby z CZR, jej mocnych stron i deficytów, służy do opracowania Raportu z badania danej osoby z CZR oraz wypełnienia Karty Oceny Umiejętności po wykonaniu całego testu i na tej podstawie tworzenia indywidualnych programów rozwoju.

Test ten jest w całości przydatny dla osób z autyzmem, a wybrane jego partie mogą być wykorzystywane dla osób z zespołem Aspergera, gdyż najłatwiej na jego podstawie ocenić praktyczne umiejętności przydatne w życiu codziennym i stanowiące o samodzielności danej osoby, nawet w przypadku wysokich kompetencji intelektualnych (konieczne jest wtedy indywidualne wybieranie, które elementy testu powinny być wykorzystane).

Po przeprowadzeniu testu sporządzany jest indywidualny Raport, który służy do planowania szczegółowego programu rehabilitacji społecznej i treningów usamodzielniających.

W czwartej części Modelu przewidziane jest szkolenie niektórych osób z kadry mieszkań wspomaganych (psychologów, pedagogów specjalnych) w celu zdobycia kompetencji w przeprowadzaniu testów. Podręcznik z opisem prób jest dostępny nieodpłatnie w Fundacji SYNAPSIS, a zestaw akcesoriów do testowania musi być zakupiony w ramach projektu.

Test TTAP został załączony do niniejszego Modelu w wersji papierowej – książkowej.

3.1.2 Narzędzie oceny możliwości i potrzeb osób z ZA.

Jest to narzędzie pomocnicze do określenia kluczowych barier/trudności w samodzielnym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami, w tym z CZR:

Formularz Kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnego specjalistycznego wsparcia został już przedstawiony w pierwszej części jako narzędzie przydatne do wstępnego określenia stopnia niezbędnego wsparcia.

3.2 Organizacja i tryb wzajemnego poznania się mieszkańców i kadry trenerów samodzielności oraz tryb wdrażania osób z CZR do zamieszkania w mieszkaniu wspomagany.

3.2.1 Rozmowy/ustrukturyzowane wywiady z rodzicami (zał. Nr 2).

Po zebraniu wstępnych informacji o liczbie dorosłych osób z CZR i ich potrzebach oraz ich rodzin w konkretnej społeczności lokalnej, w okresie przygotowywania lokali na mieszkania należy przeprowadzić wywiady z rodzicami/opiekunami tych osób w celu zgromadzenia podstawowych danych, niezbędnych do planowania dalszych etapów przygotowania do korzystania ze wsparcia w mieszkaniach wspomaganych. Wywiady powinny być przeprowadzane przez trenerów samodzielności już zatrudnionych do realizacji projektu, na etapie poznawania przyszłych użytkowników.

3.2.2 Wizyty w domach rodzinnych/placówkach dziennych.

Po przeprowadzonych wywiadach z rodzicami powinien nastąpić etap bliższego poznania przyszłych użytkowników - w tym celu należy zaplanować wizyty domowe i/lub wizyty w placówkach, do których w ciągu dnia uczęszczają osoby z CZR. Kadra powinna wykorzystać ww. wizyty do nawiązania pierwszych relacji, obserwacji sposobu funkcjonowania i porozumiewania się osób z CZR w środowisku domowym i sporządzać notatki z tych obserwacji (ułatwią one planowanie przyszłych aktywności z tymi osobami).

3.2.3 Usługi asystenckie we włączaniu do życia w lokalnej społeczności.

Na etapie przed rozpoczęciem użytkowania mieszkań przez osoby z CZR, trenerzy samodzielności mogą pełnić rolę asystentów włączających osoby z autyzmem w życie/wydarzenia w społeczności lokalnej i towarzyszyć im w korzystaniu z lokalnej oferty kulturalno/rekreacyjno/sportowej. Mogą też, we współpracy z rodzinami pełnić okresowo rolę asystentów tych osób w domu, w czasie obecności lub nieobecności rodziców. Okresowe pełnienie tej roli pozwoli lepiej się nawzajem poznać, a jednocześnie ułatwi późniejsze włączanie asystentów zewnętrznych do towarzyszenia mieszkańcom w ich aktywnościach w społeczności lokalnej.

3.2.4 W ramach projektu - turnus rehabilitacyjny z udziałem przyszłych mieszkańców i ich rodziców – wspólne zajęcia i aktywności – dla kadry trening słuchania i obserwacji.

W trakcie realizacji projektu zaplanowano organizację turnusu dla przyszłych mieszkańców i osób objętych wsparciem. Turnus powinien mieć miejsce jeszcze przed wprowadzeniem się osób z CZR do mieszkań wspomaganych, a na turnusie spotkają się wszystkie osoby, które będą dalej ze sobą współpracować. Jest to czas na rozmowy, nawiązywanie relacji, obserwacje. Trenerzy samodzielności powinni zaplanować wspólne działania, wykreować program zajęć, który zostanie zrealizowany w trakcie turnusu.

3.2.5 Turnusy treningowe kilkudniowe w mieszkaniu wspomagany.

Zanim zapadnie ostateczna decyzja, kto zamieszka w mieszkaniu treningowym, należy sprawdzić jaka jest gotowość poszczególnych osób do podjęcia takiej zmiany w swoim życiu. Decyzje powinny być wypracowane wspólnie z rodzicami osób z CZR. Zaleca się organizację kilkudniowych pobyków treningowych w mieszkaniu wspomagany, by sprawdzić, czy osoby z CZR akceptują tę zmianę.

3.2.6 Dobór mieszkańców do wspólnego mieszkania i kontrakty z rodzinami.

Niezwykle istotnym elementem jest dobór współmieszkańców ze względu na poziom ich funkcjonowania, ale najbardziej ze względu na ich wzajemne relacje. Zachowanie niektórych osób może być bardzo uciążliwe dla innych współmieszkańców i konieczne jest indywidualne podejście, niezbędne przy ustalaniu składu mieszkańców. Powyżej wskazane osobnicze cechy najłatwiej będzie zaobserwować w trakcie pierwszego turnusu oraz w czasie krótkich pobyków treningowych w mieszkaniu.

3.2.7 Pilotaż mieszkania w mieszkaniu wspomagany – pobyt wielomiesięczny/stały.

Kolejnym etapem jest decyzja, kto zamieszka w mieszkaniu na pobyt stały/długookresowy. Osoby te muszą mieć zaplanowane wsparcie i treningi adekwatnie do ich potrzeb i stopnia niesamodzielności.

3.2.8 Funkcjonowanie miejsc rotacyjnych w mieszkaniu w celach treningowych i/lub wsparcia wytchnieniowego dla rodziców.

Ze względu na dobro całej lokalnej społeczności rodzin sprawujących opiekę nad dorosłymi osobami z CZR, zaleca się zaplanować w mieszkaniu wspomagany zarówno miejsca na pobyt stały/długookresowy, jak i 1-2 miejsca na pobyty krótsze, kilkudniowe, weekendowe, kilkutygodniowe. Z jednej strony wnosi to pozytywną odmianę w życie codzienne tej wspólnoty mieszkaniowej, ożywia ją, urozmaica relacje zarówno z punktu widzenia mieszkańców z CZR, jak i kadry trenerów samodzielności. Przeciwdziała to nudzie, rutynie, stereotypowym zachowaniom oraz wypaleniu kadry opiekunów. Z drugiej strony oferta skorzystania z miejsca rotacyjnego może być elementem programu wytchnieniowego dla rodzin szczególnie obciążonych długotrwałą opieką nad dorosłymi synami/córkami. Umożliwia rodzicom zadbanie o swoje zdrowie, regenerację sił, pełnienie innych ról rodzinnych i społecznych, zwykły odpoczynek.

3.3 Zasady użytkowania mieszkania.

3.3.1 Umowa z użytkownikiem/rodziną.

Ustalenie zasad pobytu w mieszkaniu wymaga dokonania uzgodnień między podmiotem prowadzącym mieszkanie, mieszkańcem lub/i jego opiekunem, a w pewnych przypadkach także organem kierującym mieszkańca do mieszkania.

W punkcie 3.8. niniejszego Modelu zamieszczono szczegółowe informacje co do trybu kierowania oraz podmiotów i treści takich umów zarówno w mieszkaniach chronionych jak i w mieszkaniach wspomaganych finansowanych ze środków unijnych.

Na podstawie powołanego wyżej Załącznika nr 1 Minimalne wymagania świadczenia usług społecznych w społeczności lokalnej do Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020, pobyt w lokalu mieszkalnym jako mieszkaniu wspomagany wraz z usługami przyznaje się na podstawie umowy cywilnoprawnej lub kontraktu socjalnego.

Wymagany jest trójstronny kontrakt pomiędzy przedstawicielem podmiotu prowadzącego mieszkanie wspomagane, opiekunem mieszkania wspomagane, a osobą ubiegającą się o wsparcie.

Zalecane jest natomiast dostosowanie dokumentacji do specyfiki mieszkańców ze spektrum autyzmu w zakresie unormowań oraz dodatkowych stron kontraktu.

Koniecznymi elementami kontraktu są określenia:

- miejsca i daty zawarcia;
- stron kontraktu;
- celu pobytu;
- okresu pobytu;
- rodzaju i zakresu świadczonego wsparcia;
- odpłatności osoby korzystającej ze wsparcia;
- trybu i terminu wnoszenia opłat.

Pożądanymi elementami kontraktu z osobami ze spektrum autyzmu są dodatkowo:

- oświadczenie o znajomości regulaminu mieszkania;
- zobowiązanie do przestrzegania regulaminu mieszkania;
- zobowiązanie do pokrywania szkód wyrządzonych umyślnie w mieszkaniu.

Zapisy te służą uświadomieniu mieszkańcowi konieczności stosowania się do regulaminu.

Ważnym elementem kształtującym wzajemne prawa i obowiązki stron kontraktu jest udział w procesie podpisywania umowy rodziców lub opiekunów faktycznych osób ze spektrum autyzmu.

W przypadku osób ubezwłasnowolnionych całkowicie, stroną kontraktu jest opiekun prawny w miejsce mieszkańca.

Natomiast w przypadku osób ubezwłasnowolnionych częściowo, albo mających pełną zdolność do czynności prawnych, ale potrzebujących wsparcia w załatwieniu swoich spraw, konieczny jest udział kuratora lub opiekuna faktycznego.

Najwłaściwszym trybem wydaje się uznanie kuratora czy opiekuna faktycznego stroną kontraktu, która potwierdza znajomość zapisów umowy i deklaruje wsparcie mieszkańca w wypełnianiu wynikających z niej obowiązków, w szczególności obowiązków finansowych.

W przypadku osób ze spektrum autyzmu, które są stosunkowo samodzielne, wskazane jest poszanowanie ich samodzielności oraz odpowiedzialności i rezygnacja z włączania członka rodziny jako strony umowy. Zalecane jest natomiast uzyskanie od rodzica lub innego członka rodziny wskazanego jako doradcę oświadczenia o znajomości treści kontraktu oraz jego akceptacji.

Szczegółowe zapisy kontraktu mogą być modyfikowane w zależności od konkretnej indywidualnej sytuacji.

Ogólne wzory kontraktu z osobami ze spektrum autyzmu wysoko funkcjonującymi oraz kontraktu z osobami średnio i nisko funkcjonującymi stanowią odpowiednio załączniki nr 3 i 4 do niniejszego Modelu.

3.3.2 Regulamin użytkowania mieszkania.

Regulamin użytkowania mieszkania dla osób ze spektrum autyzmu jest niezbędny. Nawet jeśli jest to mieszkanie dla dwóch czy trzech osób, uregulowanie zasad postępowania jest dla osób z tą niepełnosprawnością niezbędne.

Regulamin pozwala uporządkować i jasno określić zasady użytkowania mieszkania, ponieważ nawet powszechnie przyjęte zasady współżycia społecznego nie zawsze są oczywiste dla osób z autyzmem czy Zespołem Aspergera.

Regulamin, jak wszystkie dokumenty powinien być napisany w sposób jasny i jednoznaczny.

Regulamin powinien być doręczony mieszkańcowi i jego rodzicowi lub opiekunowi oraz wywieszony w samym mieszkaniu.

W poszczególnych mieszkaniach dla konkretnych mieszkańców może zaistnieć potrzeba stworzenia, często z udziałem mieszkańców, dodatkowych zasad postępowania lub wizualizacji niektórych zasad czy punktów regulaminu w formie rysunków, czy piktogramów.

Regulamin powinien określać co najmniej:

- podmiot prowadzący mieszkanie;
- maksymalną liczbę osób w mieszkaniu;
- określenie rodzaju niepełnosprawności mieszkańców;
- formy wsparcia;
- tryb kwalifikacji do mieszkania;
- osób mających prawo wstępu do mieszkania;
- opłaty; tryb ustalania, tryb wnoszenia;
- obowiązki mieszkańców;
- obowiązki kadry;
- system konsekwencji za naruszenie regulaminu.

Ogólny wzór regulaminu stanowi załącznik nr 5 do niniejszego Modelu.

3.3.3 Podział ról, obowiązków, itp. w mieszkaniu.

Mieszkanie powinno mieć jasno określony podmiot prowadzący i zasady przyjęcia do mieszkania. Powinna być osoba, która zajmuje się tym mieszkaniem od strony administracyjnej tj. dba o rachunki, remonty, wyposażenie, usterki i tym podobne sprawy – doradca gminny. Następnie powinien być w mieszkaniu zespół trenerów samodzielności. Wśród trenerów jedna osoba to starszy trener samodzielności, pozostali to trenerzy samodzielności. Do zadań starszego trenera samodzielności należy: układanie grafików pracy trenerów, bieżące zarządzanie ich pracą (np. w przypadku nieobecności ustalenie zastępstwa), praca bezpośrednia z uczestnikami. Do zadań trenerów samodzielności należy przede wszystkim praca bezpośrednia z uczestnikami mieszkania. Z uwagi na różne zadania wynagrodzenie trenerów też powinno być zróżnicowane i starszy trener samodzielności powinien mieć wyższe wynagrodzenie, z racji dodatkowych obowiązków.

3.4 Rodzaj i zakres usług wspierających aktywność osoby w mieszkaniu i w środowisku lokalnym (rodzaj, definicja, zakres, kadra do realizacji treningu; w podziale na grupy zależnie od stopnia samodzielności).

Trenerzy samodzielności będą udzielać wsparcia w dążeniu do samodzielności różnym osobom z całego spektrum CZR. W jednym mieszkaniu mogą spotkać się osoby o różnych potrzebach i możliwościach.

Poniżej opisane zostały różnego rodzaju treningi, które mają na celu usprawnienie i zwiększenie stopnia samodzielności poszczególnych mieszkańców. W życiu codziennym będą się one nakładać na siebie, łączyć i wzajemnie uzupełniać. Na przykład trening komunikacji będzie się łączył bezpośrednio z treningiem umiejętności społecznych, a trening samodzielności z treningiem samoorganizacji.

Treningi będą prowadzone w sposób ciągły, a po zdobyciu pewnych kompetencji trzeba będzie wyznaczać kolejne cele i wspierać ich osiągnięcie. Wszystko to powinno być prowadzone w sposób bardzo praktyczny, naturalny w środowisku wspólnoty domowej.

Podejście to musi być bardzo zindywidualizowane, skoncentrowane na osobie, uwzględniające możliwości i potrzeby poszczególnych osób, oparte na współpracy i współdecydowaniu przez osobę z CZR. Tylko wtedy można zagwarantować odpowiednią jakość usług dla danej osoby i wysoką jakość życia w odczuciu danej osoby. Podstawą sukcesu jest szacunek dla każdej osoby i respektowanie jej decyzji, oraz budowanie motywacji do wprowadzania pozytywnych zmian. Równolegle w mieszkaniu muszą obowiązywać pewne zasady, które będą gwarantować respektowanie potrzeb wszystkich mieszkańców i pozwolą uniknąć konfliktów lub naruszenia dobrostanu poszczególnych osób przez współmieszkańców.

Trenerzy samodzielności będą jednak potrzebowali pewnego usystematyzowania wiedzy na temat zagadnień, które powinny być uwzględnione w trakcie całego procesu usamodzielniania, zdobywania nowych umiejętności lub podtrzymywania już zdobytych. Z tego względu poniżej zostały określone rodzaje i zakresy treningów, które powinny być brane pod uwagę w ramach pakietu usług w mieszkaniu wspomaganym. Ma to za zadanie ułatwić planowanie poszczególnych etapów treningów, określanie priorytetów, monitorowanie postępów poszczególnych osób.

Rodzaj stawianych zagadnień i forma komunikacji oraz wizualizacji tematów będzie zależeć od stopnia zrozumienia przez daną osobę swojej sytuacji, sposobu porozumiewania się (np. piktogramy, pisanie na komputerze, rozmowa). Wpływ na to będzie mieć też różnorodność

kontaktów w życiu codziennym danej osoby – np. czy spędza czas codziennie w małej, dobrze znanej grupie w WTZ, czy pracuje na otwartym rynku i sama przemieszcza się w środowisku lokalnym i z tego względu częściej musi sobie radzić w nowych sytuacjach z nieznanymi sobie osobami.

Umiejętności, które są oczywiste dla osób neurotypowych jak np. prośenie o pomoc, pytanie o informacje, podejmowanie decyzji nie jest często oczywiste dla osób z CZR. Kompetencje te powinny być ćwiczone od dzieciństwa, ale wiele osób dorosłych nadal tego nie potrafi. A jednocześnie takie umiejętności są niezbędne, by dorosły człowiek mógł korzystać z praw mu przysługujących, samostanowić o swoich sprawach, mieć poczucie wpływu na własne życie. Jest to podstawa do redukcji lęku i poczucia zagrożenia, wzrostu wiary we własne siły i poczucia sprawczości, a tym samym do prowadzenia satysfakcjonującego życia, jednocześnie klucz do obniżenia poziomu trudnych zachowań i większej samodzielności.

Część zagadnień może być poruszana na poziomie podstawowym przez zespół trenerów samodzielności w ramach treningów w mieszkaniu wspomaganym. Jednak niektóre kwestie związane m. in. ze zdrowiem, seksualnością, ujawnianiem swojej diagnozy w miejscu pracy mogą wymagać konsultacji, interwencji lub terapii, a zadaniem trenerów będzie właściwe pokierowanie do specjalistów zewnętrznych, doświadczonych w danej dziedzinie.

Na końcu modelu zostanie podana literatura zawierająca praktyczne scenariusze do prowadzenia zajęć indywidualnych i/lub w małej grupie, w parach; karty dla osób z CZR do wypełniania, zaznaczania i udzielania odpowiedzi na określone pytania. Materiały te należy traktować jako wzorce, które można zmieniać, dostosowywać do potrzeb danej osoby, wybierać z nich lub uzupełniać.

Zagadnienia te powinny być omawiane w grupie, ale konieczne są też rozmowy indywidualne w celu zweryfikowania poziomu zrozumienia zagadnienia i komfortu psychicznego poszczególnych uczestników.

Dla uczestników programu mieszkań wspomaganych treningowych i wspieranych tworzone będą indywidualne programy usamodzielniania lub programy wsparcia. Ponieważ osoby z CZR osiągają bardzo różne poziomy samodzielności, więc programu usamodzielniania nie można rozumieć jako planu dochodzenia do całkowitej samodzielności. Program usamodzielniania (samodzielności) musi być rozumiany jako proces uczenia samodzielności i wspierania samodzielności danej osoby na takim poziomie, jaki zdoła ona osiągnąć przy wszystkich swoich ograniczeniach wynikających z rodzaju całościowych zaburzeń rozwojowych. Powinien być aktualizowany okresowo, zależnie od potrzeb, w celu określenia priorytetów w codziennej współpracy. Często program ten będzie zakładać wspieranie w podtrzymaniu stopnia samodzielności już osiągniętego i przeciwdziałanie pogarszaniu się poziomu funkcjonowania osoby z CZR.

3.4.1 Trening wspierający rozwój osobisty i porozumiewanie.

3.4.1.1 Trening tożsamości i rozumienia emocji (psychoedukacyjny).

Definicja: trening prowadzi do lepszego zrozumienia i akceptacji samego siebie, swojej sytuacji, ułatwia wspólne szukanie pozytywnych elementów wzmacniających poczucie własnej wartości i motywacji do zmian w wyrażaniu emocji i zachowaniu.

Zakres: Trening tożsamości i rozumienia emocji obejmuje zagadnienia:

- samowiedza – kim jestem; moje mocne i słabe strony;
- jestem wyjątkowy;
- autyzm i samowiedza, neuroróżnorodność, niepełnosprawność, ujawnianie diagnozy;
- doświadczenia zmysłowe – co pomaga, co przeszkadza;
- odczuwanie, wyrażanie i nazywanie emocji;
- korzystanie z emocjometru i poczucie dobrostanu;
- panowanie nad zachowaniem – zapobieganie trudnym zachowaniom.

3.4.1.2 Trening komunikacji (w tym komunikacji alternatywnej).

Definicja: trening porozumiewania się z innymi osobami w mieszkaniu i poza nim, który powinien prowadzić do możliwości wyrażania możliwie najszerzej swoich potrzeb, decyzji, prowadzenia rozmowy w sposób zrozumiały dla osób z otoczenia oraz akceptowalny społecznie.

Zakres:

- rozumienie innych osób; kontakt wzrokowy, słowa, język ciała i mimika twarzy;
- formy porozumiewania się: mowa i trudności w tym zakresie, komunikacja alternatywna – obiekty, zdjęcia, piktogramy, pisanie ręczne lub na komputerze;
- zachowanie (np. wybory, okazywane emocje i in.) jako forma komunikacji;
- dostępność i ciągłość komunikacji, analogicznie jak wśród osób neurotypowych.

3.4.1.3 Trening dokonywania wyborów.

Definicja: Trening podejmowania decyzji dotyczy dokonywania wyborów pomiędzy alternatywnymi opcjami zarówno w sprawach prostych, codziennych - co i jak i kiedy robimy, ale też wybierania pewnych bardziej ogólnych celów obejmujących aktywności w społeczności lokalnej, w planowaniu pracy, rekreacji, kontaktów towarzyskich, rozwijania swoich pasji czy talentów.

Zakres:

- jak uczyć podejmowania decyzji – tabele do decyzji, proponowanie alternatywnych opcji (w zakresie aktywności, jedzenia, ubierania się itp.);
- jakie czynniki trzeba brać pod uwagę;
- jak wspólnie dokonywać wyborów w grupie;
- jak przewidywać konsekwencje wyborów;
- jak planować realizację wybranych celów krótkoterminowych i długoterminowych.

3.4.1.4 Trening wyrażania potrzeb

Definicja: Trening rozumienia własnych podstawowych potrzeb i wyrażania ich w sposób zrozumiały dla otoczenia i akceptowalny społecznie.

Zakres:

- moje potrzeby a potrzeby innych;
- kiedy inni rozumieją moje potrzeby;
- jak wyrażać potrzeby i prosić o pomoc;

3.4.1.5 Trening panowania nad własnym zachowaniem.

Definicja: Trening rozumienia swojego postępowania, zamieniania zachowania na sygnały bardziej czytelne dla otoczenia, znajdowanie sposobów na zapobieganie trudnym zachowaniom i uczenie poczucia satysfakcji, że ktoś panuje nad własnym zachowaniem i może uczestniczyć dzięki temu w spotkaniach/aktywnościach, które są dla danej osoby atrakcyjne.

Zakres:

- rozumienie swoich emocji i reakcji w różnych okolicznościach;
- odczytywanie emocji innych ludzi;
- kiedy odczuwam komfort w życiu (co lubię, czego nie toleruję);
- samoakceptacja, zapobieganie (co pozwala zmniejszyć poziom napięcia, stresu).

3.4.2 Trening samodzielności.

3.4.2.1 Trening mieszkania samodzielnego poza rodziną (z adekwatnym wsparciem).

Definicja: Trening postrzegania siebie jako odrębnej osoby, która może stanowić o sobie, która ma określone potrzeby i własne cele, w odniesieniu do osób ważnych w życiu danej osoby (rodziców, rodzeństwa) oraz innych osób, które w życiu wybieramy (przyjaciele, partner/partnerka) lub spotykamy – koledzy na uczelni, w pracy.

Zakres:

- inni ludzie w moim życiu – rodzina, przyjaciele, znajomi;
- samodzielność jako siła w przezwyciężaniu samotności;
- poczucie bezpieczeństwa;
- rozumienie zmian zachodzących w rodzinie, dojrzewanie do dorosłości.

3.4.2.2 Trening dbania o higienę i zdrowie.

Definicja: Uczenie rozpoznawania swoich potrzeb w zakresie zdrowia i radzenie się innym jak osiągnąć poczucie zdrowia i dobrostanu; Uczenie jakie znaczenie dla zdrowia i dla współmieszkańców ma dbanie o higienę oraz jak to praktycznie stosować w życiu codziennym.

Zakres:

- jak się czuję w danym dniu – obserwacja swojego stanu psychosomatycznego;
- kiedy odczuwam ból fizyczny;
- codzienne zabiegi higieniczne, wygląd i ubiór;
- regularne badania lekarskie;
- codzienne leki/suplementy i jak się po nich czuję;
- seksualność – jak sobie z tym radzić.

3.4.2.3 Trening aktywności ruchowej (sport, rekreacja).

Definicja: Trening w motywacji do podejmowania aktywności ruchowej, relaksacyjnej, sportowej, które są podstawą dobrostanu w życiu codziennym, są pomocne w redukowaniu stresu, lęku, niepokoju, depresji. Planowanie tych aktywności razem z osobą z CZR i wspólne organizowanie możliwości uczestniczenia w tych zajęciach.

Zakres:

- dbanie o codzienny relaks, odpoczynek, sen;
- wspólne sprawdzanie możliwości takich zajęć w środowisku lokalnym i dokonywanie doboru dla konkretnej osoby;
- motywowanie do udziału i dbanie o zaplanowanie udziału w takich aktywnościach;
- samoorganizowanie się grupy współmieszkańców do wspólnych aktywności sportowo-rekreacyjnych.

3.4.2.4 Trening reagowania w sytuacji zagrożenia i dbanie o bezpieczeństwo (własne i innych).

Definicja: Informowanie o różnych zagrożeniach oraz o sposobach reagowania na nie; powtarzanie co jakiś czas ćwiczeń z ewakuacji na wypadek pożaru, reagowania w przypadku zalania itp. powinno to obejmować zarówno zagrożenia w mieszkaniu jak i w przestrzeni publicznej.

Zakres:

- informacja o telefonach alarmowych – stałe miejsce ekspozycji w mieszkaniu;
- oznaczenie dróg ewakuacji;
- jak dbać o bezpieczeństwo w zakresie korzystania z urządzeń elektrycznych, wody;
- jak dbać o bezpieczeństwo w kontaktach z obcymi osobami (dzwoniącymi do domu, zaczepiającymi na ulicy, zapraszającymi do siebie, itp.);
- kogo należy słuchać w sytuacjach zagrożenia;
- jakie zagrożenia mogą wystąpić ze strony rówieśników, współmieszkańców – uczenie asertywności.

3.4.2.5 Trening kulinarny i zdrowego żywienia.

Definicja: Trening samodzielności w planowaniu i dokonywaniu zakupów żywności, a następnie uczenie przyrządzania posiłków własnych lub wspólnych; uczenie podstaw zdrowego żywienia. Używanie przekazu adekwatnego do poziomu funkcjonowania mieszkańców np. przepisów kulinarnych w postaci piktogramów.

Zakres:

- co lubię jeść a czego nie i jak to wpływa na moje funkcjonowanie;
- co to znaczy zdrowe odżywianie;
- jakie proste potrawy mogę sam lub wspólnie przygotowywać w domu;
- przyjmowanie gości;
- dlaczego jestem na diecie.

3.4.2.6 Trening korzystania z transportu w lokalnej społeczności.

Definicja: Trenowanie umiejętności przemieszczania się z mieszkania do pobliskich sklepów, miejsc usługowych, pracy, ośrodka dziennego w różny sposób – pieszo, na rowerze, komunikacją miejską, samodzielnie lub z asystentem, transportem dedykowanym ON.

Zakres:

- wspólne planowanie poruszania się po mieście na codzienne zajęcia i wybór środka transportu;
- ćwiczenie stopniowego zdobywania większej samodzielności w korzystaniu z transportu;
- uczenie rozumienia zasad ruchu ulicznego dla pieszych, rowerzystów czy osób korzystających z transportu publicznego;
- ośmielanie osoby z CZR do bycia „przewodnikiem” asystenta (zamiana ról w celu nabrania pewności);
- dbanie o bezpieczeństwo na ulicy, w pojazdach, w kontaktach z obcymi ludźmi.

3.4.3 Trening umiejętności społecznych.

Trening Umiejętności Społecznych jest pojęciem bardzo ogólnym i może być sprofilowany pod różnym kątem, zarówno zwiększenia kompetencji w przestrzeganiu reguł społecznych w przestrzeni publicznej, w ośrodku dziennym aktywizacji społeczno-zawodowej, w miejscu pracy, ale również pod kątem jak najlepszej współpracy z innymi mieszkańcami w mieszkaniu wspomagany. Trening ten powinien pomóc we właściwym radzeniu sobie z emocjami i niepokojem w sytuacjach społecznych, nauczyć asertywności w relacjach z innymi ludźmi, umiejętności poszukiwania informacji, klarownej komunikacji z otoczeniem w społeczności lokalnej.

3.4.3.1 Trening organizacji czasu wolnego (we współpracy z lokalnym środowiskiem).

Definicja: trening pozwalający na wspólne wybieranie i planowanie aktywności podczas czasu wolnego od obowiązkowych zajęć, pracy czy nauki, do realizacji zarówno samodzielnie lub wspólnie z innymi mieszkańcami jak i w środowisku lokalnym.

Zakres:

- nauczanie czynności relaksujących do wykonywania w czasie wolnym;
- wspólne sporządzenie katalogu możliwych regularnych aktywności w czasie wolnym na zewnątrz (korzystanie z zajęć sportowych, artystycznych, kulturalnych, towarzyskich/klubowych, turystycznych);
- sprawdzenie dostępności zajęć i zaplanowanie ich w grafiku tygodniowym poszczególnych osób;
- nauczanie planowania czasu na zajęcia dodatkowe i zorganizowanie potrzebnych akcesoriów (tj. strój kąpielowy, dres, itp.);
- rozważenie możliwości bycia wolontariuszem (np. w schronisku dla zwierząt, albo w muzeum).

3.4.3.2 Trening nawiązywania relacji i współpracy ze współmieszkańcami, kadrą i środowiskiem.

Definicja: Trenowanie umiejętności współdziałania w grupie mieszkańców, w tym: uwrażliwienia na potrzeby innych, zasady wzajemności, wyrażania pozytywnych uczuć wdzięczności, podziękowań, troski o cudze samopoczucie; trenowanie dobrego porozumiewania się w grupie, elastyczności w przyjmowaniu zmian ze względu na innych mieszkańców.

Zakres:

- Jaki jestem – perspektywa współmieszkańców i kadry: chęć niesienia pomocy innym, wywiązywanie się z obowiązków, inicjowanie wspólnych przedsięwzięć, wyjść;
- Jak mogę się porozumiewać z innymi mieszkańcami;
- Trening osławiania ze środowiskiem zewnętrznym – umożliwienie regularnego korzystania z określonych instytucji, by zredukować lęk i napięcie (sklepy, restauracje, bary, kino);
- Poszukiwanie wspólnych pasji, zainteresowań, które łączą i budują poczucie wspólnoty.

3.4.3.3 Trening odpowiedzialności jako członka rodziny, mieszkańca, pracownika, obywatela.

Definicja: Trenowanie umiejętności dostrzegania potrzeb innych osób, zasady wzajemnego respektowania swoich praw, zwracania uwagi na opinie osób z otoczenia – kolegów w mieszkaniu, ośrodku, na uczelni, w pracy. Edukowanie osób z CZR na temat relacji i różnych ról w rodzinie oraz ich ewolucji w czasie.

Zakres:

- przestrzeganie regulaminu mieszkania wspomaganego;
- uczenie wspólnego planowania i współpracy podczas realizacji zadań/aktywności;
- uczenie nowych relacji z rodziną od czasu zamieszkania w mieszkaniu wspomaganym;
- informowanie o prawach i obowiązkach obywatelskich.

3.4.4 Trening poznawczy i zawodowy.

Definicja: Trening poznawczy powinien umożliwiać i ułatwiać osobom z CZR dalszy rozwój intelektualny, poznawanie świata i korzystanie z różnych form dokształcania lub edukacji ustawicznej. Dotyczy to zarówno wiedzy teoretycznej jak i umiejętności praktycznych. Kadra mieszkania wspomaganego może ułatwiać znalezienie i korzystanie z odpowiednich form edukacji, w tym kierowanie do specjalistów na konsultacje lub po porady. Dorosłe osoby z CZR będą też potrzebowały wsparcia i pomocy w korzystaniu z usług doradcy w zakresie aktywizacji zawodowej lub poszukiwania pracy. Kadra mieszkania wspomaganego powinna mieć informacje gdzie i z kim można się kontaktować w środowisku lokalnym, by uzyskać wsparcie.

Zakres:**3.4.4.1 Wspieranie w korzystaniu z edukacji ustawicznej.**

- pomoc w budowaniu motywacji do podnoszenia wykształcenia i kompetencji (szczególnie w odniesieniu do osób z zespołem Aspergera) oraz w znalezieniu odpowiednich kursów, załatwieniu formalności (np. zrobienie matury, kursy uzupełniające kwalifikacje i in.).

3.4.4.2 Wspieranie w nabywaniu umiejętności kluczowych.

- określenie kluczowych umiejętności, które na danym etapie są priorytetowe dla danej osoby i zaplanowanie jak je osiągnąć.

3.4.4.3 Instruowanie w zakresie E – bezpieczeństwa (w sieci).

- Jeżeli mieszkańcy korzystają z komputera i Internetu należy ich informować o istniejących zagrożeniach i potencjalnych przestępstwach internetowych (dotyczyć to będzie przede wszystkim osób z ZA),

- Uczenie przestrzegania zasad racjonalnego korzystania z Internetu, z uwzględnieniem poważnego ryzyka uzależnienia u osób z CZR od świata wirtualnego.

3.4.4.4 Trening Samoorganizacji – zarządzanie czasem, pieniędzmi, planowanie.

- Trening planowania swoich aktywności i obowiązków w ciągu dnia, tygodnia, miesiąca;
- Dobranie odpowiedniej formy zapisu lub wizualizacji planu;
- Uczenie umiejętności ustalania priorytetów;
- Uczenie gospodarowania pieniędzmi (zarówno małymi kwotami w krótkim czasie, jak i zarządzanie większymi sumami, jeżeli mieszkańcy mają takie do dyspozycji);
- Ostrzeganie przed niebezpieczeństwami typu podpisywanie umów i zobowiązań finansowych, edukowanie na temat konsekwencji brania kredytów, pożyczek, chwilówek itp.;
- Ostrzeganie przed domokrażcami – strategię kontroli osób odwiedzających i ich intencji (sprzedaż, promocja, zbiórki).

3.4.4.5 Trening pre-zawodowy – wspieranie w podejmowaniu aktywizacji zawodowej/pracy w środowisku lokalnym.

- Budowanie świadomości wartości pracy, zarówno tej wykonywanej dla wspólnoty w mieszkaniu jak i podczas zatrudnienia na zewnątrz lub wolontariatu;
- Kierowanie działaniami danej osoby w celu uczestnictwa w aktywizacji społeczno-zawodowej w ośrodkach społeczności lokalnej (WTZ-y, ZAZ-y i in.);
- Zorganizowanie i pomoc w kontaktach z doradcą zawodowym, pośrednikiem pracy, urzędem pracy, realizatorami projektów pro zawodowych;
- Prowadzenie rozmów wprowadzających w system pracy, omawianie obowiązków pracownika i jego zachowań na terenie miejsca zatrudnienia (punktualność, poufność).

3.5 Rodzaj i zakres usług wspierających aktywność osoby w rodzinie (w tym rodzice/opiekunowie prawni i rodzeństwo oraz najbliższe otoczenie).

Definicja: Osoby dorosłe z CZR, które mieszkają w domu rodzinnym wspólnie z rodzicami, powinny stopniowo przygotowywać się do prowadzenia oddzielnego życia i większej niezależności w funkcjonowaniu oraz decydowaniu o sobie, do porozumiewania się z innymi ludźmi. Taki proces może być skutecznie wzmacniany przez usługi asystenckie w społeczności lokalnej, zewnętrzne w stosunku do zespołu trenerów samodzielności, organizowane przez instytucje pomocy społecznej lub inne organizacje pozarządowe.

Rodzaj:

3.5.1 Usługi asystenckie/włączające.

- Organizowanie możliwości korzystania z usług asystenckich i zastępowanie rodziców przez asystentów w różnych czynnościach dnia codziennego, w domu rodzinnym i w przestrzeni publicznej. Celem włączenia w społeczność lokalną, tj.: zakupy, przygotowywanie posiłków, przejazdy, korzystanie z lokalnej oferty uprawiania sportów, uczestnictwa w wydarzeniach kulturalnych, rekreacyjnych i in.;
- Dostosowanie zakresu, czasu trwania i miejsca realizacji do potrzeb danej osoby z CZR i jej rodziny w celu jednoczesnego wsparcia rodziny i umożliwienia odpoczynku, relaksu, dbania o zdrowie, podejmowania potrzebnych ról wobec innych członków rodziny.

3.5.2 Trening wspólnego spędzania czasu.

- Trening rozpoznawania potrzeb, zainteresowań i pasji danej osoby poprzez proponowanie różnych form spędzania czasu wolnego i wspólnego oraz omawianie, czym dana osoba chciałaby się zajmować;
- Uczenie wdrożenia do samodzielności w planowaniu i spędzaniu czasu wolnego, zarówno indywidualnie jak i w grupie. Wspólne organizowanie czasu dla małej grupy, która ma podobne lub wspólne zainteresowania.

3.6 Rodzaj i zakres usług wspierających osoby znaczące – otoczenie, tj. rodziny (rodzice, rodzeństwo / opiekunowie prawni).

Definicja: Usługi wspierające rodzinę powinny możliwie wszechstronnie odpowiadać na różnorodne potrzeby rodzin/opiekunów w okresie dorastania osób z CZR i ich usamodzielniania się, ze względu na radykalną zmianę sytuacji wszystkich członków rodziny. Zazwyczaj usługi polegają na poradnictwie i informowaniu rodziców o przysługujących uprawnieniach, ale też powinny dotyczyć rozwiązywania problemów psychologicznych i kształtowania postaw rodzicielskich, które wzmacniają dążenie dorosłych dzieci do usamodzielniania się. Jednym z najskuteczniejszych sposobów wsparcia jest zorganizowanie pobytów okresowych dla osób z CZR poza domem, pod opieką kadry przygotowanej do tego zadania, w celu umożliwienia rodzinie odpoczynku, zadbania o zdrowie, pełnienia istotnych ról wobec innych członków rodziny.

Rodzaj:

3.6.1 Wsparcie psychologiczne dla rodziców/rodzeństwa.

Świadczone przez specjalistów w środowisku lokalnym.

- Możliwość uzyskania porady psychologa/ pedagoga specjalnego/terapeuty.
- Udział w grupach wsparcia moderowanych przez psychologa/trenera.

3.6.2 Doradztwo prawne dla rodzin (dot. uprawnień, trybu starania się o świadczenia, itp.).

- Udzielanie informacji o przysługujących uprawnieniach.
- Uzyskanie pomocy w pisaniu pism do różnych instytucji oraz załatwianie spraw formalnych związanych z orzecznictwem czy świadczeniami (odwołania, wnioski, itp.).

3.6.3 Program wytchnieniowy dla rodzin w formie kilkudniowych/kilkutygodniowych turnusów treningu samodzielności dla ich dorosłych dzieci z CZR w mieszkaniach wspomaganych (miejsca rotacyjne).

- Powiązanie programu wytchnieniowego dla rodzin z tworzonymi mieszkaniami wspomaganimi poprzez utworzenie miejsc rotacyjnych z przeznaczeniem na miejsca treningowe, pobyt okresowy, równoległy do miejsc stałego pobytu w mieszkaniu wspomaganim.

3.6.4 Szkolenie/Trening dla rodziców dotyczący wspierania procesu usamodzielniania się dorosłego syna/córki z CZR.

- Zorganizowanie spotkań dla rodziców w celu przygotowania ich do zmiany otoczenia (wyprowadzenia się z domu) ich dorosłego syna/córki z CZR oraz wsparcia ich w całym procesie usamodzielniania. Z uwzględnieniem, że proces ten jest bardzo trudny dla obu stron, a emocjonalne zaangażowanie i głęboka relacja rodzic – dziecko może stać się barierą.

3.6.5 Szkolenie/Trening porozumiewania się i spędzania czasu z osobą z CZR – dla rodzeństwa.

- Rodzeństwo osób z CZR powinno być objęte taką samą pomocą jak rodzice/opiekunowie, ze względu na duży nacisk społeczny dotyczący sprawowania opieki. Rodzeństwo często jest obarczane odpowiedzialnością za los osób z CZR bez uwzględnienia ich osobistych planów życiowych.
- Zaplanowanie i wdrożenie procesu wzmacniania relacji między zdrowym rodzeństwem a osobami z CZR w celu pogłębienia relacji, uczenia się komunikacji i pokazania możliwości wspólnego spędzania czasu wolnego, co w przyszłości pozwoli na ograniczenie poczucia samotności osoby z CZR i będzie sprzyjać utrzymaniu przyjaznych relacji.

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

Na etapie poznawania dorosłych osób z CZR – kandydatów do wsparcia w ramach programu mieszkań wspomaganych należy poznać szczegółowo sytuację rodzin sprawujących opiekę nad tymi osobami. Szczegółowe określenie potrzeb najbliższego otoczenia osób z CZR pozwoli na zaplanowanie adekwatnych form wsparcia.

Niektórzy rodzice z racji wieku lub złego stanu zdrowia mają bardzo duże problemy w sprawowaniu tej opieki i potrzebne jest im wytchnienie, odciążenie w obowiązkach codziennych, wyręczenie w części zadań wobec osoby z CZR. Dane dotyczące potrzeb powinny być zbierane przez trenerów samodzielności i przez doradcę z gminnego/OPS. Na tej podstawie wspólnie z pracownikami OPS powinny być zaplanowane formy wsparcia każdej rodziny. Sytuacje w niektórych rodzinach są dramatycznie trudne, zwłaszcza jeżeli rodzic jest samotny lub pełni rolę opiekuncze jeszcze wobec innych osób starszych lub chorych w rodzinie.

Natomiast rodzice, którzy mogą sprawować nadal opiekę powinni mieć możliwość uczestniczenia w grupach samopomocy (jeżeli tego chcą), by móc wymieniać doświadczenia, planować wspólnie przyszłość swoich dorosłych synów/córek, znajdować oparcie wśród ludzi pozostających w podobnej sytuacji życiowej. Animowanie grup samopomocy może opierać na wsparciu ze strony pracowników OPS lub lokalnych specjalistów/psychologów. Doradca gminny może pełnić rolę łącznika z działającymi grupami wsparcia, jeżeli lokalnie już takie istnieją. Środowisko rodziców może też zgłaszać zapotrzebowanie na konkretne szkolenia, tematy spotkań lub konsultacje z konkretnymi specjalistami. Zawsze też potrzebne jest poradnictwo prawne w rozwiązywaniu trudnych życiowych spraw związanych z przyszłością osoby z niepełnosprawnością, o które troszczą się rodzice.

3.7 Rodzaj i zakres usług wspierających pobyt osoby w mieszkaniu - finansowanie świadczeń.

Zamieszkanie w mieszkaniu wspomaganim powinno być jednym z elementów wszechstronnego systemu wspierania dorosłych osób z CZR w ich codziennym życiu. Wszystkie usługi w środowisku powinny być kompatybilne i obejmować wszystkie obszary, w których dana osoba wymaga wsparcia. Oprócz trenerów samodzielności, w miarę potrzeb, inne osoby powinny brać udział w tym systemie.

3.7.1 Dojazd.

Osoby z CZR mogą samodzielnie poruszać się w obrębie mieszkań, miejsc aktywizacji społeczno – zawodowej lub miejsca edukacji czy pracy. Sposób poruszania się zależy od poziomu samodzielności, np. rower, pieszo, komunikacja miejska. Należy jednak uwzględnić, że niektóre osoby z CZR będą wymagały transportu zorganizowanego lub pomocy asystenta lub trenera samodzielności. W celu osiągnięcia samodzielności, warto jest określić aktualne możliwości danej osoby i systematycznie rozwijać samodzielność w przemieszczaniu się. Jednym z najważniejszych kryteriów w tym procesie usamodzielniania jest umiejętność zadbania o bezpieczeństwo własne w ruchu ulicznym, w kontaktach z nieznanymi osobami oraz nie stwarzanie zagrożeń przez osoby z CZR wobec innych przypadkowych osób. Czasami osoby z CZR ze względu na trudne zachowania, częste ataki epilepsji, lęk przed tłumem, obcymi ludźmi lub inne ograniczenia muszą mieć zorganizowany transport dedykowany wyłącznie dla nich.

3.7.2 Aktywizacja zawodowa (praca) – ZAZ-y, spółdzielnie socjalne, trenerzy pracy na otwartym rynku.

Model zakłada aktywizację zawodową i aktywne uczestnictwo w życiu społecznym osób z CZR. Podczas kierowania osób z CZR do placówek wsparcia należy uwzględnić ich indywidualne możliwości oraz zasoby najbliższego otoczenia. Pobyt w ośrodku dziennym powinien zapewnić min. 7 godzin zajęć. Takie miejsca to środowiskowe domy samopomocy, warsztaty terapii zajęciowej, zakłady aktywności zawodowej, a dla osób najbardziej samodzielnych – praca w spółdzielniach socjalnych lub na otwartym rynku pracy. Trenerzy samodzielności we współpracy z lokalnymi służbami rynku pracy, ośrodkiem pomocy społecznej, ewentualnie lokalnymi organizacjami pozarządowymi, powinni wyszukać miejsce aktywizacji najbardziej adekwatne do możliwości i potrzeb danej osoby. Powinni też dbać o systematyczny kontakt z kadrą tych placówek, ewentualnie doradcami zawodowymi, pośrednikami pracy, trenerami pracy w celu wymiany bieżących informacji i współdziałania. Zależnie od sytuacji zastanej należy rozważyć szkolenie dotyczące pracy z osobami z autyzmem dla personelu tych placówek w celu podwyższenia kompetencji w tej specjalności i ułatwienia dostosowania sposobu pracy i otoczenia do potrzeb osób z CZR.

3.7.3 Usługi asystenckie dla mieszkańców w trakcie aktywności poza mieszkaniem, w tym w trakcie wolontariatu osób z CZR w środowisku lokalnym.

Osoby z CZR powinny mieć możliwość uczestnictwa w jak największej ilości zajęć, wydarzeń lub aktywności w społeczności lokalnej. Większość osób z CZR wraz z wiekiem zyskuje większą motywację do kontaktów ze środowiskiem, uczestnictwa w różnych wydarzeniach co pobudza ich do podejmowania aktywności w tym zakresie. Najczęściej nie uczestniczą w tych wydarzeniach same, wymagają towarzystwa lub opieki innych osób. Częściowo mogą podejmować takie działania ze wsparciem trenerów samodzielności lub asystentów, którzy będą towarzyszyć im w nowych miejscach i wydarzeniach. W tym celu należy nawiązać kontakt z miejscowym Ośrodkiem Pomocy Społecznej lub działającymi NGO w celu zorganizowania wsparcia asystenckiego. Zaleca się by osoby pełniące funkcję asystentów były przeszkolone w zakresie udzielania wsparcia osobom z autyzmem. Dzięki asystentom możliwe jest autentyczne włączenie społeczne dorosłych z CZR w społeczność lokalną.

3.7.4 Świadczenia socjalne, itp.

We współpracy z OPS należy określić jakie świadczenia przysługują konkretnym osobom z CZR i trenerzy samodzielności we współpracy z gminnym doradcą powinni pomóc im podjąć starania o uzyskanie takich świadczeń. Kadra mieszkania musi wiedzieć dokładnie jakie orzeczenie ma dana osoba i na jaki okres zostało ono wydane. W razie potrzeby powinna pomóc w staraniach o odpowiednie zaświadczenia, opinie, umówić wizyty u specjalistów itp., by złożyć wniosek do komisji orzekającej.

Najczęściej, możliwe do uzyskania są następujące świadczenia na rzecz dotkniętych niepełnosprawnością mieszkańców mieszkania wspomaganego:

Świadczenia pieniężne:

- zasiłek stały,
- zasiłek okresowy,
- zasiłek celowy i specjalny zasiłek celowy,
- renta socjalna,
- świadczenie pielęgnacyjne (dedykowane opiekunom),
- dodatek mieszkaniowy,
- dodatek energetyczny.

Świadczenia niepieniężne:

- praca socjalna,
- usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania, w ośrodkach wsparcia,
- specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania oraz w ośrodkach wsparcia.

3.8 Sposób wdrażania, finansowania i zapewnienia trwałości wypracowanych rozwiązań.

Mieszkania wspomagane i ich funkcjonowanie nie jest obecnie uregulowane w polskim systemie prawnym. Mogą być zatem, w ramach obowiązującego systemu prawnego, prowadzone w formule mieszkań chronionych w oparciu o powołane wyżej przepisy art. 53 ustawy o pomocy społecznej oraz rozporządzenia w sprawie mieszkań chronionych.

Mieszkania wspomagane mogą być też prowadzone w innej formie, mającej podobne cele i funkcje, jak mieszkanie chronione, różniące się w zakresie minimalnych wymogów dotyczących mieszkania, ewentualnego stopnia doprecyzowania grupy użytkowników oraz źródłami finansowania. Ta forma mieszkania wspomaganego nazwana została w dalszej części mieszkaniem pozaustawowym.

Mieszkania wspomagane pozaustawowe mogą być finansowane z różnych źródeł, w tym ze źródeł PFRON lub ze środków unijnych. Mieszkania finansowane ze środków unijnych muszą spełniać wymogi określone w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020, a w szczególności w Załączniku nr 1 „Minimalne wymagania świadczenia usług społecznych w społeczności lokalnej”.¹⁷

¹⁷ https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/49753/Wytyczne_wlaczanie_spoleczne_v4.pdf

Sposób wdrażania rozwiązań i ich finansowania zostanie omówiony poniżej, przy czym w stosunku do mieszkań chronionych omówione zostaną dodatkowo te rozwiązania, które uzupełniają obowiązujące przepisy lub doprecyzowują je tam, gdzie przepisy stwarzają taką możliwość.

3.8.1 Podmiot prowadzący.

Mieszkania chronione funkcjonujące na podstawie ustawy o pomocy społecznej, zgodnie z art. 53 ust. 3 ww. przepisu, mogą być prowadzone przez

- wszystkie jednostki organizacyjne pomocy społecznej określone w art. 6 pkt. 5 ustawy o pomocy społecznej, tj. m.in. ośrodek pomocy społecznej, powiatowe centrum pomocy rodzinie, dom pomocy społecznej, środowiskowy dom samopomocy;
- organizacje pożytku publicznego, o których mowa w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Mieszkania wspomagane pozaustawowe powinny być prowadzone przez jeden z następujących podmiotów:

- ✓ jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia oraz organizacyjne jednostki samorządu terytorialnego
- ✓ organizacje pożytku publicznego, o których mowa w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Poszerzenie katalogu podmiotów mogących prowadzić mieszkania wspomagane pozaustawowe w stosunku do podmiotów mogących prowadzić mieszkania chronione ma głębokie uzasadnienie.

W przypadku mieszkań wspomaganych pozaustawowych, jako formy wsparcia również specjalistycznego, dostosowanego do specyficznych potrzeb osób o szczególnych potrzebach, funkcjonujących na różnych poziomach samodzielności, może być potrzeba prowadzenia ich na szczeblu ponadgminnym, a nawet ponad powiatowym.

W przypadku mieszkań dla osób z CZR szczególnie użyteczną formą może być prowadzenie mieszkań wspomaganych przez wyspecjalizowane organizacje pozarządowe w ramach realizacji zadań publicznych, zlecanych przez samorząd w formie zadania zlecanego lub zadania powierzanego.

Przyjęcie do *mieszkania chronionego* prowadzonego przez jednostkę samorządu terytorialnego lub na jej zlecenie odbywa się na podstawie decyzji administracyjnej. Zgodnie z art. 53 ust. 7-12 ustawy o pomocy społecznej; decyzję o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w *mieszkanie chronionym* wydaje się na czas określony, zaś w stosunku do osób, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także w szczególnie uzasadnionych przypadkach w stosunku do innych osób, może być wydana decyzja o skierowaniu do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym wspieranym na czas nieokreślony.

Decyzja o skierowaniu osoby do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu prowadzonym przez jednostkę samorządu terytorialnego lub na jej zlecenie wydawana jest po dokonaniu uzgodnień pomiędzy pracownikiem socjalnym podmiotu kierującego, pracownikiem socjalnym jednostki organizacyjnej pomocy społecznej prowadzącej mieszkanie chronione lub organizacji pożytku publicznego prowadzącej mieszkanie chronione a osobą ubiegającą się o skierowanie do korzystania ze wsparcia w mieszkaniu chronionym lub jej przedstawicielem ustawowym.

Uzgodnienia te mają formę pisemną i dotyczą:

- celu pobytu,

- okresu pobytu,
- rodzaju i zakresu świadczonego wsparcia,
- odpłatności osoby korzystającej ze wsparcia (np. udział w kosztach utrzymania mieszkania),
- sposobu zgłaszania planowanej nieobecności w mieszkaniu chronionym,
- zasad i sposobu realizacji programu usamodzielniania osoby korzystającej ze wsparcia lub programu wspierania osoby.

Korzystanie ze wsparcia w *mieszkaniu chronionym*, prowadzonym przez podmioty inne niż gmina, powiat lub na ich zlecenie, odbywa się na podstawie umowy cywilnoprawnej zawartej z osobą korzystającą z pobytu w mieszkaniu chronionym lub jej przedstawicielem ustawowym, zaś tryb i zakres tych uzgodnień zostaje do decyzji stron.

Zasady przyjęcia do *mieszkania wspomagane*go pozaustawowego finansowanego ze środków unijnych określają Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 - Załącznik nr 1 Minimalne wymagania świadczenia usług społecznych w społeczności lokalnej.

Zgodnie z tymi zapisami przyjęcie wymaga:

- wniosku o przyznanie pomocy w formie usług w mieszkaniu wspomagany;
- w przypadku osób chorujących psychicznie lub niesprawnych intelektualnie - zaświadczenia lekarskiego wydanego przez lekarza prowadzącego, w tym lekarza rodzinnego, a w przypadku niepełnosprawności sprzężonych i występowania chorób współistniejących - także przez lekarza specjalistę, oraz opinii psychologa lub psychiatry o osobie przyjmowanej;
- uzgodnień zawartych w formie trójstronnego kontraktu pomiędzy przedstawicielem podmiotu prowadzącego mieszkanie wspomagane, opiekunem mieszkania *wspomagane*go a osobą ubiegającą się o wsparcie. Uzgodnienia określają m.in. poziom odpłatności osoby korzystającej ze wsparcia. Poziom odpłatności jest zależny od dochodu (w przypadku mieszkań treningowych) i stanowi część procesu usamodzielniania. W przypadku mieszkań treningowych uzgodnienia określają zasady i sposób realizacji programu (planu) usamodzielniania mieszkańca.

Zarówno w przypadku *mieszkań chronionych* jak i *mieszkań wspomaganych pozaustawowych* dla osób ze spektrum autyzmu przyjęcie do mieszkania powinno być poprzedzone procesem kwalifikacyjnym określonym w pkt. 3.1 i 3.2.

Proces kwalifikacyjny ma być podstawą ustaleń zarówno formalnych jak i praktycznych. Z punktu widzenia formalnego konieczne jest ustalenie, jakiego wsparcia wymaga osoba z CZR i w konsekwencji jakiego wariantu mieszkania potrzebuje. Z punktu widzenia praktycznego, istotne jest ustalenie czy osoba ubiegająca się o miejsce w mieszkaniu wspomagany może być jego mieszkańcem w danym okresie i w danym składzie osobowym mieszkańców.

Proces kwalifikacyjny odbywa się przy współudziale lekarzy, zatem respektowane pozostają wymogi określone w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014.

Podkreślić w tym miejscu należy, że osoby z Zespołem Aspergera nie należą poza nielicznymi wyjątkami do żadnej z tych kategorii. Nie są bowiem dotknięte niepełnosprawnością sprzężoną ani intelektualną, nie należą też do osób chorujących psychicznie w ścisłym tego słowa znaczeniu, lecz do osób z zaburzeniami psychicznymi. Niemniej jednak udział lekarza w procesie kwalifikacyjnym tych osób do mieszkań wspomaganych jest niezbędny.

3.8.2 Sposób wdrożenia modelu.

Obecna sytuacja prawna – funkcjonowanie równoległe *mieszkań chronionych* uregulowanych w ustawie o pomocy społecznej i wydanej na jej podstawie przepisach wykonawczych oraz *mieszkań wspomaganych pozaustawowych* stwarza więcej możliwości udzielania wsparcia oraz lepszego dostosowania tego wsparcia do potrzeb osób ze specyficznymi potrzebami.

Daje ona jednocześnie gwarancję samorządom, że już na gruncie obowiązujących przepisów mają formalne możliwości prowadzenia mieszkań dla osób z niepełnosprawnościami.

Celowe jest natomiast wprowadzenie do systemu prawnego również instytucji mieszkania wspomagane. Jest to pożądane w szczególności co do mieszkań przeznaczonych dla bardziej szczegółowo określonych grup użytkowników, w tym osób ze specyficznymi niepełnosprawnościami, jak całościowe zaburzenia rozwojowe czy niepełnosprawności sprzężone, dla których formuła mieszkań chronionych zarówno w zakresie minimalnych standardów jak i źródeł finansowania jest niewystarczająca.

Propozycje tych zmian zostały omówione w rozdziale 3.8.4.

Do czasu wprowadzenia rekomendowanych zmian *mieszkania wspomagane pozaustawowe* mogą być prowadzone w ramach projektów finansowanych z różnych źródeł, w tym ze źródeł PFRON lub ze środków unijnych zgodnie z zapisami uwzględnionymi w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020. Model może być zatem wdrażany w ramach Regionalnych Programów Operacyjnych.

3.8.3 Źródła finansowania mieszkania wspomagane.

Mieszkania wspomagane dla osób ze spektrum autyzmu nie wymagają kosztowych dostosowań architektonicznych czy wyposażenia w drogi sprzęt lub urządzenia, wymagają natomiast stosunkowo dużych nakładów na realizację usług, a w konsekwencji na bieżące koszty funkcjonowania mieszkania.

W *mieszkaniach chronionych* zgodnie z par. 2 Rozporządzenia w sprawie mieszkań chronionych zapewnia się usługi bytowe w postaci miejsca całodobowego pobytu oraz pracę socjalną w rozumieniu ustawy o pomocy społecznej, to jest działalność zawodową mającą na celu pomoc osobom i rodzinom we wzmacnianiu lub odzyskiwaniu zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie poprzez pełnienie odpowiednich ról społecznych oraz tworzenie warunków sprzyjających temu celowi. W przypadku mieszkań chronionych jest to szeroki katalog usług.

Co do *mieszkań wspomaganych pozaustawowych*, to z Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020 wynika, że usługi mieszkań wspomaganych polegają na możliwości:

„a) utworzenia miejsca w mieszkaniu wspomagany (np. adaptacja lokalu, wyposażenie);

- b) pobytu w lokalu mieszkalnym;
- c) usług wspierających pobyt osoby w mieszkaniu;
- d) usług wspierających aktywność osoby w mieszkaniu;
- e) sfinansowania kosztów eksploatacji lokalu mieszkalnego.”

zaś „rodzaj oraz zakres usług świadczonych w mieszkaniu wspomagany powinien być dostosowany do indywidualnych potrzeb mieszkańców, z uwzględnieniem zapisów zawartych w kontrakcie oraz w przypadku mieszkań treningowych - w indywidualnym programie (planie) usamodzielnienia”. Te zapisy stanowią podstawę do stosunkowo swobodnego kształtowania kategorii kosztów prowadzenia mieszkania.

Na ogólne koszty pobytu mieszkańca w mieszkaniu składają się koszty:

- czynszu,
- napraw bieżących,
- eksploatacji mieszkania,
- świadczonych w mieszkaniu usług,
- inne koszty, jak koszty środków do mycia, zmywania, prania,
- koszty osobiste, jak pożywienie, odzież, leki, kosmetyki.

W zależności od warunków lokalnych oraz decyzji podmiotów prowadzących, różne koszty mogą znaleźć się w kosztach prowadzenia mieszkania, albo pozostać po stronie mieszkańca.

Różne mogą być też formy regulacji pokrywania różnych kosztów.

Np. czynsz może być w mieszkaniu pozostającym w dyspozycji samorządu:

- pokrywany przez samorząd i nie być umieszczany bezpośrednio w puli kosztów przekazywanych na prowadzenie mieszkania,
- pozostawiony poza kosztami funkcjonowania mieszkania i pokrywany przez mieszkańca, z uwzględnieniem zniżek i przysługujących mu zasiłków,
- umieszczany bezpośrednio w kosztach prowadzenia mieszkania i pokrywany ze środków przeznaczonych na bieżące funkcjonowanie jako usługi bytowe w postaci miejsca całodobowego pobytu.

Podobnie, koszty związane z wyżywieniem mogą być:

- uwzględniane w kosztach funkcjonowania mieszkania i być pokrywane przez mieszkańców na podstawie decyzji o odpłatności za mieszkanie,
- pozostawione poza kosztami funkcjonowania mieszkania i obciążać wyłącznie mieszkańców.

Niezależnie od przyjętych lokalnie rozwiązań, wobec wysokich kosztów bieżącego utrzymania mieszkania wspomagane dla osób z CZR, istnieje konieczność łączenia środków pochodzących z różnych źródeł.

Mogą to być:

- środki własne samorządu przeznaczone bezpośrednio na cele prowadzenia *mieszkania chronionego*,
- środki własne samorządu przeznaczone na dodatki mieszkaniowe,
- wsparcie samorządu w formie obniżki czynszu,

- środki własne samorządu w formie usług opiekuńczych,
- środki z budżetu państwa przekazywane gminom na realizację zadania zleconego w formie specjalistycznych usług opiekuńczych zwanych dalej SUO,
- środki z innych źródeł np. PFRON w formie realizacji projektów na usługi uzupełniające w *mieszkaniach chronionych* lub na *prowadzenie mieszkań wspomaganych pozaustawowych*,
- środki z różnych źródeł na realizację usług asystenckich,
- środki unijne w okresie programowania do 2020 r. na prowadzenie *mieszkania wspomagane pozaustawowe*,
- środki uczestnika w formie odpłatności za pobyt lub za niektóre kategorie kosztów.

W przyszłości, po wprowadzeniu instytucji *mieszkań wspomaganych pozaustawowych* do systemu prawnego, wskazane jest pozostawienie możliwości korzystania z wymienionych wyżej źródeł, natomiast niezbędne jest zapewnienie odmiennego trybu stałego dofinansowania mieszkań ze środków budżetu państwa.

Możliwe obecnie korzystanie ze środków z budżetu państwa przekazywanych gminom na realizację zadania zleconego w formie specjalistycznych usług opiekuńczych zwanych dalej SUO w oparciu o Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. 2005 r. Nr 189, poz.1598) ma w odniesieniu do mieszkań wspomaganych kilka zasadniczych wad:

- 1) konieczność konkurowania o środki przeznaczone na SUO w ramach gminy, a szerzej w ramach województwa ze wszystkimi innymi ewentualnymi beneficjentami tego wsparcia; we wszystkich grupach wiekowych, sytuacjach życiowych, a w konsekwencji znacznie ograniczony dostęp do tych usług;
- 2) konieczność ubiegania się o SUO w wymaganym trybie, obejmującym konieczność uzyskania zaświadczenia lekarskiego, odbycia wywiadu środowiskowego oraz uzyskania decyzji administracyjnej;
- 3) okresowość (najdłużej jeden rok), a w konsekwencji niepewność przyznania środków;
- 4) konieczność stosowania przez gminy w określonych sytuacjach procedur zamówień publicznych przy zamawianiu usług SUO wykonywanych poza umową o pracę, co znacznie ogranicza wybór pracowników mających odpowiednie kompetencje zatrudnionych w formach bardziej elastycznych;
- 5) wysoka odpłatność za SUO, zupełnie niedostosowana do świadczenia ich w większym wymiarze, co mogłoby doprowadzić w konsekwencji do przeznaczania większości dochodów mieszkańca mieszkania wspomagane na opłacenie tych usług.

Co prawda par.6 powołanego wyżej rozporządzenia przewiduje możliwość zwolnienia mieszkańca przez gminę częściowo lub całkowicie z ponoszenia tych opłat, ale zwolnienie może nastąpić na czas określony.

Optymalnym zatem rozwiązaniem jest odwołanie się do specjalistycznych usług opiekuńczych, świadczonych analogicznie, jak w środowiskowych domach pomocy samopomocy. Takie rozwiązanie likwidowałoby bariery wymienione wyżej, a wysokość odpłatności za usługi dla mieszkańca, ustalona analogicznie jak w art. 51b ust. 1, mianowicie 5% kwoty dochodu mieszkańca, jeżeli dochód przekracza kwotę 300% odpowiedniego kryterium dochodowego, uczyniłaby dostęp do tych usług realnym.

Bardzo ważne jest takie skonstruowanie przepisów, aby zadaniem zleconym z budżetu państwa było tylko świadczenie SUO w mieszkaniu, a nie prowadzenie mieszkań, w związku z tym nadal byłby możliwy i wskazany udział innych środków w finansowaniu prowadzenia mieszkania wspomagane.

Natomiast wysokość dotacji z budżetu państwa powinna być uzależniona od poziomu samodzielności, a co za tym idzie zakresu niezbędnego wsparcia dla mieszkańca.

Obecnie nie ma w systemie prawnym narzędzi do ustalania poziomu samodzielności, zatem zakres wsparcia może być ustalany na podstawie Formularza kwalifikowania powołanego w niniejszym Modelu.

Wydaje się, że optymalnym rozwiązaniem pozwalającym połączyć zasadę ogólności przepisów i indywidualnego dostosowania wsparcia dla mieszkańców mieszkań wspomaganych ze spektrum autyzmu jest konstrukcja prawna przewidująca trzy poziomy wysokości dotacji w przepisach prawnych oraz pozostawiająca organowi prowadzącemu wydanie decyzji o ustalaniu poziomu koniecznego wsparcia.

Obecnie w przepisach obowiązują rozwiązania uzależniające wysokość środków na wsparcie od rodzaju niepełnosprawności lub/i stopnia niepełnosprawności, zatem nowością byłoby jedynie zastosowanie bardziej precyzyjnego narzędzia, a w konsekwencji indywidualnej decyzji analogicznie jak przy SUO.

3.8.4 Podstawa prawna.

Jak podano wyżej, na obecnym gruncie prawnym, finansowanie mieszkań wspomaganych jest możliwe, poza środkami unijnymi, na podstawie powołanych już wcześniej, m.in.:

- Rozporządzenia Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych;
- Rozporządzenia Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych;

A także:

- Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t. j. Dz.U. z 2018 r. poz. 511 z późn. zm);
- Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t. j. Dz. U. z 2018 r. poz. 450 z późn zm);
- Ustawy z dnia 21 czerwca 2001 r. o dodatkach mieszkaniowych (t. j. Dz. U. z 2017 r., poz. 180);
- Rozporządzenia Rady Ministrów z dnia 28 grudnia 2001 r. w sprawie dodatków mieszkaniowych (Dz. U. z 2001 r. nr 156 poz. 1817 ze zm.).

Przepisy te umożliwiają prowadzenie mieszkań wspomaganych dla osób ze spektrum autyzmu. Utrzymanie ich, zwłaszcza dla osób średnio i słabo funkcjonujących może być dla samorządów obciążeniem finansowym. Zatem wdrażanie, finansowanie i zapewnienie trwałości Modelu będzie możliwe, z uwzględnieniem ograniczeń ilościowych tych mieszkań, ze względu na poziom kosztów ich utrzymania.

W przyszłości, w celu zapewnienia trwałości i upowszechnienia wdrażania wypracowanych rozwiązań, konieczne będzie:

- 1) wprowadzenie do Ustawy o pomocy społecznej:

- instytucji mieszkania wspomaganego przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnością, które mogą być prowadzone przez:
 - ✓ jednostki samorządu terytorialnego, ich związki i stowarzyszenia oraz jednostki organizacyjne jednostek samorządu terytorialnego,
 - ✓ organizacje pożytku publicznego, o których mowa w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie,wraz z regulacją rodzaju świadczonych usług i trybu przyjęcia,
- możliwości i zasad świadczenia specjalistycznych usług opiekuńczych w mieszkaniach wspomaganych dla osób z zaburzeniami psychicznymi

oraz

2) uregulowanie w akcie wykonawczym – Rozporządzeniu Ministra do spraw zabezpieczenia społecznego typów mieszkań wspomaganych i obowiązujących w nich standardów.

4. Opis standardu programu szkoleń dla opiekunów (trenerów samodzielności) osób z całościowym zaburzeniem rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

4.1 Informacje ogólne.

Szkolenia będą prowadzone w formie wykładów i warsztatów przez dwie osoby równocześnie. Zaproponowany poniżej zakres szkolenia jest tylko tematyką, rodzajem wiedzy jaką powinni dostać poszczególni odbiorcy szkoleń. Nie jest to kolejność szkoleń. Tematy poruszane w trakcie poszczególnych szkoleń dla trenerów samodzielności będą dobierane zgodnie z zapotrzebowaniem i realizacją działań w projekcie. Trenerzy samodzielności otrzymają ponad 150 godzin szkolenia, co pozwoli im na dobre wykonywanie roli trenera samodzielności.

Z uwagi na zmiany zarówno wśród uczestników, jak i kadry zaleca się cykliczność szkoleń. Dodatkowo niezbędnym elementem są mentorzy, którzy będą wspierać trenerów samodzielności w wykonywanych przez nich obowiązkach na bieżąco.

4.1.1 Szkolenie dla organizatorów (np. samorząd, jst) dotyczące mieszkania wspomaganego.

4.1.1.1 Idea mieszkania wspomaganego.

W trakcie szkolenia organizatorzy dowiedzą się czym jest mieszkanie wspomagane. Zgodnie z założeniami projektu mieszkanie wspomagane to usługa społeczna świadczona w społeczności lokalnej, mająca na celu przygotowanie osób pełnoletnich w nich przebywających, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewnienia pomocy w prowadzeniu samodzielnego życia. Może być prowadzone w następujących formach:

- mieszkanie treningowe, gdzie w trakcie pobytów okresowych uczestnicy trenują osiągnięcie samodzielności,
- mieszkanie wspierane, które jest alternatywą dla placówek pobytu całodobowego i dotyczy opieki nad osobami niesamodzielnymi.

4.1.1.2 Zasady funkcjonowania.

Uczestnicy szkolenia poznają zasady funkcjonowania mieszkania. Mieszkanie może funkcjonować na dwóch zasadach. Jedną z nich jest decyzja administracyjna, kierująca osobę z autyzmem lub Zespołem Aspergera do takiego mieszkania zgodnie z ustawą o pomocy społecznej. Drugim rozwiązaniem jest stosunek cywilno-prawny nawiązany pomiędzy uczestnikiem mieszkania a jednostką prowadzącą mieszkanie. Umowa taka określa prawa i obowiązki obu stron.

4.1.1.3 Aspekty prawne.

W trakcie szkolenia uczestnicy poznają obowiązujące akty prawne, które są związane z mieszkaniem. Głównym aktem prawnym jest ustawa o pomocy społecznej, następnie Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Te dwa dokumenty wiążą się z decyzją administracyjną. Kolejnym dokumentem mogący warunkować funkcjonowanie takie mieszkania są wytyczne unijne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020.

4.1.1.4 Struktura organizacji mieszkania.

Mieszkanie powinno mieć jasno określony podmiot prowadzący i zasady przyjęcia do mieszkania. Powinna być osoba, która zajmuje się tym mieszkaniem od strony administracyjnej tj. dba o rachunki, remonty, wyposażenie, usterki i tym podobne sprawy. Następnie powinien być w mieszkaniu zespół trenerów samodzielności. Wśród trenerów jedna osoba to starszy trener

samodzielności, pozostali to trenerzy samodzielności. Do zadań starszego trenera samodzielności należy: układanie grafików pracy trenerów, bieżące zarządzanie ich pracą (np. w przypadku nieobecności ustalenie zastępstwa), praca bezpośrednia z użytkownikami mieszkań (osobami z CZR). Do zadań trenerów samodzielności należy przede wszystkim praca bezpośrednia z użytkownikami mieszkania. Z uwagi na różne zadania wynagrodzenie trenerów też powinno być zróżnicowane i starszy trener samodzielności powinien mieć wyższe wynagrodzenie, z racji dodatkowych obowiązków.

4.1.2 Szkolenie dla organizatorów (np. samorząd, jst) dotyczące roli trenera w mieszkaniu wspomaganym.

4.1.2.1 Zakres zadań.

W trakcie tego szkolenia organizatorzy zostaną poinformowani, jakie zakresy zadań powinny mieć poszczególne osoby zatrudnione w projekcie. Dowiedzą się, czym powinien zajmować się gminny doradca i trenerzy samodzielności. Jakie są zadania trenera samodzielności, a jakie starszego trenera samodzielności, dlaczego warto i należy wprowadzić taki podział. Wspólnie opracują przykładowe zakresy obowiązków.

4.1.2.2 Sposób pracy.

Ważnym elementem funkcjonowania mieszkania wspomaganego jest system czasu pracy. Odgrywa on bardzo ważną rolę, gdyż trenerzy samodzielności i starsi trenerzy samodzielności pracują w równoważnym systemie czasu pracy, w trybie zmianowym. Istotne jest to, aby wsparcie było świadczone w godzinach porannych, popołudniowych i nocnych.

4.2 Szkolenie dla organizatorów (np. samorząd, jst) dotyczące kadry projektu.

4.2.1 Zasady rekrutacji kandydatów na stanowisko trenera samodzielności.

Na podstawie dobrych praktyk zaleca się czteroetapowy proces przebiegu rekrutacji:

- Ogłoszenie o naborze na poszczególne stanowiska;
- Analiza dokumentów;
- Rozmowa kwalifikacyjna;
- Dzień próby – element ten jest bardzo istotny w przypadku starszego trenera samodzielności i trenera samodzielności. W trakcie tego elementu rekrutacji kandydaci mogą realnie popracować dzień z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym z autyzmem i zespołem Aspergera.

4.2.2 Opis kadry.

4.2.2.1 Kwalifikacje.

Kwalifikacje kadry są uzależnione od zajmowanego stanowiska.

Gminny doradca lub opiekun mieszkania powinien:

- posiadać przynajmniej wykształcenie średnie, preferowane wyższe;
- znać ustawę o pomocy społecznej.

Starszy trener samodzielności powinien:

- posiadać wykształcenie wyższe, kierunkowe (np. psychologia, pedagogika);

- posiadać doświadczenie w kontaktach z CZR (doświadczenie nabyte w rodzinie, podczas staży czy wolontariatów lub w pracy);
- posiadać przynajmniej 80 godzin szkoleń dotyczących specyfiki i funkcjonowania osób z CZR.

Trener samodzielności powinien:

- posiadać wykształcenie minimum średnie;
- posiadać przynajmniej 80 godzin szkoleń dotyczących specyfiki i funkcjonowania osób z CZR.

4.2.2.2 Kompetencje.

Kompetencje dotyczące kadry można podzielić na:

- kompetencje osobiste, do których należą m.in. zaangażowanie, gotowość do współpracy z ludźmi, empatia, podmiotowe traktowanie innych, wysoki poziom zasad etycznych, asertywność czy gotowość do podejmowania odpowiedzialności;
- kompetencje społeczne, do których należą m.in. umiejętność nawiązywania i budowania relacji, komunikatywność, umiejętność współpracy i pracy zespołowej, umiejętność motywowania siebie i innych czy kultura osobista;
- kompetencje poznawcze, do których należą m.in. umiejętność obserwacji, analitycznego myślenia, elastyczność, kreatywność czy gotowość do podnoszenia wiedzy;
- kompetencje wykonawcze, do których należą min. orientacja w działaniu na osobę i cel, organizacja pracy, elastyczność, wytrwałość, konsekwencja czy sumienność i dokładność.

4.2.2.3 Zakres obowiązków.

Gminny doradca lub opiekun mieszkania zajmuje się mieszkaniem od strony administracyjnej tj. dba o rachunki, remonty, wyposażenie, usterki i tym podobne sprawy.

Starszy trener samodzielności układa grafiki pracy trenerów, na bieżąco zarządza ich pracą, koordynuje (konsultuje) swoje działania z gminnym doradcą i pracuje bezpośrednio z osobami z CZR.

Trener samodzielności pracuje przede wszystkim bezpośrednio z uczestnikami mieszkania wspierając ich i pomagając w realizacji poszczególnych treningów.

4.2.2.4 Zakres pomocy i wsparcia (sposób wdrażania do samodzielności i wypracowywania rozwiązań sytuacji trudnych).

Zarówno zakres pomocy jak i wsparcia szczegółowo został określony w części 2 modelu poprzez opis poszczególnych treningów. Uzupełnieniem potrzebnej wiedzy będą szkolenia, podczas których trenerzy samodzielności zdobędą dodatkową wiedzę, w tym warsztatową, która pozwoli im przetrenować różne sytuacje.

4.3 Program szkoleń oraz wsparcia dla trenerów samodzielności.

4.3.1 Szkolenia bhp wstępne i bhp stanowiskowe – zakład pracy.

Mieszkanie wspomagane jest specyficznym miejscem pracy. Organizatorzy, którzy prowadzą takie mieszkanie muszą przestrzegać obowiązujących norm, w tym przepisów związanych z zatrudnieniem. W związku z tym konieczne jest, aby organizator mieszkań przeprowadził szkolenia bhp wstępne i bhp stanowiskowe. Ważnym elementem jest też przeprowadzenie szkolenia z pierwszej pomocy dla pracowników mieszkania wspomaganego.

4.3.2 Staże i wolontariat.

Zarówno staże jak i wolontariat są dobrą formą zdobycia doświadczenia w pracy z osobami z CZR. Staże powinny odbywać się od pierwszych miesięcy realizacji projektu. Osoby zainteresowane pracą w takiej formie mogą wcześniej spróbować swoich sił w formie stażu czy wolontariatu w placówce, gdzie świadczone jest wsparcie dla osób z CZR. W momencie podjęcia współpracy taka forma zdobywania doświadczenia powinna być obligatoryjna. Trenerzy samodzielności mogą spotykać się z osobami z CZR w ich naturalnym środowisku (ośrodku, domu, pracy) i uczyć się wzajemnej współpracy, nawiązywać relacje itp.

Szkolenia merytoryczne

Cel szkoleń merytorycznych:

- Zapoznanie z podstawowymi zagadnieniami dotyczącymi dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.
- Przygotowanie trenerów do wsparcia osób z autyzmem i Zespołem Aspergera w mieszkaniach wspomaganych w życiu dorosłym.
- Nabycie kompetencji do wspierania w dorosłości osoby z CZR.
- Nabycie kompetencji do pracy w zespole.
- Nabycie kompetencji do pracy z rodziną i otoczeniem osoby z autyzmem i Zespołem Aspergera.

4.3.3 Charakterystyka i potrzeby dorosłych z CZR.

Celem szkolenia jest dostarczenie uczestnikom szkolenia wiedzy na temat specyfiki pracy z dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu. Zapoznanie ich z podstawowymi narzędziami w pracy z osobami z autyzmem. Szkolenie powinno rozpocząć się prezentacją działań w projekcie i zapoznaniem uczestników ze specyfiką jego realizacji. Następnie wskazane są krótkie warsztaty integracyjne, których celem będzie poznanie się uczestników projektu i nawiązanie relacji.

4.3.3.1 Wiedza o sposobach funkcjonowania osób z autyzmem: zaburzenia sensoryczne, komunikacja, funkcjonowanie poznawcze.

Wykład powinien obejmować co najmniej następujący zakres tematyczny:

- Historia wiedzy o autyzmie,
- Triada zaburzeń ze aspektu autyzmu: komunikacja, funkcjonowanie społeczne i stereotypowe wzorce zachowania,
- Teoria umysłu,
- Centralna koherencja,
- Funkcje wykonawcze,
- Zaburzenia sensoryczne
- Charakterystyka funkcjonowania osób z CZR w oparciu o kryteria diagnostyczne.
- Wyjaśnienie podstawowych pojęć i różnic terminologicznych.
- Różnorodność w grupie osób z CZR w dorosłości.
- Problemy zdrowotne i zagrożenia związane z długotrwałym stosowaniem farmakoterapii. Etapy w życiu osób z autyzmem.

W trakcie warsztatów uczestnicy powinni mieć okazję:

- poznać specyfikę zaburzeń w zakresie percepcji bodźców zmysłowych i integracji sensorycznej u osób ze spektrum autyzmu,
- doświadczyć jak wiele trudności w codziennym funkcjonowaniu mogą przynieść zaburzenia sensoryczne i jak mogą one wpływać na codzienne funkcjonowanie,
- rozwijać wrażliwość na problemy sensoryczne dorosłych osób z CZR, umiejętność obserwacji i dokonywania możliwych interpretacji przyczyn nietypowych zachowań osób z CZR, które wynikają z nadwrażliwości lub obniżonej wrażliwości poszczególnych zmysłów (np. trzepotanie dłońmi, opukiwanie, wąchanie nietypowych rzeczy itp.),
- rozwijać umiejętności szukania rozwiązań i wprowadzania możliwych udogodnień w środowisku osób z CZR uwzględniających ich nietypowe funkcjonowanie percepcji poprzez zmysły,
- zmienić swoje przekonania na temat autyzmu.

Wykład „Obserwacja jako podstawowe narzędzie zbierania informacji o funkcjonowaniu i potrzebach osoby z CZR”

Warsztaty z prowadzenia obserwacji i analizy zachowań osób CZR

W czasie warsztatów uczestnicy powinni mieć okazję uczyć się prowadzenia obserwacji zachowań i analizowania ich pod kątem potrzeb osób z autyzmem.

Wykład na temat metod terapii wykorzystywanych w pracy z dorosłymi osobami z CZR

W czasie wykładu powinien zostać zaprezentowany przegląd metod terapeutycznych jakie są i były wykorzystane w pracy z dorosłymi osobami autyzmem.

4.3.3.2 Wiedza z zakresu potrzeb rozwojowych dorosłych osób z CZR.

Wykład powinien obejmować co najmniej następujący zakres tematyczny:

- Dorosłość jako jeden z etapów życia każdego człowieka – specyfika tego okresu rozwojowego;
- Zmiany fizyczne związane z byciem osobą dorosłą;
- Oczekiwania społeczne i role osób dorosłych.

W trakcie warsztatów uczestnicy powinni mieć okazję:

- doświadczyć perspektywy życia osób z CZR w rozumieniu dorosłości,
- poznać bliżej problemy, wyzwania i możliwości jakie niesie dla osób z CZR bycie dorosłym,
- skonfrontować się z własnymi doświadczeniami bycia osobą dorosłą i podobieństwami, ale przede wszystkim odmiennością doświadczeń samych osób z CZR z uwzględnieniem ich indywidualnej sytuacji i poziomu głębokości zaburzeń,
- rozwijać wrażliwość na potrzeby dorosłych z CZR, budowanie postawy otwartości i szacunku dla ich doświadczeń.

4.3.3.3 Wiedza o Modelu TEACCH.

W trakcie wykładu uczestnicy powinni poznać:

- Główne założenia modelu TEACCH.
- Możliwe sposoby porządkowania przestrzeni dla osób z CZR.
- Strukturyzacja czasu, przestrzeni, zajęć oraz zadań dla osób z CZR.
- Plany pracy jako narzędzie wspomagające organizację systemu pracy dla dorosłych osób z autyzmem.
- Rola podejścia TEACCH w uczeniu samodzielności.

W czasie warsztatów uczestnicy będą mogli uczyć się:

- jak dostosować otoczenie dla osób z autyzmem,

- jak zbudować plan pracy dla osoby z autyzmem,
- jak strukturalizować pojedyncze zadanie (dotyczy zadań związanych z samodzielnością w mieszkaniu wspomagany).

4.3.3.4 Wiedza o wspieraniu rodziny i otoczenia osób z CZR.

W części wykładowej uczestnicy powinni mieć możliwość zapoznać się ze specyfiką funkcjonowania rodziny z dorosłą osobą z CZR.

Część warsztatowa może polegać na ćwiczeniach z zakresu:

- prowadzenia rozmowy, wywiadu z rodziną i otoczeniem,
- budowania relacji z rodziną osoby z CZR,
- rola trenera w świecie osoby z CZR.

4.3.4 Praca z niżej funkcjonującymi osobami z autyzmem.

4.3.4.1 Wiedza o sposobach pracy z niżej funkcjonującymi osobami z autyzmem.

W czasie wykładu uczestnicy powinni mieć możliwość zapoznać się specyfiką funkcjonowania osób niżej funkcjonujących z autyzmem.

Wykład powinien obejmować co najmniej następujący zakres tematyczny:

- Charakterystyka osób niżej funkcjonujących z autyzmem.
- Procesy poznawcze u osób z CZR.
- Wpływy trudności poznawczych na rozwój społeczny.
- Znaczenie stymulowania rozwoju poznawczego u dorosłych osób z CZR.
- Znaczenie pracy terapeutycznej w obszarze stymulacji sensorycznej.
- KOMUNIKACJA jako obszar pracy terapeutycznej.
- Wizualizacja jako sposób komunikacji z osobami niżej funkcjonującymi z CZR,
- AAC – wspomagające i alternatywne sposoby komunikowania – szczegółowy opis w punkcie 4.3.4.3

4.3.4.2 Warsztaty z zakresu wizualizacji i strukturalizacji.

W trakcie warsztatów uczestnicy powinni dowiedzieć się:

- Jak dostosować otoczenie dla niżej funkcjonujących osób z autyzmem z użyciem piktogramów,
- Jak zbudować plan pracy niżej funkcjonujących osób z autyzmem,
- Jak stosować podejście SPELL jako sposób pomocy osobom z CZR poprzez organizowanie środowiska i interakcji:
 - ✓ Struktura,
 - ✓ Pozytywne podejście i oczekiwania,
 - ✓ Empatia,
 - ✓ Niskie pobudzenie (Low arousal),
 - ✓ Powiązania (Links).

4.3.4.3 Szkolenie z zakresu alternatywnej komunikacji (przygotowanie do prowadzenia treningu porozumiewania się).

W trakcie wykładu powinny zostać zaprezentowane pozawerbalne sposoby komunikowania się. Proponowany zakres tematyczny wykładu:

- Różnorodność sposobów komunikacji z dorosłymi osobami z CZR.
- Charakterystyka alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (AAC).
- Metody AAC najczęściej wykorzystywane w pracy z osobami z CZR.

- Dziewięć krytycznych umiejętności komunikacyjnych.
- Dobre praktyki w komunikowaniu się z dorosłymi osobami LFA.

W czasie warsztatów uczestnicy powinni mieć możliwość ćwiczenia pozawerbalnych sposobów komunikowania się z osobami niżej funkcjonującymi.

4.3.4.4 Warsztaty z zakresu wspomagania i wspierania w wykonywaniu czynności dnia codziennego i innych aktywności (przygotowanie do prowadzenia treningu samodzielności).

Zakres treningu:

- Trening dbania o higienę i zdrowie;
- Trening aktywności ruchowej (sport, rekreacja);
- Trening reagowania w sytuacji zagrożenia i dbanie o bezpieczeństwo (własne i innych);
- Trening kulinarny i zdrowego żywienia;
- Trening korzystania z transportu w lokalnej społeczności;
- Trening organizacji czasu wolnego (we współpracy z lokalnym środowiskiem).

W czasie warsztatów uczestnicy powinni mieć możliwość nabycia wiedzy jak przeprowadzić wyżej wymienione treningi.

4.3.4.5 Warsztaty z budowania relacji z osobami z CZR (przygotowanie do prowadzenia treningu umiejętności społecznych).

Podczas warsztatów uczestnicy powinni mieć możliwość zapoznania się z założeniami treningu umiejętności społecznych oraz okazję do nauki, jak prowadzić trening umiejętności społecznych i jak tworzyć scenariusze zajęć do prowadzenia z mieszkańcami na terenie mieszkania wspomaganego.

4.3.4.6 Warsztaty z zakresu obserwacji potrzeb i analizy zachowań osób z CZR (przygotowanie do prowadzenia treningu poznawczego i rozwoju zawodowego).

Zakres warsztatów:

- Wspieranie w korzystaniu z edukacji ustawicznej;
- Wspieranie w nabywaniu umiejętności kluczowych;
- Instruowanie w zakresie E – bezpieczeństwa (w sieci);
- Trening Samoorganizacji – zarządzanie czasem, pieniędzmi, planowanie;
- Trening pre-zawodowy – wspieranie w podejmowaniu aktywizacji zawodowej/pracy w środowisku lokalnym (trening środowiskowy).

4.3.4.7 Warsztaty z różnych aktywności dostosowanych do potrzeb osób z CZR (przygotowanie do prowadzenia treningu rozwoju osobistego).

Podczas warsztatów uczestnicy nabywają umiejętności rozpoznawania i nazywania potrzeb osób niżej funkcjonujących i dostosowania różnych aktywności do zaspakajania tych potrzeb.

4.3.5 Praca z osobami z Zespołem Aspergera.

4.3.5.1 Wiedza na temat specyfiki pracy z osobami z ZA.

Proponowany zakres tematyczny wykładu:

- Czynności poznawcze (percepcja, procesy uwagi i pamięci, funkcje językowe, kontrola poznawcza),
- Teoria umysłu,
- Centralna koherencja,
- Funkcje wykonawcze,

- Zniekształcenia poznawcze,
- Błąd atrybucji,
- Sztywności poznawcze dorosłych osób z ZA/HFA i wynikające z nich konsekwencje dla funkcjonowania w życiu codziennym.

4.3.5.2 Warsztaty z zakresu wspomagania i wspierania w wykonywaniu czynności dnia codziennego i innych aktywności (przygotowanie do prowadzenia treningu samodzielności).

W czasie warsztatów uczestnicy powinni mieć okazję do ćwiczenia sposobów wspierania niżej funkcjonujących osób z autyzmem w wykonywaniu czynności dnia codziennego, przy użyciu wcześniej poznanych narzędzi.

4.3.5.3 Warsztaty z budowania relacji z osobami z ZA (przygotowanie do prowadzenia treningu umiejętności społecznych).

Podczas warsztatów uczestnicy zapoznają się z założeniami treningu umiejętności społecznych i będą mieli okazję uczyć jak prowadzić trening umiejętności społecznych, jak tworzyć scenariusze zajęć do prowadzenia z mieszkańcami na terenie mieszkania wspomaganego.

4.3.5.4 Warsztaty z zakresu obserwacji potrzeb i analizy zachowań osób z ZA (przygotowanie do prowadzenia treningu poznawczego i rozwoju zawodowego).

W ramach tych warsztatów z użyciem materiałów filmowych uczestnicy szkolenia powinni mieć okazję uczyć się obserwowania i analizowania nagrań w modelu ABC. Uwzględniając wydarzenie wywołujące, poprzedzające, zachowanie i jego skutki. Uczestnicy warsztatu powinni mieć okazję pracy nad budowaniem strategii radzenia z zachowaniami mieszkańca, poznania kwestionariusza obserwacji zachowań, nabycia kompetencji wspierania osób z CZD w wypracowywaniu nowych zachowań.

4.3.5.5 Warsztaty z różnych aktywności dostosowanych do potrzeb osób z ZA i radzenia sobie z emocjami (przygotowanie do prowadzenia treningu rozwoju osobistego).

Podczas warsztatów uczestnicy powinni mieć możliwość nabycia umiejętności rozpoznawania i nazywania potrzeb osób z Zespołem Aspergera i dostosowania różnych aktywności do zaspakajania tych potrzeb.

4.3.6 Metody diagnozy poziomu funkcjonowania.

4.3.6.1 TTAP.

Szkolenie powinno zawierać wykłady i warsztaty, których celem jest nabycie umiejętności posługiwania się narzędziem oceny funkcjonalnej TTAP.

W trakcie wykładu(część teoretyczna) nastąpić powinna prezentacja TTAP-u, omówienie struktury testu, funkcji diagnostycznych i wykorzystania w pracy terapeutycznej.

W trakcie warsztatów powinna nastąpić prezentacja prób diagnostycznych, omówienie prowadzenia badania i ćwiczenia z użyciem narzędzia.

4.3.6.2 Formularz Kwalifikowania.

W ramach tej tematyki konieczne jest omówienie Formularza kwalifikowania i zasad jego wypełniania.

4.3.7 „Trener samodzielności w mieszkaniu treningowym to ja” – moje miejsce i rola w projekcie.

Warsztaty w których uczestnicy określają i definiują swoją rolę oraz zakres zadań i kompetencji potrzebnych w ich pracy.

4.3.7.1 Warsztaty: organizacja pracy, odpowiedzialność trenera w różnych obszarach działania.

W ramach tych warsztatów powinny zostać określone zakresy obowiązków i odpowiedzialności poszczególnych trenerów w zespołach, a także hierarchii i ich odpowiedzialności w przestrzeni mieszkania wspomaganego.

4.3.7.2 Warsztaty poznawania siebie i swoich umiejętności/potrzeb jako trenera mieszkania wspomaganego.

W czasie warsztatów uczestnicy pracują nad poznaniem i wzmocnieniem swoich umiejętności potrzebnych w pracy trenera i ćwiczą nabywanie nowych kompetencji potrzebnych w mieszkaniu wspomaganym.

4.3.7.3 Warsztaty z rozwijania swoich kompetencji w budowaniu relacji z innymi osobami.

Warsztaty z użyciem elementów pracy z ciałem i dramy do budowania partnerskich, otwartych relacji z zespołem, z osobami CZR, ich otoczeniem.

4.3.7.4 Warsztaty z zarządzania emocjami, radzenie sobie ze stresem, reagowania w sytuacjach trudnych.

W ramach tych warsztatów uczestnicy zapoznają się i doświadczają różnych sposobów radzenia sobie ze stresem i sytuacjami trudnymi, tak by móc je wykorzystać w pracy.

4.3.8 Praca z rodziną i otoczeniem.

4.3.8.1 Wiedza o sytuacji psychospołecznej rodziny osób z CZR.

- sytuacja rodziców dorosłej osoby z CZR,
- rodzeństwo osoby z CZR,
- budowanie relacji z innymi członkami rodziny przez osoby z CZR.

4.3.8.2 Warsztaty pracy z rodziną (jak zbierać informacje, jak przekazywać rodzinie informacje z życia mieszkania wspomaganego).

W czasie warsztatów w formie ćwiczeniowej uczestnicy powinni mieć okazję uczyć się:

- jak zbierać informacje od rodziny osób z CZR,
- jak przeprowadzać wywiad z rodziną i analizować informacje uzyskane od członków rodzin z CZR,
- jak przekazywać rodzinie informacje z życia mieszkania wspomaganego,
- jak wspomagać osoby z CZR w komunikacji z rodziną i otoczeniem.

4.3.8.3 Warsztaty jak mówić innym o dorosłych osobach z CZR.

Celem tych warsztatów jest przygotowanie trenerów do integracji osób z CZR z otoczeniem społecznym. W ramach nich uczestnicy szkolenia powinni uczyć się jak o osobach z CZR rozmawiać z innymi członkami społeczności lokalnej. W czasie tych warsztatów warto wykorzystać prowadzone wcześniej kampanie społeczne.

4.3.8.4 Wiedza o sprawdzonych formach włączenia w przestrzeń lokalną.

Prezentacja dobrych praktyk w ramach projektów włączenia społecznego osób z CZR.

4.3.9 Praca w zespole.

4.3.9.1 Wiedza o zasadach pracy w zespole.

W ramach tej tematyki uczestnicy poznają zasady pracy w zespole.

4.3.9.2 Wiedza o dobrej komunikacji.

W trakcie tego szkolenia uczestnicy powinni dowiedzieć się:

- co sprzyja dobrej komunikacji,

- czym jest stawianie granic w relacji,
- jak formułować prośby,
- jak budować informacje zwrotne.

4.3.9.3 Warsztaty integracyjne.

W trakcie tych warsztatów uczestnicy powinni mieć okazję poznać siebie nawzajem, nawiązać relacje niezbędne do dalszej współpracy.

4.3.9.4 Warsztaty komunikacyjne.

W trakcie tych warsztatów uczestnicy powinni mieć możliwość przećwiczyć różne formy komunikowania się między sobą w sprawach dotyczących mieszkańców (papierowe notatki, zapisy na dysku i inne).

4.4 Formy wsparcia opiekunów – trenerów samodzielności.

4.4.1 Budowanie systemu wsparcia dla trenerów mieszkań wspomaganych w projekcie.

W czasie tych warsztatów uczestnicy wypracują sposób pracy i komunikacji w mini zespołach i większym zespole projektowym.

4.4.2 Spotkania zespołu, konsultacje z mentorem, konsultacje z innymi specjalistami.

W ramach tej tematyki powinny zostać zaprezentowane różne formy wsparcia trenerów samodzielności. Uczestnicy dowiedzą się, jak ważne są zebrania zespołu i czemu służą. Kolejnym elementem wsparcia są mentorzy, którzy w trakcie trwania projektu służą radą i wsparciem. Ważne jest również wsparcie ze strony specjalistów z różnych dziedzin dla osób z CZR. Trenerzy dowiadują się jak i kiedy korzystać z takiego wsparcia. W ramach tych konsultacji możliwe są np. warsztaty z samoobrony, konsultacje z zakresu seksualności osób z CZR, dietetyki i innych dziedzin.

4.4.3 Wolontariat/staże – wsparcie dla kadry w mieszkaniu wspomaganym.

Bardzo ważnym elementem funkcjonowania mieszkania są wolontariusze. Osoby te stanowią wsparcie dla kadry podczas bieżącej pracy, a jednocześnie nabierają niezbędnej praktyki, która może im się przydać przy zatrudnieniu w pracy z osobą z niepełnosprawnością.

4.5 Formy wsparcia opiekunów osób z CZR.

Celem zajęć jest wypracowanie wspólnego modelu relacji uczestników projektu, rodzin i trenerów.

4.5.1 Szkolenie dla rodziców dotyczące wspierania procesu usamodzielniania się dorosłego syna/córki z CZR.

W trakcie szkolenia rodzice powinni uzyskać wiedzę, jak wspierać swoje dorosłe dziecko, jakie są metody jego usamodzielniania.

4.5.2 Trening wspólnego spędzania wolnego czasu i komunikacji rodziców i rodzeństwa uczestników mieszkań wspomaganych.

W trakcie spotkań z rodzinami osób z CZR mogą zostać zaprezentowane przykłady i porady jak porozumiewać się z dorosłą osobą z CZR, jak spędzać z wspólnie czas oraz jak podejmować próby wdrożenia do samodzielności i samorealizacji.

5. Bibliografia dotycząca tematyki autyzmu i mieszkalnictwa wspomaganego dla osób z autyzmem.

Akty prawne prawa krajowego:

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t. j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1508, z późn. zm),
Ustawa z dnia 7 lipca 1994 r. Prawo budowlane (t. j. Dz.U. z 2018 r. poz. 1202),
Ustawa z dnia 21 czerwca 2001 r. o dodatkach mieszkaniowych (t. j. Dz. U. z 2017 r., poz. 180),
Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t. j. Dz.U. z 2018 r. poz. 511 z późn. zm),
Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (t. j. Dz. U. z 2018 r. poz. 450 z późn. zm),
Ustawa z dnia 14 czerwca 1960 r. Kodeks postępowania administracyjnego (Dz. U. z 2018 r., poz. 2096 ze zm.),
Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 30 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych (Dz. U. z 2018 r. poz. 822),
Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U. 2005 r. Nr 189, poz.1598),
Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 28 grudnia 2001 r. w sprawie dodatków mieszkaniowych (Dz. U. z 2001 r. Nr 156, poz. 1817 ze zm.).

Załącznik nr 1 „Minimalne wymagania świadczenia usług społecznych w społeczności lokalnej” do Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014-2020,
https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/media/49753/Wytyczne_wlaczenie_spoleczne_v4.pdf

Bibliografia:

1. „Standardy dostępności budynków dla osób z niepełnosprawnościami, uwzględniając koncepcje uniwersalnego projektowania- poradnik, Ministerstwo infrastruktury i Budownictwa, Warszawa 2017”.
https://www.miiir.gov.pl/media/51693/Standardy_Dostepnosci.pdf
2. “An Architecture for Autism: Concepts of Design Intervention for the Autistic User,” in ArchNet-IJAR: International Journal of Architectural Research, vol. 2, issue 1 (2008).
https://archnet.org/publications/5107?utm_medium=website&utm_source=archdaily.com
3. M. Gorący, „Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy – zestaw narzędzi do rekrutacji trenerów pracy”.
4. K. Kaca, P. Woźniak, „Wytyczne dotyczące świadczenia usług przez trenera pracy – zestaw narzędzi do monitorowania i zarządzania pracą trenera pracy”.
5. Attwood T. „Zespół Aspergera”, ZYSK I S-KA, 2006.
6. Faherty C. „Autyzm... Co to dla mnie znaczy?” Podręcznik z ćwiczeniami dla dzieci i dorosłych ze spektrum autyzmu, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2016.
7. Grandin T. „Myślenie obrazami”, Fraszka Edukacyjna, 2006.
8. Grandin T. Barron S. „Niepisane reguły relacji międzyludzkich. Zawitości życia w społeczeństwie z perspektywy osoby autystycznej.” Harmonia Universalis 2018.

9. Lundine V. Smith C. „Szkolenie zawodowe i planowanie osobistego rozwoju dla uczniów ze spektrum autyzmu”, Fraszka Edukacyjna, 2008.
10. Ławicka J. „Nie jestem kosmitą. Mam zespół Aspergera”, Seven Heroes, Fundacja Prodeste, 2016.
11. Kodeks postępowania dla trenerów w zakresie stosowania interwencji fizycznych w odniesieniu do osób z upośledzeniem umysłowym, z autyzmem, ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, redakcja tłumaczenia opracowania BILD z Wielkiej Brytanii, 2004.
12. Model programu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z Zespołem Aspergera i wysoko funkcjonujących osób z autyzmem, wyd. Fundacja SYNAPSIS 2012.
13. TTAP – Profil umiejętności zawodowych i społecznych TEACCH, Fundacja SYNAPSIS, 2009.

Załączniki.

1. Formularz Kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnego specjalistycznego wsparcia (1.8.1).
2. Wzór wywiadu z rodzicami (3.2.1).
3. Wzór kontraktu z mieszkańcem wysoko funkcjonującym (3.4.4.).
4. Wzór kontraktu z mieszkańcem średnio i słabo funkcjonującym (3.4.4.).
5. Wzór regulaminu mieszkania wspomaganego treningowego (3.2.2.).

Dodatkowo, w formie papierowej – książkowej załączony został Test TTAP (3.1.1.)