



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

OPIEKA WYTCHNIENIOWA – DOBRE PRAKTYKI Z KRAJU I ZAGRANICY

Raport z analizy efektów testowanego rozwiązania w ramach projektu:
„Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”

Wrocław, kwiecień 2019



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Spis treści

1. Cele i założenia projektu.....	3
2. Schemat działań w ramach projektu (harmonogram)	6
3. Etap przygotowawczy – modele opieki wytnieniowej – doświadczenia zagraniczne ..	12
4. Identyfikacja uczestników projektu – grupy docelowe w fazie testowania.....	20
4.1. Instytucje krajowe.....	20
4.2. Użytkownicy – dyspozytorzy i asystenci osób niepełnosprawnych.....	23
4.3. Uczestnicy projektu (UP) – opiekunowie faktyczni osób niepełnosprawnych (OFON) i osoby z niepełnosprawnością (OzN)	25
5. Testowane rozwiązania – cele i zakres	34
6. Ewaluacja i monitoring testowania	36
7. Opis narzędzi testowych	40
8. Superwizje dla asystentów i dyspozytorów	50
9. Efekty testowania.....	52
9.1. Sprofilowanie opiekunów	54
9.2. Preferencje co do usług.....	66
9.3. Wpływ procesu świadczenia usługi przerwy wytnieniowej na wzrost kompetencji zawodowych asystentów i dyspozytorów.....	77
9.4. Programy opieki wytnieniowej	90
10. Wnioski i rekomendacje.....	110
11. Podsumowanie	113



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

1. Cele i założenia projektu

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych” realizowany jest w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój, (WND-POWR.04.03.00-00-W313/16, oś priorytetowa: IV. Innowacje społeczne i współpraca ponadnarodowa).

Celem projektu jest stworzenie modelu (produktu) możliwego do zastosowania w polskim systemie prawnym służącego do elastycznej adaptacji przez instytucje wspierające osoby niepełnosprawne, przy wykorzystaniu wiedzy i umiejętności zaczerpniętych z doświadczeń partnerów zagranicznych, instytucji polskich i ekspertów projektu. Pozwoli to na opracowanie nowego rozwiązania – usługi przerwy regeneracyjnej – świadczenia na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów, przede wszystkim poprzez działania koncepcyjne i wdrożeniowe ukierunkowane na adaptację zagranicznych modeli świadczenia usług krótkiej przerwy.

Finalnym efektem projektu będą przygotowane przez jednostki samorządu terytorialnego (JST) i organizacje pozarządowe (NGO) dokumenty, w postaci uchwały lub decyzji w formie właściwej dla organizacji, potwierdzające wdrożenie wypracowanego rozwiązania.

Testowane w projekcie rozwiązanie umożliwi opracowanie modelu krajowego zwiększającego dostęp do przerwy regeneracyjnej dla opiekunów i osób niepełnosprawnych. W Polsce brak jest wystarczających rozwiązań w zakresie wspierania opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Brakuje specjalistycznych placówek, czy standardów organizacji takich usług świadczonych w formule pozainstytucjonalnej.

Usługa przerwy regeneracyjnej (short break, family relief) ma swoje ugruntowane miejsce w systemie wsparcia osób niepełnosprawnych w krajach UE¹. Poszczególne kraje rozwinęły sieć instytucji i usług służących tak zwanej przerwie wytchnieniowej, które umożliwiają opiekunom os. zależnych regenerację sił i dają szansę lepszego bilansu życia

¹ Por. *Usługi przerwy regeneracyjnej dla rodzin z niepełnosprawnymi osobami zależnymi na przykładzie rozwiązań duńskich i niemieckich*. Produkt finalny projektu „Centrum asystentury społecznej (CAS) - model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”, Bielsko-Biała 2015, <http://fundacijaimago.pl/wp-content/uploads/2017/09/P2-Us%C5%82ugi-przerwy-regeneracyjnej-dla-rodzin-z-niepe%C5%82nosprawnymi-osobami-zale%C5%BCnymi-np.-rozwi%C4%85za%C5%84-du%C5%84skich-i-niemieckich-11.pdf>, (dostęp: 15.03.2019)



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

osobistego przez odciążenie w opiece. Odbiorcą usługi jest równocześnie osoba niepełnosprawna, jednak za główny cel wsparcia przyjęto stworzenie opiekunom ON możliwości odpoczynku, co zwiększa poziom ich społecznego funkcjonowania i pozwala na lepsze realizowanie przez nich ról społecznych (w tym rodzinnych i w niektórych przypadkach - zawodowych). Przeciwdziała to wypaleniu i podtrzymuje zdolność do aktywności opiekunów faktycznych.

Polityka na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną to obszar polityki publicznej, który stał się w ostatnich latach przedmiotem debaty publicznej dzięki oddolnej, społecznej mobilizacji bezpośrednich interesariuszy. Koncentrowano się w niej jednak przede wszystkim na wsparciu bytowym skierowanym do osób, które rezygnują z pracy z powodu świadczenia stałej opieki nad bliskimi, pomijając inne potrzeby opiekunów².

Otoczenie osób zależnych, opiekunowie faktyczni – to najczęściej rodzice (lub inna najbliższa rodzina), którzy napotykają na znaczne ograniczenia w funkcjonowaniu społecznym. Doświadczają poczucia osamotnienia, braku alternatyw wobec opieki rodzicielskiej, co stwarza liczne obciążenia psychiczne, fizyczne, ekonomiczne, społeczne³.

W sytuacji, gdy zdecydowana większość opiekunów to opiekunowie rodzinni, pojawia się jeszcze jeden aspekt, czyli połączenie świadczenia określonego zakresu opieki z zaangażowaniem w emocjonalne relacje z podopiecznym. Wszystkie te czynniki prowadzić mogą do występowania tzw. *zespołu opiekuna*, na który składa się wiele objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych dostrzeganych u osób długotrwale obciążonych opieką nad chorym⁴. Jednocześnie nie ulega wątpliwości, że to w głównej mierze od opiekunów zależy rozwój edukacyjny, społeczny i zawodowy osób zależnych, a nakład ich czasu i pracy poświęcany na opiekę jest nieproporcjonalnie większy od nakładu specjalistów. Mimo tego system wspierania osób z niepełnosprawnością nie zauważa potrzeb opiekunów i nie kieruje w ich stronę adekwatnych działań.

² R. Bakalarczyk, *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego i protestów społecznych*, http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-41572110-f790-484c-92f1-db5845173a14/c/R_Bakalarczyk_Polityka_wsparcia_rodzin_z_osobami_niepelnosprawnymi.pdf, (dostęp: 15.03.2019).

³ A. Sadowska, *Organizacja opieki nad chorym na chorobę Alzheimera w Polsce*, [w:] *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*. Raport RPO, Warszawa 2016, s. 42-43.

⁴ B. Szluz, *Rodzinny wymiar troski – rola opiekuna osoby z chorobą Alzheimera*, cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.ojs-doi-10.../6188-4834.pdf, (dostęp: 28.03.2019).

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Przerwa regeneracyjna to usługa stwarzająca opiekunom faktycznym możliwość samorealizacji i pełnienia ról społecznych. W wariantcie minimalnym zapewnia przestrzeń na odpoczynek fizyczny i psychiczny, a w wariantcie maksymalnym kompetencje i narzędzia potrzebne opiekunom. Celem tak rozumianej przerwy regeneracyjnej jest zapewnienie wsparcia ze względu na obciążania wynikające z opieki nad osobą zależną, a także realizacja praw opiekunów wynikających z Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych⁵.

Wdrożenie usługi: zapobiega wypaleniu opiekunów i osób zależnych; wzmacnia deinstytucjonalizację wsparcia, które w dużej mierze może być świadczone w formule środowiskowej; umożliwia osobom zależnym lepsze funkcjonowanie w środowisku lokalnym; stwarza szansę ograniczenia wydatków publicznych na wsparcie os. z niepełnosprawnościami i ich opiekunów; oferuje osobom zależnym możliwość pełniejszego rozwoju i uczestnictwa w środowisku lokalnym lub poza nim.

Testowana usługa polega na: zapewnieniu opieki **stacjonarnej** (np. kilka dni pobytu w specjalistycznym ośrodku) lub **niestacjonarnej** – pewna liczba godzin wsparcia specjalisty w miesiącu, realizowana w miejscu zamieszkania lub poza nim. Możliwe do zastosowania są różne formy: całodobowe (połączone z noclegiem), kilkugodzinne, weekendowe, w wyspecjalizowanej placówce, w miejscu zamieszkania, interwencyjne, wsparcie wyjazdowe (towarzyszenie rodzinie), na zasadach tzw. homesharingu i programu shared lives.

W krajowych warunkach istnieje personel i instytucje, które mają potencjał pozwalający na świadczenie takich usług, a regulacje prawne dają NGO i JST podstawy do ich rozwoju – np. na bazie usług asystenckich. Przykładowe istniejące działania oferowane w ramach opieki wytchnieniowej: zapewnienie opieki dzieciom w zakresie asysty indywidualnej (w tym domowej), asystenckie wsparcie edukacyjne, organizowanie dzieciom wolnego czasu, zajęć dodatkowych, zapewnianie współpracy z placówkami rehabilitacyjnymi, organizowanie czasu wolnego w formie wyjazdów, wycieczek ect.

Cel projektu zostanie osiągnięty dzięki następującym działaniom:

- adaptację metody dotyczącej świadczenia usług przerwy regeneracyjnej,
- wzrost dostępu do usług wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny, umożliwiających samodzielność i niezależne życie,

⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych sporządzona w Nowym Jorku z 13 grudnia 2006 r., Dz. U. z 2012 r. poz. 1169.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- wzrost jakości i zakresu usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych i ich opiekunów przez instytucje użytkownika.
- prezentację pozainstytucjonalnych form wsparcia i ich pozytywnego wpływu na odbiorcę.
- popularyzację i podnoszenie świadomości w zakresie istnienia potrzeby usługi przerwy wytchieniowej.

2. Schemat działań w ramach projektu (harmonogram)

Kamienie milowe projektu:

1. Przygotowanie rozwiązania we współpracy z partnerami zagranicznymi (V.2017-XII.2017)
2. Testowanie rozwiązania (I.2018-XII.2018)
3. Analiza efektów testowanego rozwiązania (I.2018-IV.2019)
4. Opracowanie ostatecznej wersji produktu finalnego (V.2019-VII.2019)
5. Działania związane z wdrożeniem rozwiązania do praktyki (VIII.2019-X.2019)
6. Wypracowanie rekomendacji dla instytucji użytkownika (XI-XII.2019)

Harmonogram zadań projektowych – szczegółowe działania

ETAP I - Przygotowanie rozwiązania we współpracy z partnerami zagranicznymi.

- **Rekrutacja Instytucji Uczestniczących (IU)** – rekrutacja odbyła się poprzez informację dystrybuowaną bezpośrednio, z wykorzystaniem kanałów osobistych oraz instytucjonalnej sieci kooperacji, a w konsekwencji dobór instytucji mających potencjał do trwałego włączenia metody do praktyki, gotowość zaangażowania personelu w testowanie oraz gotowość do udziału w planowanych działaniach zmierzających do wdrożenia metody.
- **Warsztaty partycypacyjne** dla przedstawicieli IU, osób decyzyjnych i personelu projektu mające na celu przygotowanie adaptacji, poświęcone analizie barier, wyzwań, potrzeb IU. Podczas dwudniowych sesji aktualizowano ocenę możliwości wdrożenia rozwiązań zagranicznych pod względem prawnym, finansowym, operacyjnym i kadrowym. Ustalono szczegółowe warunki stosowania metody w



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

organizacjach uzupełnione o perspektywę samorządową i pozarządową, spodziewaną efektywność, korelację rozwiązania z innymi usługami. Warsztaty odbywały bardzo ważną rolę podczas realizacji działań projektowych - w sposób partycypacyjny tworzone były narzędzia projektowe wykorzystywane podczas testowania, warsztaty odbywały również ogromnie ważną rolę podczas analizy i monitoringu samego testowania i tworzenia włączenia i adaptacji metody do praktyki. Podczas warsztatów wypracowane zostały stałe sieci powiązań, zbudowane relacje JST z NGO, dokonano diagnozy i weryfikacji bieżących działań.

- **Wizyta studyjna** dla osób decyzyjnych - reprezentantów IU i personelu w Wielkiej Brytanii. W ramach wizyty zorganizowano spotkanie z klientami, personelem świadczącym usługę, personelem zarządzającym i decydentami. Kluczowym elementem wizyty była ocena przez reprezentantów IU możliwości adaptacji elementów rozwiązania do praktyki instytucji, ocena spodziewanych rezultatów działań, uwarunkowań organizacji świadczenia usług, wymagań kompetencyjnych dla personelu.
- **Wizyty w ośrodkach wsparcia osób z niepełnosprawnością** w Polsce, które miały na celu wymianę wiedzy między podmiotami krajowymi, pozyskanie wewnętrznych dobrych praktyk, zebranie dodatkowych praktycznych uwag od partnerów zagranicznych, którzy w praktyce będą mogli odnieść swoje rozwiązania do praktyki podmiotów krajowych, przedstawić rekomendacje.
- **Prace panelu ekspertów**, w ramach których zaktualizowano założenia dotyczące uwarunkowań instytucjonalnych przenoszenia na polski grunt rozwiązań zagranicznych. Przygotowano również plan warsztatów partycypacyjnych, program wizyty studyjnej, sesje przygotowawcze w IU po wizycie studyjnej oraz opracowano wnioski i standard.
- **Szkolenie dyspozytorów** – personelu odpowiedzialnego za wdrażania usług w IU. Szkolenie obejmowało proces świadczenia usług, kontakt z klientem, współpraca z asystentami i rodziną klienta, diagnoza potrzeb. Rekrutacja odbyła się poprzez informację dystrybuowaną bezpośrednio wśród wyłonionych do projektu IU i przyjmowanie zgłoszeń.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- **Szkolenie asystentów** – personelu odpowiedzialnego za wdrażanie usług w IU. W ramach szkolenia zrealizowano zagadnienia z zakresu m.in.: pierwszej pomocy, czynności asystenckich w kontekście różnych dysfunkcji, komunikacji z klientem i jego opiekunami.

ETAP 2 - Testowanie rozwiązania

- **Świadczenie usług przerwy regeneracyjnej** w oparciu o rozwiązania partnerów zagranicznych, celem zapewnienia wzrostu poziomu funkcjonowania społecznego i zawodowego opiekunów osób niepełnosprawnych. Konkretna ilość godzin dla uczestnika (zakres wsparcia) ustalana była na podstawie *wywiadu diagnostycznego* przeprowadzonego przed realizacją usługi, po zakończeniu rekrutacji.

Rekrutację prowadzono w trybie ciągłym, indywidualnym, z uwzględnieniem zróżnicowanych metod i kanałów komunikacyjnych (plakaty, ulotki w IU, kontakt osobisty, strona www Lidera i IU, dystrybucja informacji przez sieć kooperacji, etc.). Z usług korzystano 7 dni w tygodniu. Po zgłoszeniu pierwszego zamówienia na usługę przeprowadzano diagnozę potrzeb (spotkanie osobiste w miejscu zamieszkania lub biurze), warunkującą zawarcie kontraktu z klientem na konkretne czynności. Po wstępnym wywiadzie Diagnosta-Dyspozytor odpowiedzialny za przyjęcie zamówienia, definiował czynności, przydzielał asystenta, dopasowywał usługę do potrzeb i oczekiwań klienta, rozwiązywał bieżące sytuacje problemowe.

Asystenci byli odpowiedzialni za indywidualną pracę z klientem. Przykładowy katalog czynności w trakcie usług, zgłaszany przez opiekunów:

- zapewnienie opieki dzieciom i dorosłym w zakresie asysty indywidualnej, w tym asysty domowej,
 - prowadzenie asystenckiego wsparcia edukacyjnego,
 - organizowanie czasu wolnego, np. prowadzenie zabaw i zajęć dodatkowych uwzględniających wiek dziecka, jego rozwój i potrzeby,
 - pomoc w czynnościach samoobsługowych.
- **Sesje superwizyjne** (2spotkania x 4h x 4gr.; III, VI, IX, XII.2018). Realizowane jako wsparcie asystentów w radzeniu sobie z własnymi emocjami, trudnymi sytuacjami, budowaniu relacji z klientem.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- **Wizyta studyjna dla personelu IU i personelu w Niemczech** (1gr. x 10os. x 3dni; V-VI.2018). Wizyta w Niemczech miała na celu pogłębienie wiedzy personelu odpowiedzialnego za usługi w IU na temat rozwiązania i porównanie swoich doświadczeń praktycznych z rozwiązaniami zagranicznymi.
- **Panel ekspercki**, który służył opracowaniu programu wizyty studyjnej, opracowaniu wniosków oraz indywidualnym i grupowym spotkaniom ekspertów (konsultacje) z instytucjami biorącymi udział w Zadaniu 2, które stanowiły wsparcie merytoryczne dla personelu IU, monitoring testowania.

ETAP 3 - Analiza efektów testowanego rozwiązania. Ocena efektów stosowania metody, wprowadzenie niezbędnych modyfikacji dla optymalnego dostosowania produktu do realiów świadczenia usługi w PL (I.2018-IV.2019).

- **Warsztaty partycypacyjne**, wyjazdowe, 2dni (6 warsztatów; 20os.; I-II, IV-V, VII-VIII, X-XI.2018; I-IV.2019): służyły monitoringowi testowania, wyodrębnieniu kluczowych obszarów i zdefiniowaniu celów analizy efektów oraz przeprowadzeniu debaty nt. testowanego rozwiązania z udziałem personelu projektu, partnerów zagranicznych i przedstawicieli IU. Zebrane podczas etapu testowania dane zostały poddane analizie. Wnioski z warsztatów zawierają niezbędne zalecenia modyfikacji produktu w obszarach: prawnych, organizacyjnych, technicznych, kompetencyjno-kadrowych i kosztowych. Zadanie realizowane w celu oceny efektów stosowania metody w IU, wprowadzenia ewentualnych modyfikacji i optymalnego dostosowania produktu. Kluczowy dla powodzenia działań będzie udział partnerów zagr. w jednym z warsztatów (I-IV.2019), wymiana doświadczeń i opinii. Realizacja zadania realizowana była równolegle z zadaniem testowania, aby możliwe było dokonywanie odpowiednich korekt i modyfikacji, zbieranie bieżących wniosków podmiotów krajowych z wdrażania rozwiązania. Kluczowe działania związane z podsumowaniem wyników i zebranie informacji, przy udziale partnerów zagranicznych (pobyt w PL), przeprowadzono po zakończeniu testowania w okresie I-IV.2019.
- **Panel ekspertów** (z udziałem partnera zagranicznego); wymiana informacji dotyczących problemów i sukcesów w fazie testowania, określenie różnic pomiędzy warunkami świadczenia usługi w Wlk. Bryt., Niemczech i Polsce, w tym z



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

uwzględnieniem różnic regionalnych i charakteru miejsca, opracowanie programów warsztatów, moderowanie.

- **Opracowanie raportu (III-IV.2019)**

ETAP 4 - Opracowanie ostatecznej wersji produktu finalnego. Opracowanie ostatecznej wersji produktu w wersji przeznaczonej także do wdrożenia przez JST i NGO, zgodnej z zasadami dostępności. Produkt będzie w dużym stopniu przedstawiał potencjał dyfuzji: uwzględnienie perspektywy różnych odbiorców, tj. opiekunów (zróżnicowana zamożność, aktywność zawodowa) i osób z niepełnosprawnością (zróżnicowane dysfunkcje – sprzężone, intelektualne, ruchu, zmysłów); przyjęcie perspektywy JST i NGO; skorelowanie rozwiązania z innymi już dostępnymi usługami społecznymi dla OzN i ich opiekunów; uwzględnienie usług na bazie rozwiązania zagranicznego świadczonych w trybie stacjonarnym (wsparcie instytucjonalne) i niestacjonarnym (sieć opiekunów – asystentów)

Zakres produktu:

- zasady rekrutacji z gotowymi narzędziami w postaci kwestionariuszy,
- programy szkoleń dla dyspozytorów oraz asystentów świadczących usługę,
- schemat organizacji modelu usługi, zakresu czynności,
- wzory dokumentacji konkursowej dla JST zlecających usługę,
- mechanizmy finansowania,
- program superwizji personelu.

Produkt zawierać będzie opis stosowania metody z przykładami (case study) oraz schemat funkcjonalny jego wdrażania. Istotną cechą produktu będzie możliwość jego wdrożenia przez IU w całości lub w części. Korzystanie z produktu nie będzie wymagać zakupu praw własności intelektualnej. Produkt zostanie wydany w wersji elektronicznej. Potencjał dyfuzji będzie wynikał z objęcia testowaniem minimum 4 województw. Eksperti krajowi celem opracowania produktu finalnego odbędą zdalne sesje robocze z ekspertami partnerów zagranicznych, którzy zostaną zaproszeni do współtworzenia ostatecznego kształtu produktu, a ich udział w sesjach ma w założeniu pozwolić na bardziej precyzyjny opis, większe zaangażowanie w prace, pełniejsze zrozumienie wariantu wdrażanego w Polsce.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

ETAP 5 - Działania związane z wdrożeniem rozwiązania do praktyki

Koncepcja wdrożenia zakłada przeprowadzenie seminarium dla IU biorących udział w testowaniu oraz innych zainteresowanych wdrożeniem metody. Seminarium będzie miało charakter doradczy i odnosić będzie się do stosowania produktu, wskazując m.in.:

- niezbędne warunki techniczne, lokalowe,
- reguły organizacji usług,
- system weryfikacji jakości i skuteczności wdrażanej usługi,
- mechanizmy finansowania.

Dodatkowo planowane są indywidualne konsultacje z osobami decyzyjnymi IU. Potwierdzeniem wdrożenia rozwiązania będzie decyzja organów zarządzających (uchwała, zarządzenie) instytucji użytkownika, dotycząca włączenia produktu lub jego wybranej części w metodykę pracy doradców (15 decyzji). Produkt jest łatwy w zastosowaniu, rozwiązanie będzie mogło być wdrożone bezpośrednio w ramach obecnych warunków krajowych (nie są wymagane zmiany legislacyjne, proceduralne). Wdrożenie będzie wymagało przeszkolenia personelu, opracowania dokumentów, spotkań z opiekunami OzN i personelem organizacji, w części przypadków pozyskania dodatkowych środków. Działania wdrożeniowe po projekcie: udostępnienie produktu na stronie www projektu, zagwarantowanie przez lidera usług doradczych w tym zakresie przez 2 lata dla IU, które wdrożą produkt.

ETAP 6 - Wypracowanie rekomendacji dla instytucji użytkownika

Rekomendacje opracowane przez ekspertów będą dotyczyły warunków technicznych, organizacyjnych, kosztowych i szczególnych potrzeb konkretnych instytucji zainteresowanych wdrożeniem (instrukcja) oraz organizacji usług w dłuższym okresie. Będą dostosowane do specyfiki danej instytucji i będą uwzględniać uwagi uzyskane w wywiadach przeprowadzonych w IU. Celem rekomendacji jest zapewnienie trwałości wdrażanego rozwiązania, tj. zapewnienia dostępu do usług klientom i ich opiekunom w dłuższej perspektywie.

Główne rezultaty:

1. Liczba instytucji, które wdrożyły nowe rozwiązania dzięki współpracy z partnerami zagranicznymi - 15

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

2. Liczba specjalistów (asystenci), którzy nabyli kompetencje w zakresie świadczenia usług na rzecz klientów, w oparciu o innowacyjną metodę – 45

3. Liczba dyspozytorów którzy nabyli kompetencji w zakresie świadczenia usług - 9

3. Etap przygotowawczy – modele opieki wytchnieniowej – doświadczenia zagraniczne

Wielka Brytania - Shared Lives South West

Shared Lives to program dla instytucji oferujących wsparcie osobom z niepełnosprawnościami na terenie Wielkiej Brytanii. Większość prowadzona jest przez władze lokalne, część (25) przez niezależne organizacje. Najczęściej na jednostkę samorządu lokalnego przypada jedna instytucja świadcząca usługi. Dodatkowo działa Shared Lives Plus, która jest krajową organizacją członkowską wspierającą i promującą usługi Shared Lives. Usługi są zarejestrowane w CQC (Care Quality Commissioning). Wizytowana w czasie projektu Shared Lives South West jest lokalną organizacją charytatywną. Prowadzi dwa biura zatrudniające 250 opiekunów zawodowych (asystentów), z usług których korzysta 300 osób w systemie długoterminowym i 150 w ramach krótkiej przerwy (short break). Idea Shared Lives polega na dzieleniu się życiem domowym i rodzinnym z 1-3 osobami, które potrzebują wsparcia. Wsparcie to świadczone jest społeczności lokalnej, w domach i mieszkaniach należących do opiekunów zawodowych, w pełnym wymiarze, jako regularne wytchnienie bądź wsparcie dzienne.

Podstawowym założeniem przyświecającym tworzeniu usługi było **odejście od instytucjonalnej formy wsparcia**. Uznano bowiem, że rodzinne domy dzielące się swoją przestrzenią, życiem, rodziną, zainteresowaniami, doświadczeniem i umiejętnościami z ludźmi, którzy potrzebują wsparcia i pomocy, by żyć pełnią swojego potencjału, są najlepszą formułą wspomagania osób niepełnosprawnych i w podeszłym wieku.

Shared Lives wspiera klientów z różnymi niepełnosprawnościami i potrzebami:

- osoby z niepełnosprawnością intelektualną,
- osoby młode z niepełnosprawnością w okresie przejścia z programów wsparcia dla dorosłych z programów dla młodzieży,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- osoby z zaburzeniami natury psychicznej,
- osoby starsze
- osoby z demencją
- rodziny zagrożone wykluczeniem
- osoby potrzebujące wsparcia w środowisku domowym po pobycie w szpitalu lub potrzebujące ponownego włączenia do społeczeństwa

Działania organizacji skierowane są na wsparcie osób dorosłych – obecnie podopieczni Shared Lives South West mają od 17 do 101 lat. Opieka w ramach Shared Lives realizowana jest w bardzo różnorodnych formach. Wśród form wsparcia znajdują się: opieka długoterminowa, usługi w wyznaczonych godzinach, dzielenie się opieką w sąsiedztwie, wsparcie odbudowujące i po wyjściu ze szpitala oraz usługa krótkiej przerwy.

Short break to wspierający i przyjemny pobyt w środowisku lokalnym z przygotowanym do tego opiekunem zawodowym, którego celem jest umożliwienie rodzinie i opiekunom osób zależnych odpoczynku i wytchnienia od roli opiekuńczej. Usługi oferuje się na małą skalę i bazują one na środowisku lokalnym, co stwarza szansę na dopasowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb osób bezpośrednio korzystających, a także do potrzeb ich opiekunów i rodziny. Elastyczność usługi pozwala na skoncentrowanie się na indywidualnych preferencjach i daje swobodę decydowania i wyboru. Shared Lives oferuje usługi:

- **Oplacalne** – wsparcie oferowane w tej formie kosztuje lokalne władze zazwyczaj mniej niż miejsca w placówkach opieki czy domach wspomaganych.
- **Skupione na rezultatach** – usługi skupiają się na ich użytkowniku i na tym, co on chce osiągnąć.
- **Włączające** – Shared Lives daje ludziom możliwość posiadania wsparcia 1:1, by mogli rozwijać swoje umiejętności w życiu codziennym i budować niezależność. Dzięki temu wiele osób po skorzystaniu z usług przenosi się do bardziej niezależnych środowisk. Wsparcie opiera się na mocnych stronach i umiejętnościach beneficjentów, a praca z nimi na rozwoju ich potencjału i zaspokojeniu potrzeb jak np. znalezienie pracy, zdobywanie przyjaciół, nauka nowych umiejętności i wychodzenie w nowe miejsca.
- **Spersonalizowane** – usługi odbywają się na małą skalę, w środowisku domowym, a opiekun ma okazję poznać beneficjenta w bardzo dobrym stopniu, co stwarza możliwość



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

dopasowania wszystkich aspektów wsparcia pod jego specyficzne i unikalne potrzeby i aspiracje. Niezwykle ważną formą wsparcia jest prawidłowe „dopasowanie” rodziny do rodziny wspierającej – o ten aspekt oparta jest tak naprawdę cała formuła usługi.

- **Bazujące na społeczności lokalnej** – wsparcie realizowane jest w typowych domach, w lokalnej społeczności i osoby, które z niego korzystają zachęcane są do stania się ich pełnowartościowymi członkami.

- **Ciepłe i opiekuńcze** – beneficjent dzieli z opiekunem domowe i rodzinne życie, w które włącza się jak pełnowartościowy członek, a całe wsparcie jest przede wszystkim nakierowane na pełne i szczęśliwe życie.

Usługa krótkiej przerwy może mieć postać jednodniowego wsparcia raz w tygodniu, weekendowej opieki raz w miesiącu czy dłuższego pobytu osoby niepełnosprawnej u opiekuna, w czasie urlopu członków rodziny czy innych osób faktycznie sprawujących opiekę. W czasie usługi osoby niepełnosprawne uczestniczą w życiu codziennym opiekuna zawodowego poznając jego życie, rodzinę i różnorodne aktywności, rozwijają swoje umiejętności życiowe czy społeczne, uczą się niezależności, odkrywają i rozbudzają własne zainteresowania i pasje. Wszystkie formy wsparcia udzielanego w ramach Shared Lives zakładają: włączenie w życie domu i rodziny, pomoc przy rozwoju swojego potencjału i pracę nad osiągnięciem celów i aspiracji, zachęcanie do wyrażania osobistych preferencji, wyborów i poglądów (w tym kulturalnych/religijnych), zachęcanie do podejmowania pozytywnego ryzyka, w bezpiecznym i wspierającym środowisku, elastyczność i zaangażowane opiekunów, dopasowane do potrzeb beneficjenta danej osoby, oferowanie wsparcia przy zachowaniu niezależności.

Aby możliwe było realizowanie tak pomyślanych usług, należy położyć szczególny nacisk na proces rekrutacji i zakres oczekiwanych kompetencji opiekunów, ponieważ mają one decydujące znaczenie dla jakości udzielanego wsparcia. Wszyscy opiekunowie zatrudnieni w Shared Lives posiadają doświadczenie i wiedzę związaną z rolą opiekuna, wynikające z wykonywanej pracy i/lub z własnego życia. Może to być doświadczenie we wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami psychicznymi, autyzmem, demencją i/lub bardziej złożonymi zaburzeniami fizycznymi. Każdy z opiekunów przechodzi intensywny 6-miesięczny proces rekrutacyjny, który pomaga zdecydować, czy osoba ta posiada odpowiednie umiejętności, wiedzę i wartości, by zostać opiekunem. W tym



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

czasie uczestniczy w wielu szkoleniach mających podnieść poziom jego kompetencji. Jednocześnie wymagane jest, aby już w czasie sprawowania funkcji opiekuna zawodowego stale odnawiał, uzupełniał i rozwijał swoją wiedzę.

Opiekun musi posiadać odpowiednie zakwaterowanie w postaci dodatkowego, odpowiednio wyposażonego i umeblowanego pokoju dla gości krótkiej przerwy. Dom, w którym mieszka opiekun, musi być właściwie prowadzony i dostosowany do bezpieczeństwa wszystkich tam mieszkających. Pracownik Shared Lives cyklicznie, raz do roku sprawdza miejsce zamieszkania opiekuna, aby upewnić się, że panują tam odpowiednie warunki dla zdrowia i bezpieczeństwa. Opiekun musi wziąć pod uwagę, jak osoba korzystająca z krótkiej przerwy będzie mogła zostać włączona do ich obecnego stylu życia. Każdy opiekun ma przypisanego pracownika w Shared Lives, z którym ma regularny kontakt, i który udziela mu wsparcia i czuwa nad przebiegiem krótkiej przerwy. Monitoruje on i wspiera wykonywanie usług poprzez regularne wizyty u opiekuna i beneficjenta usługi oraz poprzez rozmowy telefoniczne, współpracę z managerami wsparcia i innymi profesjonalistami.

Przygotowanie do świadczenia usługi krótkiej przerwy ma charakter procesu. Shared Lives odbiera skierowanie do programu krótkiej przerwy od danej osoby lub jej opiekuna, (instytucji lub z innego źródła). Do wniosku dołączona jest aktualna ocena lub plan wsparcia oraz informacje dotyczące potencjalnego ryzyka. Ponieważ usługa jest odpłatna, należy ustalić czy zostanie sfinansowana przez lokalny samorząd, czy będzie realizowana w oparciu o samofinansowanie. Następnie zostają uzgodnione kwestie transportu – czy opiekun jest zobowiązany odebrać i zawieźć podopiecznego przed i po każdej krótkiej przerwie, a finalnie - pierwszy termin krótkiej przerwy (np. w oparciu o to, jak pilne jest rozpoczęcie wsparcia).

Po zakończeniu tych czynności rozpoczyna się najważniejszy etap – proces dopasowania. W tej fazie instytucja poszukuje opiekuna z odpowiednimi umiejętnościami i doświadczeniem, a także z podobnymi zainteresowaniami i trybem życia, jak osoba, która wnioskuje o krótką przerwę. Proces dopasowania uwzględnia: jaki rodzaj wsparcia będzie wymagany (zależny np. od rodzaju i stopnia niepełnosprawności), gdzie świadczona będzie usługa (preferencje co do lokalizacji), jakie cechy powinien posiadać opiekun i jego rodzina (cechy osobowościowe i charakterologiczne, ale też tryb życia rodziny), jakie są cele usługi (odpoczynek czy aktywizacja, nauka niezależności czy wspólne spędzanie czasu), jakie standardy musi spełniać miejsce świadczenia usługi (przystosowanie do różnych typów



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

niepełnosprawności). Jeśli w instytucji znajdzie się opiekun, który będzie zainteresowany i będzie miał poczucie, że ma wystarczające umiejętności, by podjąć się opieki, pracownik Shared Lives aranżuje tzw. „spotkanie przy herbacie”. Takie nieformalne spotkanie, w którym uczestniczą osoba potrzebująca wsparcia ze swoim opiekunem oraz osoba je oferująca (czasem również pracownik socjalny), daje wszystkim szansę lepszego poznania się, zapytania o różne kwestie, obejrzenia domu i pokoju, w którym będzie się mieszkało. Jeśli obie strony chcą podjąć współpracę, zostaje zaaranżowany dzień próbny (może to być cały dzień, część dnia, lub całonocny pobyt)

Zanim usługa zostanie rozpoczęta należy przygotować odpowiednią dokumentację. Jej pierwszym elementem jest arkusz informacji kluczowych, który wysyła się do głównego opiekuna przed próbnym pobytem, a następnie przekazuje do opiekuna Shared Lives. Drugą istotną kwestią formalną stanowi zatwierdzenie finansowania (przesyłane do osoby lub organizacji odpowiedzialnej za finansowanie usługi, przedstawiające opis wszystkich kosztów, w tym kosztów podróży). Ostatnia część to plan krótkiej przerwy wypełniony przez opiekuna Shared Lives wraz z podopiecznym, aby ustalić cele na daną krótką przerwę. Prócz dokumentacji wstępnej, po zakończeniu usługi pracownik Shared Lives zbiera informacje zwrotne od opiekuna świadczącego wsparcie, podopiecznego oraz opiekuna faktycznego prosząc o wskazanie pozytywnych aspektów pierwszej krótkiej przerwy oraz ewentualnych trudności czy problemów. Raz w roku dokonuje się monitoringu usługi, aby upewnić się, że plan wsparcia i ustalone cele są realizowane (ankieta on-line lub tradycyjna poczta) oraz sprawdzenia opiekuna (ocena formalna i ocena miejsca świadczenia usługi).

Udział w programie krótkiej przerwy może być finansowany na dwa sposoby – opłacenie miejsca w programie przez samorządy lokalne lub poprzez samofinansowanie. Miejsca w programie finansowane są przez samorządy lokalne określone są w ramach umowy głównej z Shared Lives South West, która obejmuje wszystkie oferowane usługi. Z kolei miejsca finansowane przez samych beneficjentów oferuje się na podstawie indywidualnie sporządzonej umowy w momencie wykupienia miejsca w programie.

Zanim dojdzie do realizacji krótkiej przerwy, osoba opłacająca usługi podpisuje formularz potwierdzający finansowanie. Ten ważny dokument ma charakter kontraktu, w którym określa się liczbę dni i godzin, które beneficjent deklaruje się opłacić oraz określa stawkę za pojedynczą usługę. Jeśli lokalny samorząd zgadza się zapłacić za miejsce w



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

programie krótkiej przerwy dla zgłoszonego uczestnika, zazwyczaj oznacza to opłacenie konkretnej liczby dni, które można wykorzystać przez określony okres czasu, np. 30 dni, do wykorzystania przez 6 miesięcy. Osoby, które decydują się same opłacić miejsce w programie częściej decydują się płacić za pojedyncze dni, za każdym razem kiedy korzystają z usług, niż wpłacać środki pokrywające koszt usługi w dłuższym okresie.

Każdorazowe skorzystanie z programu krótkiej przerwy powinno zostać zaplanowane z wyprzedzeniem za pośrednictwem Shared Lives South West. Po zakończeniu wsparcia, opiekun musi wypełnić i odesłać formularz, aby uzyskać wynagrodzenie za świadczoną usługę. Shared Lives opłaca opiekuna, a następnie wysyła rachunek do lokalnego samorządu lub do osoby samofinansującej się, które wnoszą stosowną opłatę.

Usługa przerwy regeneracyjnej zrealizowana przez Shared Lives przynosi szereg korzyści, które odczuwają nie tylko bezpośredni beneficjenci usługi i ich opiekunowie, ale również osoby decydujące się na świadczenie tego rodzaju wsparcia.

Korzyści dla użytkowników usług:

- Odpoczynek i wytchnienie dla opiekunów,
- Normalne (nieinstytucjonalne) życie w społeczeństwie dla beneficjentów,
- Dostęp do życia rodzinnego,
- Możliwość bycia niezależnym, ale nie bycia samemu,
- Popieranie wolności wyboru i decyzyjności,
- Poszerzanie ludzkiego życia – dzięki usłudze beneficjenci mogą zrobić znacznie więcej rzeczy,
- Pomaganie ludziom w uczeniu się umiejętności życia codziennego, aby mogli oni z czasem stać się bardziej niezależni,
- Zdobywanie przyjaciół i budowanie relacji.

Dla opiekunów:

- możliwość zarobkowania;
- Możliwość pracy we własnym domu,
- Satysfakcja ze wspierania innych ludzi,
- Możliwość skupienia się na 1-3 osobach i możliwość obserwowania prawdziwej zmiany, którą się tworzy,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Wzajemna przyjemność.

Zarządzanie usługami krótkiej przerwy jest bardzo skomplikowane. Z jednej strony, w systemie funkcjonuje bardzo wiele rodzin, które udzielają wsparcia w tym samym czasie, co generuje ogromną liczbę dokumentacji, faktur i płatności, które trzeba przetworzyć. Z drugiej strony, lokalne samorządy nie wspierają procesów administracyjnych krótkiej przerwy, szczególnie tych związanych z kwestiami finansowymi – ociążają się z wydaniem potwierdzenia o przyznaniu środków, używają skomplikowanych systemów do opłacania faktur, zmieniają wymagania co do tego, w jaki sposób ma być prowadzona dokumentacja finansowa.

Trudności:

- Cięcia finansowe oraz oszczędności na funkcjonowanie opieki społecznej,
- Shared Lives nie jest dobrze znane,
- Rozwijanie usług dla coraz to nowych grup osób jest nieopłacalne finansowo,
- Znajdowanie nowych opiekunów zawodowych,
- Uzyskanie wystarczającej liczby zgłoszeń.

Podsumowując doświadczenia brytyjskie warto wskazać, że krótka przerwa realizowana w ramach Shared Lives jest tylko jedną z wielu form wspierania osób zależnych i ich opiekunów. W systemie tym przewidziano także inne rodzaje wsparcia nieinstytucjonalnego. Opiekunowie mogą m.in. świadczyć dodatkowe usługi „Tuż obok”, które pozwalają beneficjentom prowadzić bardziej niezależne życie, mieszkać w aneksie, mieszkaniu czy domu przyłączonym do lub na terenie należącym do opiekuna Shared Lives. Ta usługa jednak nie jest zakwalifikowana jako Współdzielone Życie przez CQC, ponieważ nie odbywa się w miejscu zamieszkania opiekuna i bardziej przypomina usługi mieszkania wspomagane. Beneficjenci zamieszkują dane miejsce na normalnym kontrakcie najmu, opłacając czynsz i inne rachunki. W tym samym czasie opiekun oferuje wcześniej określony zakres wsparcia w ciągu tygodnia, by wspomóc rozwój i utrwalenie umiejętności samodzielnego życia beneficjenta oraz włączyć go w rodzinne życie i wydarzenia na ile jest to wskazane. Usługa ta wyceniana jest na podstawie tego samego stopniowania jak długoterminowe wsparcie oraz zredukowane z czasem w sposób pokazany poniżej.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Centrum Integracji i Terapii jest miejscem koordynacji różnych usług skierowanych do osób z niepełnosprawnościami. Podstawą ich świadczenia jest dopasowanie odpowiedniej oferty do zindywidualizowanych potrzeb klientów. Elastyczność wsparcia znajduje odzwierciedlenie także na tym, że może być ono świadczone nie tylko w placówce, szkole, ale również w domu rodzinnym, przy współudziale asystentów. Placówka od 2003 roku realizuje usługi typu krótkiej przerwy. Od 2009 roku placówka regularnie rozbudowuje katalog usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych, osób starszych, zależnych, wymagających stałej opieki.

Obecnie Centrum Integracji i Terapii obejmuje wsparciem 700 osób, z czego 300 osób w zakresie świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej. Praca ta jest wykonywana przez około 150 pracowników, w tym 120 wolontariuszy, którzy w charakterze quasi-asystentów wykonują usługę. W ramach krótkiej przerwy placówka zapewnia: wsparcie i pomoc, poprzez opiekunów rodzinnych; indywidualną opiekę w warunkach domowych dla osób niepełnosprawnych, zgodnie z potrzebami; organizację wypoczynku, rekreacji, w ramach grupowych zajęć dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych, seniorów; domową pomoc w opiece nad osobami zależnymi, podczas np. choroby opiekunów; wsparcie dla osób dorosłych, u których stwierdzono trwałe upośledzenie i zaburzenia umiejętności funkcjonowania (np. osoby z demencją).

Centrum stwarza dostęp do różnego rodzaju zajęć grupowych, w tym dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, dając możliwość spróbowania nowych aktywności, spotkania się z przyjaciółmi, rozwijania swojej niezależności, a przede wszystkim dobrej zabawy. Są to działania w systemie dziennym ale także wyjazdowym. Ponadto funkcjonują usługi o charakterze indywidualnym – najczęściej kilka godzin dziennie/tygodniowo. Zakres tych świadczeń, czas, terminy, są doprecyzowane w kontakcie bezpośrednim między rodziną a asystentem, przy nadzorze i pośrednictwie koordynatorów ośrodka.

System pomocy dla rodziców, opiekunów osób niepełnosprawnych jest bardzo mocno rozwinięty. Otoczenie osób z niepełnosprawnościami może korzystać z wielu form pomocy, niekoniecznie w domu czy w ośrodku. Realizowane są kompleksowe usługi w różnych miejscach i różnym czasie. Opiekunowie mają możliwość zaspokajania swoich potrzeb i wypoczynku. W celu zapewnienia odpowiedniej jakości, wykonywane usługi podlegają kontroli i są monitorowane przez ośrodek. W tym celu biuro przeprowadza wywiad kontrolny



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

z rodziną jak dana usługa jest wykonywana, jak oceniają asystenta – wolontariusza współpracującego z rodziną, czy nie zgłaszają żadnych zastrzeżeń.

Formą wdrażania takiej usługi dla otoczenia są także mieszkania wspierane dla osób z niepełnosprawnością, gdzie przewidziane będzie miejsce na pobyt krótkoterminowy interwencyjny. Są to miejsca, w którym opiekunowie osób niepełnosprawnych będą bezpiecznie mogli zostawić swoje dzieci i odpocząć, załatwić swoje sprawy. W czasie kiedy rodzic nie sprawuje opieki nad dzieckiem, robią to asystenci. W zależności od stopnia niepełnosprawności dopasowane będą zajęcia oraz plan spędzania czasu. Warto również zatrzymać się przy aspekcie zajęć stacjonarnych dla osób niepełnosprawnych, które świadczone są w Centrum. Możliwość spróbowania nowych aktywności, poznania nowych osób dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami jest bardzo ważna. Równie istotne są wyjazdy, na których mogą oni poznawać nowe miejsca, nowe środowisko.⁶

4. Identyfikacja uczestników projektu – grupy docelowe w fazie testowania

4.1. Instytucje krajowe

W projekt zaangażowano **17⁷ instytucji uczestniczących (IU)** – w założeniu z co najmniej 4 regionów, które miały być reprezentowane przez 30 osób (po 2 na każdą z instytucji). W projekcie zastosowano model partycypacyjny, polegający na włączeniu IU w działania już w pierwszym miesiącu projektu, aby uprawdopodobnić ich aktywne zaangażowanie we wszystkich następnych działaniach zmierzających do adaptacji nowej usługi, w tym opracowania finalnej wersji produktu i jego wdrożenia. Przewidziano ich udział w warsztatach partycypacyjnych, możliwość uczestniczenia w działaniach, konsultacjach modelu przez cały okres prowadzenia projektu.

Rekrutacja IU – odbywała się poprzez informację dystrybuowaną bezpośrednio, z wykorzystaniem kanałów osobistych, czy sieci kooperacji i prowadzić miała do wyboru

⁶ Zob. więcej w: *Usługi przerwy regeneracyjnej dla rodzin z niepełnosprawnymi osobami zależnymi na przykładzie rozwiązań duńskich i niemieckich*. Produkt finalny projektu „Centrum asystentury społecznej (CAS) - model wsparcia zadań OPS/PCPR w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”, Bielsko-Biała 2015.

⁷ w projekcie założono udział co najmniej 15



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

instytucji mających potencjał do trwałego włączenia metody do praktyki, gotowość zaangażowania personelu w testowanie oraz gotowość do udziału w planowanych działaniach zmierzających do wdrożenia metody. Do uczestnictwa w projekcie zgłosiło się 17 instytucji.

Poza organizacjami pozarządowymi (tab. 1), do projektu przystąpiły Centrum Usług Socjalnych i Szkolenia Kadr Pomocy Społecznej Ośrodek Nowolipie (jednostka organizacyjna samorządu terytorialnego) oraz Warsztaty Terapii Zajęciowej (Spółdzielnia Socjalna Żywiec Info):

Instytucje Uczestniczące w projekcie	
STOWARZYSZENIE ZWROTNICA	
SPÓŁDZIELNIA SOCJALNA ŻYWIEC INFO	
STOWARZYSZENIE NA TAK	
POLSKIE TOWARZYSTWO STWARDNIENIA ROZSIANEGO ODDZIAŁ WARSZAWSKI	
FUNDACJA NADZIEJA DZIECI	
STOWARZYSZENIE WSPIERANIA DZIAŁAŃ TWÓRCZYCH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH U N I K A T	
FUNDACJA POMOCY MŁODZIEŻY I DZIECIOM NIEPEŁNOSPRAWNYM „HEJ, KONIKU!”	
STOWARZYSZENIE OTWARTE DRZWI	
POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – WARSZAWA	
CENTRUM USŁUG SOCJALNYCH I SZKOLENIA KADR POMOCY SPOŁECZNEJ OŚRODEK NOWOLIPIE	
STOWARZYSZENIE OLIGOS	
FUNDACJA INTYTUT ROZWOJU REGIONALNEGO	
FUNDACJA EUDAJMONIA	
POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ KOŁO W POZNANIU	
FUNDACJA OCZAMI BRATA	
STOWARZYSZENIE YAVA	
POLSKIE STOWARZYSZENIE NA RZECZ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ	



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

INTELEKTUALNĄ KOŁO W ŚWIDNICY

Tabela 1. Dane pozyskane w ramach realizacji projektu

W kolejnym etapie, z puli 17 organizacji wybrano **9 instytucji testujących**, które wdrożyły wypracowany model (do nich należał wybór uczestników i testowanie rozwiązań) oraz dokonały one oceny efektów zastosowanej metody. Należały do tej grupy:

1. Fundacja Eudajmonia
2. Stowarzyszenie Na Tak
3. Stowarzyszenie Yava
4. PSONI Świdnica
5. PSONI Poznań
6. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Warszawa
7. Fundacja Oczami Brata
8. Stowarzyszenie Oligos
9. Stowarzyszenie Otwarte Drzwi

Testowanie rozwiązań przez okres roku prowadzić powinno do wzrostu dostępu do usług wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny, umożliwiających samodzielność i niezależne życie oraz wzrost jakości świadczonych usług. Efektem ma być również wypracowanie modelu przerwy regeneracyjnej, profili kompetencyjnych dyspozytorów i asystentów, a także ocena efektów zastosowanej metody, wprowadzenie niezbędnych modyfikacji w celu optymalnego dostosowania produktu do realiów świadczonej usługi.

W toku realizacji projektu zdiagnozowano **potrzeby** instytucji uczestniczących i zaliczono do nich:

- podnoszenie kwalifikacji i poszerzenia warsztatu narzędzi wsparcia OzN i ich otoczenia, w tym przez udział w szkoleniach, wizytach studyjnych, konferencjach, sesjach superwizyjnych,
- dostęp do nowych narzędzi pracy (nowe formy wsparcia, metody), które poszerzają zakres oferowanego OzN wsparcia.

Zidentyfikowano również **bariery** ograniczające funkcjonowanie i efektywność IU:



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- niewystarczająca kompleksowość i indywidualizacja usług instytucji świadczących wsparcie OzN,
- niewystarczająca efektywność dotychczas stosowanych form wsparcia,
- brak wystarczającej wiedzy na temat nowych metod, narzędzi pracy i form wsparcia.
- Strach przed nowymi rozwiązaniami, zdawanie sobie sprawy z dużej instytucjonalizacji i formalizacji usługi;

4.2. Użytkownicy – dyspozytorzy i asystenci osób z niepełnosprawnością

Personel IU projektu stanowili dyspozytorzy i asystenci odpowiedzialni za wdrażanie usługi przerwy regeneracyjnej w poszczególnych instytucjach testujących. Do zadań **dyspozytorów (D)** należała organizacja procesu świadczenia usług – w tym diagnoza potrzeb osób niepełnosprawnych i diagnoza potrzeb opiekunów faktycznych, dobór asystentów do potrzeb osób z niepełnosprawnością, ustalanie formy usługi i liczby godzin wsparcia, rozwiązywanie sytuacji konfliktowych.

Asystenci (AON) odpowiadali za bezpośrednie świadczenie usługi i indywidualną pracę z klientem.

Rekrutacja personelu IU: asystentów i dyspozytorów (OKRES X-XI.2017)

1 ETAP. Rekrutacja poprzez informację dystrybuowaną bezpośrednio wśród wyłonionych do projektu IU i przyjmowanie zgłoszeń.

2 ETAP. Ocena formularzy zgłoszeniowych (w tym spełnienie kryterium GD w zakresie zatrudnienia/współpracy z IU zakwalifikowaną do udziału):

- doświadczenie w organizacji wsparcia i usług dla OzN -2 pkt (dyspozytorzy),
- doświadczenie w indywidualnej pracy z OzN – 2 pkt (asystenci),
- min. 2 letni staż pracy - 2 pkt,
- doświadczenie w pracy z osobami niepełnosprawnymi – 5 pkt,

- motywacja do uczenia się i działanie z wykorzystaniem nowych modeli pracy - 5pkt.

3 ETAP. Wybór dyspozytorów (9 os.), asystentów (45 os.) przez komisję rekrutacyjną koordynatorzy lidera i partnerów (w tym utworzenie listy rezerwowej).

Przyjęto, że do udziału zostały włączone osoby uzyskujące co najmniej 8 pkt., a dla osób uzyskujących równą liczbę pkt. decydowała będzie kolejność zgłoszeń



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Ostatecznie w projekcie uczestniczyło 10 dyspozytorów, po jednym na każdą z 8 instytucji, w przypadku jednej – było dwóch dyspozytorów i 54 asystentów.

W przypadku obu grup zastosowano szeroki zakres badania potrzeb, wiedzy i wzrostu kompetencji. Narzędzia, jakie zastosowano – zostały wypracowane podczas prac grup roboczych na warsztatach partycypacyjnych.

W przypadku dyspozytorów zastosowano narzędzia pomiaru: ankieta testowania metody. Dodatkowo wykorzystano innowacyjną ocenę kompetencji i umiejętności – radar dyspozytora, arkusz był wypełniany przed rozpoczęciem działań i na koniec realizacji projektu. Podobne narzędzia przygotowano do oceny asystentów, w przypadku których prócz ankiet pomiaru wiedzy - przewidziano radar asystenta, szkolenia, warsztaty czy superwizje.

Należy w tym miejscu wskazać, że zastosowane w projekcie radary dyspozytora i asystenta stanowią próbę stworzenia nowej metody pomiaru kompetencji na drodze samooceny, a opierają się na narzędziach wykorzystanych w ramach innowacyjnych programów poradnictwa zawodowego.⁸

W celu jak najlepszego przygotowania osób odpowiedzialnych za świadczenie testowanych usług przeprowadzono szkolenia – dla dyspozytorów i asystentów – dotyczące procesu świadczenia usług, kontaktu z klientem, współpracy między dyspozytorami a asystentami, diagnozy potrzeb, a dodatkowo dla asystentów – z zakresu pierwszej pomocy i czynności asystenckich.

Dodatkowym wsparciem w realizacji projektu były sesje superwizyjne – wsparcie asystentów w radzeniu sobie z własnymi emocjami, trudnymi sytuacjami, budowaniu relacji klientem.

W ramach projektu zastosowano następujące narzędzia badające poziom potrzeb, rozwoju kompetencji kadry, jakość realizowanego wsparcia, przyjęcie innowacyjnych rozwiązań:

1. Ankieta poziomu wiedzy na wejściu i na wyjściu,
2. Radar rozwoju zawodowego dyspozytora (dwa pomiary – pre/post),
3. Radar rozwoju zawodowego asystenta (dwa pomiary – pre/post),

⁸ Zob. więcej: *Raport z analizy efektów testowanego rozwiązania ramach projektu „Przestrzeń rozwoju! Adaptacja metody zintegrowanego doradztwa rozwoju kariery dla młodzieży”*, Fundacja Imago, Wrocław 2018, s. 43-44.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

4. Ankieta elektroniczna wśród dyspozytorów (D) po zakończeniu testowania (współpraca z kadrą zarządczą IU i asystentami),
5. Ankieta elektroniczna wśród asystentów (AON) po zakończeniu testowania (oczekiwania wobec dyspozytorów, dalsze ścieżki kariery).

4.3. Uczestnicy projektu (UP) – opiekunowie faktyczni osób niepełnosprawnych (OFON) i osoby z niepełnosprawnością (OzN)

Odbiorcami projektu byli opiekunowie faktyczni i osoby z niepełnosprawnościami. Podstawą zakwalifikowania poszczególnych osób było zgłoszenie osoby niepełnosprawnej posiadającej orzeczenie o stopniu niepełnosprawności (lub tożsame) – wymóg formalny - oraz jej opiekuna faktycznego.

Rekrutacja do projektu przebiegała trzyetapowo.

1 ETAP. Rekrutacja prowadzona w trybie ciągłym, indywidualnym, z uwzględnieniem zróżnicowanych metod i kanałów komunikacyjnych (plakaty, ulotki w IU, kontakt osobisty, strona www Lidera i IU, dystrybucja informacji przez sieć kooperacji, etc.), przyjmowanie zgłoszeń.

2 ETAP. Ocena formularzy i wywiady indywidualne (spełnienie kryterium GD w zakresie przynależności do grupy OzN - orzeczenie):

- motywacja do udziału w projekcie - 5pkt
- gotowość do realizacji zaplanowanej ścieżki wsparcia - 5pkt
- osoba samotnie wychowujące OzN - 3pkt

3 ETAP. Wybór uczestników (co najmniej 135 os.) do udziału w oparciu o w/w kryteria przez komisję rekrutacyjną: dyspozytor, koordynatorzy (w tym utworzenie listy rezerwowej). Do udziału zostaną włączone osoby uzyskujące co najmniej 7 pkt., wg ilości punktów, a dla osób uzyskujących równą liczbę pkt. Decydować będzie kolejność zgłoszeń. Pozostałe znajdą się na liście rezerwowej.

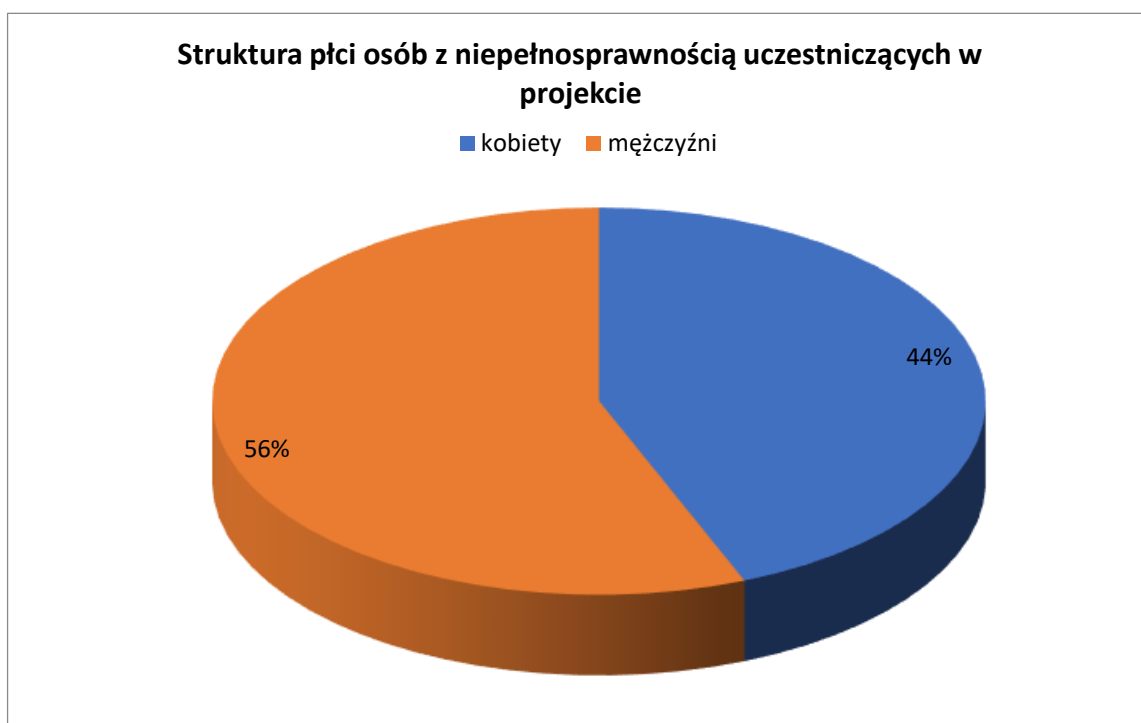
Na etapie przygotowania projektu zidentyfikowane następujące potrzeby i bariery odnoszące się do osób z niepełnosprawnością:

Charakterystyka odbiorców usługi



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Obie uczestniczące w projekcie grupy mają bardzo niejednorodny charakter. Najmłodszy niepełnosprawny uczestnik projektu miał rok, najstarszy – 96 lat. Ponad połowę (56%) OzN stanowili mężczyźni. Dominowali oni w grupach wiekowych do 18 roku życia oraz między 18 a 44 rokiem życia. Niepełnosprawne kobiety przeważały w grupach od 44 do 65 roku życia i powyżej 65 lat. Taka struktura płci jest m.in. odzwierciedleniem struktury wieku ludności oraz zróżnicowania długości życia mężczyzn i kobiet w Polsce. W grupie wiekowej powyżej 60 lat na 100 mężczyzn przypadają 143 kobiety, a dla populacji powyżej 80 roku życia – na 100 mężczyzn przypadają 228 kobiet.⁹



Rys. 1

Analizując wiek osób z niepełnosprawnością uczestniczących w projekcie zauważyć można, że prawie połowa z nich (49%) znajdowała się między a 18 a 34 rokiem życia. Są to zatem najczęściej już dorosłe niepełnosprawne dzieci, w przypadku których wielu opiekunów sprawuje długoletnią opiekę. Pozawala to przypuszczać, że w najbliższym otoczeniu tych osób istnieją bardzo duże potrzeby w zakresie przerwy wytnieniowej, gdyż funkcjonowanie takich rodzin od lat zdominowane jest przez fakt wychowywania dzieci z

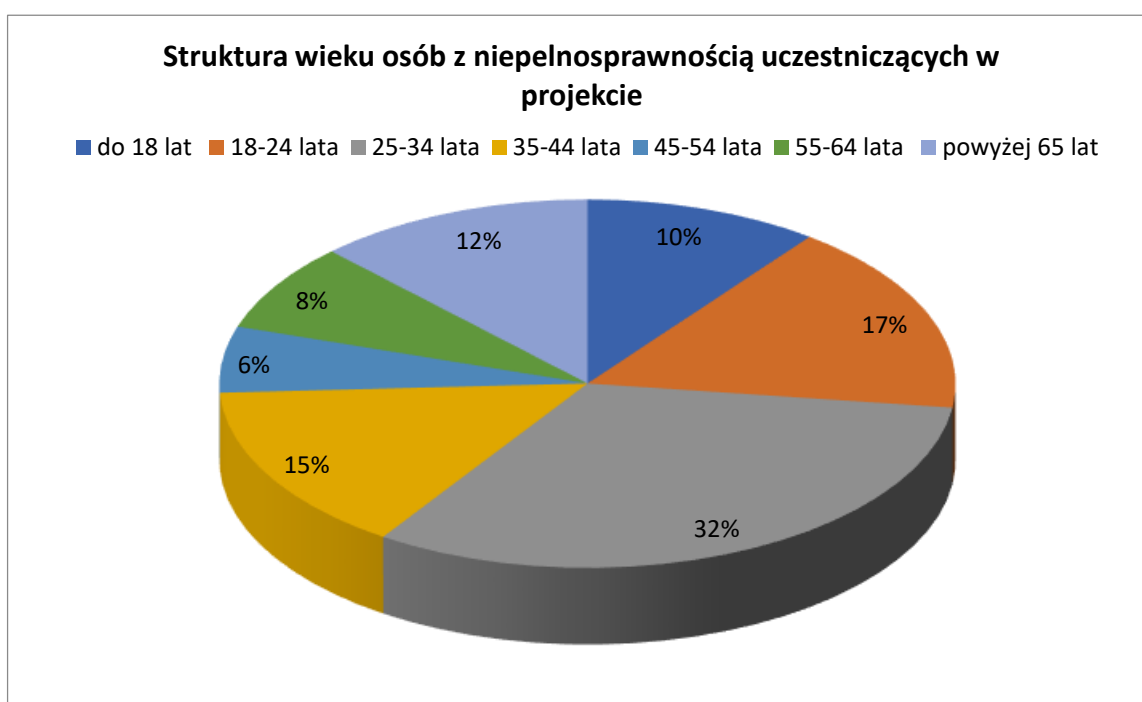
⁹ Ludność w wieku 60 lat i więcej, GUS, Warszawa 2015, s. 3-4,
https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/24/1/1/ludnosc_w_wieku_60_struktura_demograficzna_i_zdrowie.pdf, (dostęp: 04.04.2019).



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

niepełnosprawnością. Najmniejszą grupę niepełnosprawnych uczestników projektu stanowiły osoby w wieku 45-54 lata i 55-64 lata – czyli osoby, które zazwyczaj nie mogą być już niepełnosprawnymi dziećmi pod opieką rodziców (bo wiek rodziców nie pozwalałby już na udzielanie wsparcia) lub nie osiągnęły jeszcze tego momentu życia, w którym zaawansowany wiek zaczyna łączyć się z niepełnosprawnością.

Osoby z niepełnosprawnością uczestniczące w projekcie



Rys. 2

Próba identyfikacji uczestników projektu skłania jeszcze do zadania pytania o dominujące rodzaje niepełnosprawności. Na wstępie warto zaznaczyć, że polski system orzekania ewoluował i dokumenty zaświadczające o niepełnosprawności mają różny charakter – wskazują na różne grupy inwalidzkie, różne stopnie i typy niepełnosprawności funkcjonujące w danym momencie orzekania. Na potrzeby raportu przyjęto obecnie obowiązujący podział:

- 01-U – upośledzenie umysłowe,
- 02-P – choroby psychiczne,
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu,
- 04-O – choroby narządu wzroku,



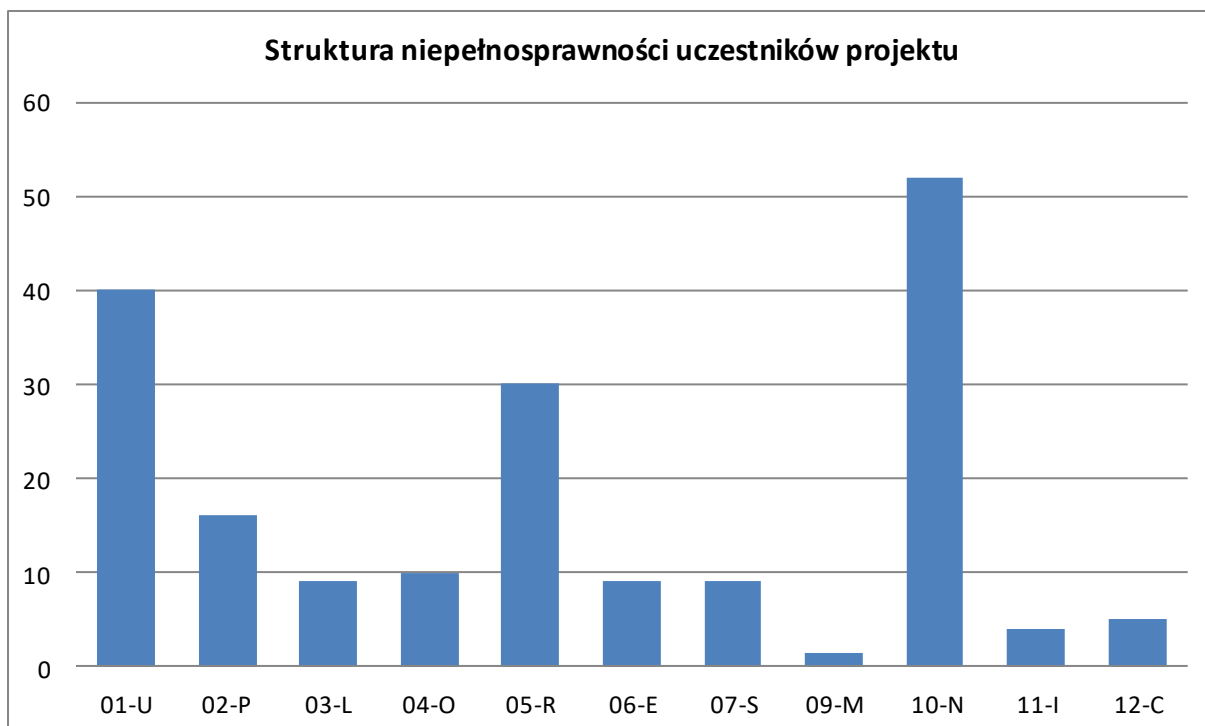
Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- 05-R – upośledzenie narządu ruchu,
- 06-E – epilepsja,
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia,
- 08-T – choroby układu pokarmowego,
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego,
- 10-N – choroby neurologiczne,
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego,
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe

Wśród uczestników projektu dominowały dwa rodzaje niepełnosprawności – choroby neurologiczne i niepełnosprawność intelektualna. Jednak analiza struktury niepełnosprawności pozwala zauważyć, że znacząca grupa OzN dotknięta została więcej niż jednym rodzajem niepełnosprawności (suma procentów poszczególnych wskazań przekracza łącznie 100%). Prawie połowa osób doświadczała niepełnosprawności sprzężonej – na którą składały się dwa, a nawet trzy czynniki ograniczające sprawność. Między innymi z tego powodu zdecydowaną większość beneficjentów stanowiły osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



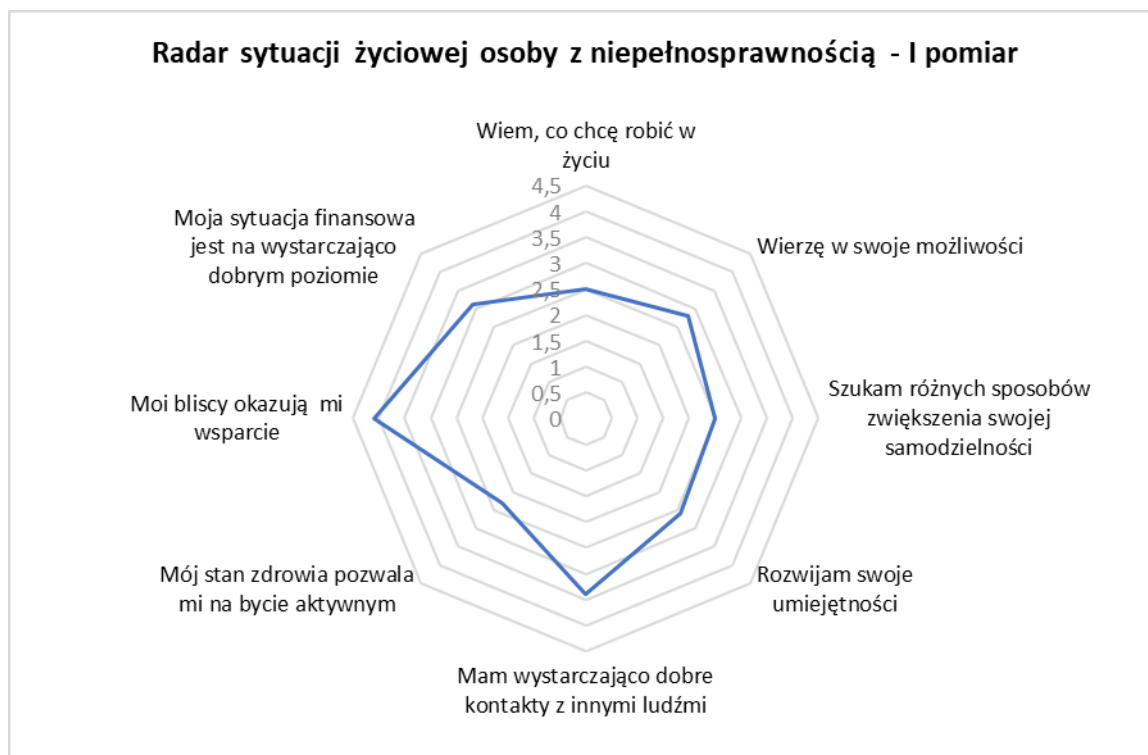
Rys. 3

Stopień i rodzaj niepełnosprawności determinują sytuację osoby niepełnosprawnej i jej opiekunów. Choć wszyscy opiekunowie doświadczają znacznego wysiłku związanego ze sprawowaniem opieki nad OzN, w przypadkach niektórych ograniczeń sprawności te obciążenia są zdecydowanie większe. Czynniki te wpływają również istotnie na zakres usług przerwy regeneracyjnej świadczonej przez asystentów, co było jednym z aspektów wskazywanych przez instytucje uczestniczące w projekcie.

Jednym z narzędzi oceny sytuacji osób zależnych uczestniczących w projekcie był radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością. Wykorzystano go do diagnozy różnych obszarów funkcjonowania OzN przed przystąpieniem do projektu i po skorzystaniu z usługi przerwy regeneracyjnej. Choć sama przerwa traktowana jest jako instrument wsparcia opiekunów, jej wpływu doświadczają także osoby niepełnosprawne wchodzące w kontakt z asystentem. Radar stanowi w tym przypadku narzędzie pomiaru efektów usługi w grupie osób z niepełnosprawnością. Ze względu na stopień niepełnosprawności, nie wszyscy uczestnicy projektu mogli zostać poddani badaniu, jednak pozyskane dane od części z nich pozwalają wskazać lepiej i gorzej funkcjonujące sfery życia OzN.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 4

Obszarami, w których osoby z niepełnosprawnością postrzegają swoje możliwości i szanse w najbardziej ograniczający sposób, są: bycie aktywnym ze względu na ograniczenia stanu zdrowia oraz wyznaczenie celu w życiu i szukanie samodzielności. Sferami dającymi im jakieś poczucie większego komfortu okazały się dobre relacje z innymi ludźmi i przede wszystkim wsparcie bliskich.

Dla oceny sytuacji osób niepełnosprawnych wykorzystano:

1. Arkusz diagnostyczny dla osoby z niepełnosprawnością,
2. Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością (I pomiar przed rozpoczęciem, II przed zakończeniem usługi),

Opiekunowie faktyczni osób niepełnosprawnych (OFON)

Próba wskazania profilu czy charakterystyki opiekunów osób zależnych napotyka na szereg ograniczeń. Stanowią oni, podobnie jak osoby z niepełnosprawnością, grupę bardzo niejednorodną, którą łączy fakt sprawowania opieki nad osobą zależną. Fakt ten jednak w istotnym stopniu determinuje potrzeby tej grupy, która obciążona funkcją opiekuńczą doświadcza tych samych trudności. Brak chwili wytchnienia, długotrwałe zmęczenie,

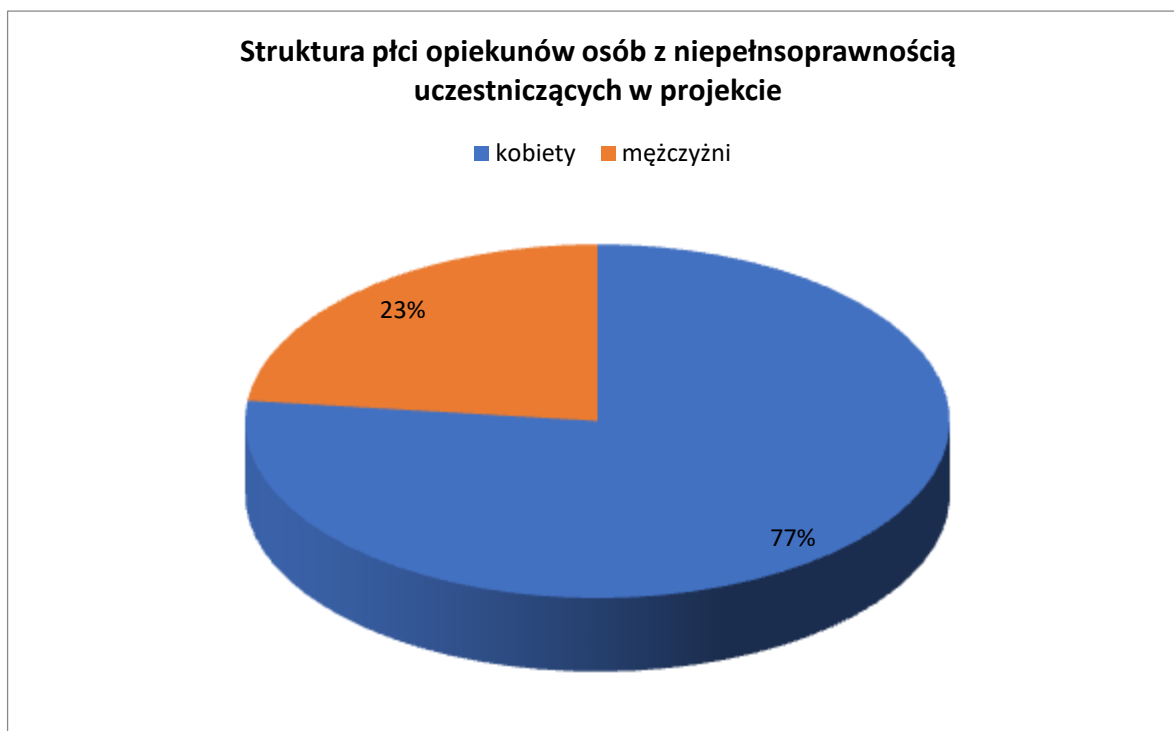


Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

ograniczenie własnych potrzeb, koncentracja na OzN dotyczą wszystkich opiekunów bez względu na ich płeć, wiek czy wykształcenie, choć oczywiście czynniki te w pewnym stopniu wpływają na stopień deprywacji ich potrzeb.

W projekcie usługi przerwy regeneracyjnej uczestniczyć mogli wszyscy opiekunowie osób z niepełnosprawnością. Przyjęto bowiem, że usługa skierowana jest do osób faktycznie sprawujących opiekę bez względu na formalny charakter więzi. Osoby te znajdowały się w różnych relacjach wobec swoich podopiecznych. Największą grupę stanowili rodzice osób z niepełnosprawnościami (projekt zakładał możliwość udziału obojga rodziców i w niektórych przypadkach z usługi korzystał i ojciec i matka OzN), ale opiekunami osób zależnych byli również: dziadkowie, małżonkowie, dzieci, rodzeństwo czy inne bliskie osoby (przyjacieli stale zamieszkujący z OzN).

Ponad 75% wszystkich opiekunów osób zależnych uczestniczących w projekcie stanowiły kobiety. Jedynie co czwartą osobą z niepełnosprawnością opiekował się mężczyzna. Ten odsetek nie oddaje jednak do końca faktycznej sytuacji, bowiem w wielu przypadkach tylko jeden z opiekunów składał deklarację udziału w projekcie, nawet gdy korzystał z niej również drugi OFON.



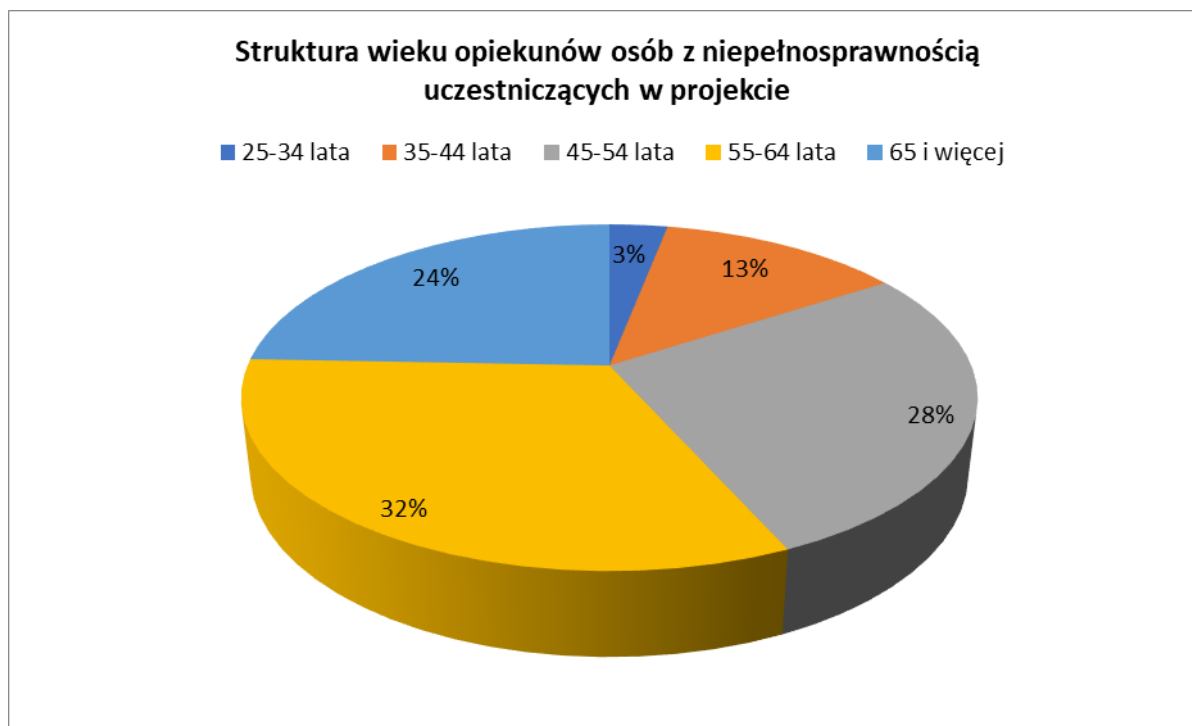
Rys. 5



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Mężczyźni częściej niż kobiety opiekowali się współmałżonkami, podczas gdy wśród kobiet zdecydowanie dominowały te sprawujące rolę matki. Warto jednak wskazać, że wśród opiekunów faktycznych znaleźli się także samotni ojcowie sprawujący podstawową opiekę nad niepełnosprawnymi dziećmi. Kobiety były natomiast jedynymi w projekcie opiekunami niepełnosprawnych rodziców (żaden z mężczyzn uczestniczących w projekcie nie był opiekunem swoich rodziców).

Zdecydowana większość opiekunów faktycznych miała powyżej 44 lat – łącznie na trzy grupy wyznaczone powyżej tej granicy przypadło 84% uczestników. Szczególnie istotne wydaje się, że prawie co czwarty opiekun miał więcej niż 65 lat. Bardzo często prowadzi to do sytuacji, w której OzN opiekują się osoby same doświadczające niepełnosprawności. Najstarszy OFON miał w momencie przystąpienia do projektu 87 lat i opiekował się 47 letnim synem, a 19 opiekunów (w tym 16 kobiet) rozpoczynając udział w projekcie osiągnęło co najmniej 70-ty rok życia. Najmniej licznie reprezentowane były osoby młode – jedynie dwie miały mniej niż 30 lat, a na całą grupę do 44 roku życia przypadło łącznie 26 opiekunów faktycznych. Struktura wieku OFON przekłada się na zakres ich potrzeb w sferze wsparcia. Zaawansowany wiek połączony z długotrwałą opieką skutkuje m.in. brakiem sił życiowych, wyczerpaniem, pogorszeniem stanu zdrowia i wypaleniem w pełnieniu funkcji opiekuńczych.





Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

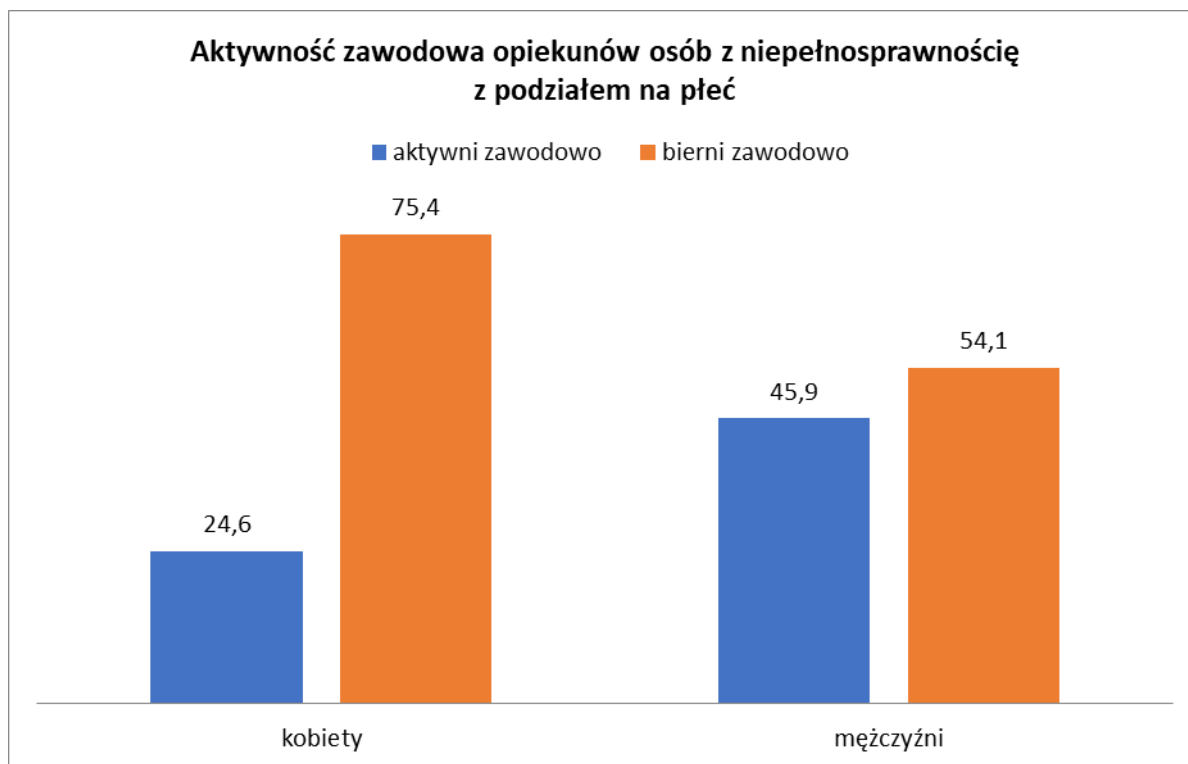
Sprawowanie stałej osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną prowadzi najczęściej do rezygnacji z aktywności zawodowej. Rezygnacji z pracy sprzyjają również przepisy dotyczące świadczeń przysługujących opiekunom OzN. Warunkiem ich pobierania jest całkowita rezygnacja z pracy lub jej niepodjęcie, a także brak uprawnień do świadczeń emerytalno-rentowych. Zatem osoba pobierająca świadczenia pozbawiona jest możliwości pracy w jakiegokolwiek części wymiaru zatrudnienia etatowego, nie może również uzyskiwać dochodu w ramach umów cywilnoprawnych bez ryzyka odebrania świadczenia. Taki stan regulacji budzi wątpliwości części środowiska opiekunów, spośród których niektórzy byliby w stanie dorobić do świadczeń, bez strat dla roli opiekuńczej, gdyby mieli taką możliwość¹⁰. Choć usługa przerwy regeneracyjnej nie ma za zadania zwiększenia aktywności zawodowej OFON, może jednak pomóc pracującym opiekunom sprawniej łączyć role zawodowe i opiekuńcze. Część opiekunów faktycznych może i chce być aktywna na rynku pracy, nie tylko ze względów finansowych, a wsparcie asystenckie w ramach krótkiej przerwy mogłoby wspierać ten obszar funkcjonowania OFON.

Aktywnych zawodowo było 28,6% uczestników projektu. Jednak poziom aktywności zawodowej znacznie różnił się dla obu płci – dla kobiet nie osiągnął on ¼ wszystkich uczestniczek, podczas gdy dla mężczyzn zbliżył się do 50%. Trzeba też pamiętać, że wiek opiekunów faktycznych biorących udział w projekcie determinował ich niską aktywność, gdyż duża ich część osiągnęła już wiek emerytalny lub znajdowała się w tzw. niemobilnym wieku produkcyjnym i skorzystała z możliwości wcześniejszego zakończenia aktywności zawodowej. Na dość wysoki poziom aktywności zawodowej mężczyzn wpływ miał również fakt, że wielu wypadkach łączyli role opiekuńcze z drugim rodzicem (kobietą), który zrezygnował z pracy, mieli więc większą możliwość podjęcia zatrudnienia.

¹⁰ R. Bakalarczyk, *Polityka wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi. W cieniu wyroków Trybunału Konstytucyjnego i protestów społecznych*, op. cit., s. 69.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 7

Przyjęto następujące narzędzia pomiaru odnoszące się do opiekunów faktycznych osób niepełnosprawnych:

1. Arkusz diagnostyczny dla opiekunów faktycznych zawierający m.in. koło satysfakcji życiowej opiekuna osoby z niepełnosprawnością (I pomiar),
2. Koło satysfakcji życiowej opiekuna – II i III pomiar – po kilku miesiącach trwania projektu i na jego zakończenie,
3. Ankietę monitorowania sposobu realizacji usługi przerwy regeneracyjnej,
4. Ankietę ewaluacji procesu adaptacji usług przerwy regeneracyjnej.

5. Testowane rozwiązania – cele i zakres

Celem testowania było określenie możliwości zastosowania w polskich warunkach prawnych i instytucjonalnych usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów faktycznych osób niepełnosprawnych. Proces testowania miał dostarczyć odpowiedzi na kluczowe pytania odnoszące się do szans i ograniczeń związanych z wprowadzaniem innowacyjnej w polskim systemie usługi wspierającej opiekunów osób zależnych. Dzięki zastosowaniu szeregu



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

różnorodnych narzędzi możliwe stało się pozyskanie informacji, przygotowanie analiz i pracowanie wyników w postaci niniejszego raportu.

Testowanie rozwiązań przez okres roku prowadzić powinno do wzrostu dostępu do usług wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny, umożliwiających samodzielność i niezależne życie oraz wzrost jakości świadczonych usług. Efektem ma być również wypracowanie modelu przerwy regeneracyjnej, profili kompetencyjnych dyspozytorów i asystentów, a także ocena efektów zastosowanej metody, wprowadzenie niezbędnych modyfikacji.

Testowanie usługi przerwy regeneracyjnej, która w swoich założeniach przewiduje wielość form wsparcia, pozwoliło na identyfikację specyficznych potrzeb opiekunów oraz wdrożenie zindywidualizowanych, dostosowanych do potrzeb opiekunów i osób niepełnosprawnych form pomocy, adaptujących rozwiązanie stosowane przez zagranicznych partnerów projektu. Instytucje uczestniczące mogły samodzielnie wybrać najbardziej odpowiadające im warianty świadczenia usług w zależności od potencjału organizacji i oczekiwań ich beneficjentów. Z tego powodu testowane były różne formy przerwy regeneracyjnej:

- usługi stacjonarne kilkugodzinne (w placówkach przygotowanych do wspierania osób niepełnosprawnych),
- wsparcie stacjonarne z noclegiem,
- usługi niestacjonarne – w miejscu zamieszkania opiekunów i osób niepełnosprawnych najczęściej w formie kilkugodzinnego wsparcia asystenckiego kilka razy w tygodniu,
- wsparcie weekendowe,
- wsparcie realizowane przez asystenta w jego miejscu zamieszkania,
- wsparcie interwencyjne.
- wsparcie wyjazdowe (towarzyszenie rodzinie podczas wyjazdu);

Proces testowania trwał rok (I-XII 2018) i polegał na systematycznym świadczeniu usługi przerwy regeneracyjnej przez 9 instytucji testujących, z których każda rekrutowała odbiorców usługi i określiła zakres świadczonego wsparcia. Wszystkie instytucje testujące otrzymały pewną określoną liczbę godzin wsparcia, którą mogły rozdysponować między opiekunów faktycznych osób niepełnosprawnych uwzględniając charakter ich potrzeb. W całym projekcie przewidziano 19440 godzin wsparcia (po 2160 godzin na każdą IT). Sposób



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

świadczenia krótkiej przerwy i liczba godzin asystenckich przypadających na poszczególnych opiekunów kształtowała się różnie w zależności od instytucji realizującej przerwę regeneracyjną. W tym przypadku szczególną rolę odegrali dyspozytorzy odpowiedzialni za diagnozę potrzeb OzN i OFON oraz wynikającą z niej decyzję o formie i intensywności wsparcia.

W czasie testowania wykorzystano różne narzędzia służące identyfikacji potrzeb osób niepełnosprawnych i ich opiekunów oraz pozwalające określić poziom satysfakcji życiowej członków tych dwóch grup:

1. Arkusz diagnostyczny dla opiekuna/ów faktycznych zależnej osoby z niepełnosprawnością.
2. Arkusz diagnostyczny dla osoby z niepełnosprawnością.
3. Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawności.
4. Koło satysfakcji życiowej opiekuna.

6. Ewaluacja i monitoring testowania

W ramach monitoringu i ewaluacji zaplanowano systematyczne działania mające na celu gromadzenie i analizowanie informacji o charakterze ilościowym i jakościowym, przy wykorzystaniu różnorodnych metod i technik badawczych (sprawozdania z realizacji usługi, ankiety, monitoring telefoniczny, wizyty monitorujące, superwizje). Powołany zespół ekspercki był odpowiedzialny za kwestie organizacyjne i nadzór etapu testowania. Uwzględniono różne informacje i dane pochodzące od instytucji testujących, użytkowników (dyspozytorzy i asystenci) i uczestników projektu.

W czasie warsztatów partycypacyjnych wypracowano wytyczne w zakresie monitoringu usługi. Zgodnie z nimi ocena powinna odbywać się na płaszczyźnie trzech obszarów:

- Społeczno-rekreacyjnym – jak jest oceniana usługa w kontekście możliwości jej praktycznego wykorzystania, czy pozwala osobom korzystającym z usługi na jej pełne wykorzystanie, jak jest oceniana przez rodzinę,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- zdrowotnym – czy poprawiła się jakość życia odbiorców usługi, zarówno w aspekcie zdrowia fizycznego, jak i zdrowia psychicznego, czy wymagane jest wprowadzenie dodatkowych rozwiązań w tym zakresie,
- zawodowym – czy poprawiła się sytuacja zawodowa rodziny, czy zwiększyła się jej mobilność, dostępność,

Klient powinien mieć możliwość oceny realizowanej usługi w systemie skalowym, minimalny zakres oceny powinien zawierać:

- a) czas realizacji usługi, jej elastyczność, dopasowanie do potrzeb klienta
- b) sposób komunikacji – ocena relacji pomiędzy klientem, osobą zależną a asystentem, relacje między instytucją świadczącą usługi a klientem, rodziną.
- c) zakres usługi,
- d) sugestie, co należy zmienić, słabe strony, zagrożenia, wątpliwości,

Elementem monitoringu powinna być także ocena Asystenta, w tym kwestie poczucia bezpieczeństwa osób, dla których świadczona jest usługa, jakość świadczonej pracy (punktualność, rzetelność, kultura osobista asystentów)

Ostatecznie monitoring projektu obejmował analizę działań instytucji uczestniczących w testowaniu od strony organizacyjnej, operacyjnej i finansowej oraz zbieranie informacji o postępie wypełniania zadań wynikających z harmonogramu i procesie udzielania wsparcia w ramach przerwy regeneracyjnej. Monitoring prowadzony był przez cały okres testowania modelu, w czasie adekwatnym do podejmowanych i realizowanych działań, zgodnie z planami w harmonogramie projektu.

Wykorzystano następujące narzędzia monitoringu w przypadku poszczególnych grup uczestniczących w projekcie:

Użytkownicy projektu – dyspozytorzy (D) i asystenci (AON):

- ankieta wiedzy przed rozpoczęciem i po zakończeniu projektu (dla asystentów i dyspozytorów),
- radar rozwoju zawodowego asystenta/ki (2 pomiary (pre/post) samooceny kompetencji w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością w ramach testowanego narzędzia,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- radar rozwoju zawodowego dyspozytora/ki (2 pomiary (pre/post) samooceny kompetencji w zakresie organizacji usług skierowanych do osób z niepełnosprawnością w ramach testowanego narzędzia,
- miesięczne sprawozdania dyspozytorów z procesu realizacji usługi – m.in. wskazanie form udzielanego wsparcia, sposoby wykorzystania usługi przez opiekunów faktycznych, trudności w trakcie świadczenia usług,
- ankiety ewaluacyjne on-line wśród asystentów (m.in. opinia na temat całokształtu procesu realizacji usługi przerwy wytchnieniowej, weryfikacja kluczowych umiejętności asystenta, jakość współpracy z dyspozytorem, rekomendacje dotyczące realizacji usługi, zakres zwiększenia wiedzy w wyniku uczestnictwa w projekcie –
- ankiety ewaluacyjne wśród dyspozytorów (m.in. opinia na temat całokształtu procesu realizacji usługi przerwy wytchnieniowej, weryfikacja kluczowych umiejętności dyspozytora, jakość współpracy z asystentem, rekomendacje,
- sesje supervizyjne dla asystentów (2 tury sesji),
- dane jakościowe: zebranie informacji/danych poprzez refleksyjne opisy procesu świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej wybranym opiekunom osób z niepełnosprawnością (po 2 case study z każdej instytucji testującej),
- warsztaty partycypacyjne –które odbywały się w czasie procesu świadczenia usługi i miały na celu wymianę doświadczeń i opinii, konsultacje z liderem projektu, udzielania bieżącego wsparcia eksperckiego).

Uczestnicy projektu – opiekunowie faktyczni osób niepełnosprawnych (OFON) i osoby z niepełnosprawnością (OzN):

- arkusz diagnostyczny dla opiekuna/ów faktycznych zależnej osoby z niepełnosprawnością (zakres opieki i zaangażowania opiekunów osób zależnych, napotymane trudności, ocena ilości czasu przeznaczanego na realizację własnych potrzeb, pierwszy pomiar w ramach koła satysfakcji życiowej opiekuna, oczekiwania wobec asystenta i samej usługi, deklarowane potrzeby w zakresie wsparcia, rozumienie pojęcia – przerwa regeneracyjna),



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- arkusz diagnostyczny dla osoby z niepełnosprawnością pozwalający określić specyficzne potrzeby poszczególnych beneficjentów przed podjęciem usługi (podstawowe dane, w tym stopień i rodzaj niepełnosprawności, zachowania zdrowotne, możliwości poruszania się, zakres komunikacji z OzN, charakterystyka miejsca zamieszkania, obszary zainteresowań, oczekiwania wobec asystenta),
- radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawności – samoocena w różnych obszarach funkcjonowania – w założeniu skierowania do osób z niepełnosprawnością zdolnych do udzielenia samodzielnych wskazań,
- koło satysfakcji życiowej opiekuna - wykorzystywane do trzykrotnego pomiaru (przed, w trakcie, po zakończeniu usługi) jego samooceny w obszarach: wypoczynku, stanu zdrowia, rozwoju osobistego, aktywności zawodowej, wsparcia otoczenia i poczucia bezpieczeństwa,
- ankietę monitorowania sposobu realizacji usługi przerwy regeneracyjnej (ocena pracy asystentów w obszarze godzin pracy, punktualności, staranności oraz odpowiadania oczekiwaniom opiekunów, ocena zmian w funkcjonowaniu opiekunów w czasie korzystania ze wsparcia asystenckiego), co najmniej raz w czasie realizacji usługi,
- ankietę ewaluacyjną dla dyspozytorów i asystentów (dotycząca wzrostu ich wiedzy i kompetencji);

Instytucje uczestniczące (IU):

- warsztaty partycypacyjne, które odbywały się w czasie procesu świadczenia usługi i miały na celu wymianę doświadczeń i opinii, przekazywanie informacji podmiotom uczestniczącym w projekcie, ale nie wdrażającym usługi bezpośrednio, konsultacje z liderem projektu, udzielania bieżącego wsparcia. Podczas warsztatów odbyły się wywiady pogłębione zarówno z dyspozytorami jak i kadrami zarządzającą oraz przedstawicielami jednostek samorządu terytorialnego z obszarów, z których pochodziły instytucje testujące,
- programy przerwy regeneracyjnej – opracowany przez instytucję testującą program świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej uwzględniający: wskazanie i charakterystykę uczestników projektu, zakres i formę świadczonych usług, charakterystykę asystentów i dyspozytorów, ocenę wpływu świadczenia usługi na



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

sytuację beneficjentów, wnioski i rekomendacje odnoszące się do procesu świadczenia usługi

7. Opis narzędzi testowych

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych” ma charakter innowacyjny i służy adaptacji na polski grunt nowej usługi społecznej. Z tego powodu wymagał stworzenia i przetestowania nowych narzędzi pozwalających na odpowiednie świadczenie procesu wsparcia.

W projekcie wykorzystano następujące narzędzia testowe:

1. Arkusz diagnostyczny dla opiekuna/ów faktycznych zależnej osoby z niepełnosprawnością.
2. Koło satysfakcji życiowej opiekuna.
3. Arkusz diagnostyczny dla osoby z niepełnosprawnością.
4. Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawności.
5. Radar rozwoju zawodowego asystenta/ki.
6. Radar rozwoju zawodowego dyspozytora/ki.

1. Arkusz diagnostyczny dla opiekuna/ów faktycznych zależnej osoby z niepełnosprawnością.

Arkusz został wypracowany w trakcie warsztatów partycypacyjnych, w których uczestniczyli przedstawiciele wszystkich 15 instytucji krajowych. Wskazano wtedy m.in. obszary tematyczne, jakie powinny się w nim znaleźć. Testowany arkusz uwzględnia:

- dane opiekuna,
- wskazanie trudności w opiece nad osobą niepełnosprawną – w miejscu zamieszkania i poza nim,
- samoocenę stanu zdrowia,
- informację o uzyskiwanym wsparciu nieformalnym (najbliższe otoczenie opiekuna),
- potrzeby opiekunów – odnoszące się do ich zainteresowań, sposobu spędzenia wolnego czasu,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- koło satysfakcji życiowej opiekuna osoby z niepełnosprawnością,
- oczekiwania wobec asystenta i zakresu wsparcia (ile godzin usługi, z jaką częstotliwością, w jakich porach),
- zakres dotychczasowego wsparcia,
- źródło informacji o projekcie,
- rozumienie przerwy regeneracyjnej.

Przeprowadzenie wywiadu z opiekunami w oparciu o arkusz diagnostyczny należało do dyspozytorów z poszczególnych instytucji testujących. Od ich zaangażowania i wnikliwości zależała jakość pozyskanych tą drogą informacji. Najtrudniejszym elementem diagnozy okazało się wypełnienie koła satysfakcji życiowej opiekuna. W tym wypadku opiekunowie mieli kłopot z odpowiednim umiejscowieniem samooceny swojej sytuacji na wykresie, a dyspozytorzy nie zawsze jednoznacznie i czytelnie odnotowywali poszczególne wskazania.

Arkusz diagnostyczny OFON stanowi podstawowe źródło informacji o potrzebach i oczekiwaniach opiekunów osób zależnych. Pozwala oszacować zakres trudności i stopień obciążenia sprawowaną funkcją, poznać preferencje odnoszące się do zakresu i charakteru usługi czy sposobu jej realizacji. Dzięki niemu dyspozytor może wstępnie oszacować niezbędność usługi, przewidywaną liczbę godzin wsparcia oraz dobrać asystenta, który będzie mógł świadczyć pomoc.

2. Koło satysfakcji życiowej opiekuna.

W ramach testowania 3-krotnie badano samoocenę sytuacji życiowej opiekunów faktycznych. Pierwszy pomiar wykonywano przed przystąpieniem do realizacji usługi i stanowił on część arkusza diagnostycznego. Kolejne dwa pomiary odbywały się w trakcie trwania wsparcia i po jego zakończeniu. Zastosowano w tym celu specjalne narzędzie – koło satysfakcji życiowej opiekuna. Koło zachęca do spojrzenia na sytuację opiekuna z kilku perspektyw, na zdiagnozowanie obszarów deficytowych, ale też ewentualnych mocniejszych stron. Przyjęto, że samoocena dotyczyć będzie 6 obszarów w skali od 0 do 10:

- wypoczynek i rozrywka,
- zdrowie i sprawność fizyczna,
- rozwój osobisty,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- aktywność zawodowa,
- bliskie relacje, przyjaciele, rodzina,
- poczucie bezpieczeństwa.

Wykorzystanie graficznej formy pozwala na uporządkowanie informacji odnoszących się do kluczowych obszarów funkcjonowania opiekunów osób zależnych i dostrzeżenia różnych sfer wymagających wsparcia lub mogących stanowić punkt wyjścia do poszukiwania lepszej realizacji własnych potrzeb.

Zastosowanie koła pomiaru satysfakcji życiowej opiekuna miało pozwolić nie tylko zdiagnozować jego sytuację w momencie przystąpienia do projektu, ale również pozwolić ocenić zakres zmian zachodzących w funkcjonowaniu opiekunów w trakcie realizacji usługi. Dzięki zastosowaniu tego narzędzia pozyskano informację o tych obszarach życia codziennego, w których doszło do zwiększenia poczucia zadowolenia i wyznaczenia sfer, w których usługa przerwy regeneracyjnej może przynosić największe korzyści.

3. Arkusz diagnostyczny dla osoby z niepełnosprawnością

Arkusz ten, podobnie jak arkusz diagnostyczny opiekuna, został wypracowany w trakcie warsztatów partycypacyjnych, w których uczestniczyli przedstawiciele instytucji krajowych. Wiele organizacji pozarządowych wspierających osoby niepełnosprawne wypracowuje własne narzędzia do identyfikacji ich potrzeb i oczekiwań. Wykorzystując ich doświadczenia opracowano ujednolicony wariant kwestionariusza, który zastosowano we wszystkich instytucjach testujących usługę.

Podstawowym zadaniem arkusza jest identyfikacja obszarów, w których osoba z niepełnosprawnością wymaga szczególnego wsparcia. Pozwala to na dostosowanie usługi do potrzeb poszczególnych podopiecznych. W arkuszu zbierano dane odnoszące się do następujących sfer życia OzN:

- dane osobowe, w tym stopień i rodzaj niepełnosprawności,
- zachowania zdrowotne,
- możliwość samodzielnego poruszania się,
- komunikowanie się,
- miejsce zamieszkania, w tym identyfikacja potrzeb i trudności oraz ewentualnego wsparcia w otoczeniu,

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- aktywność własna – rozkład dnia, zainteresowania,
- zachowania szczególne,
- oczekiwania wobec asystenta, w tym preferencje co do osoby asystenta i form udzielanego przez niego wsparcia,
- zakres dotychczas uzyskiwanej pomocy.

Aby zwiększyć przystępność narzędzia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami arkusz uzupełniono o piktogramy. W przypadku, gdy osoba niepełnosprawna nie miała możliwości samodzielnego udzielenia odpowiedzi na pytania zawarte w arkuszu, robił to jej opiekun faktyczny.

4. Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością.

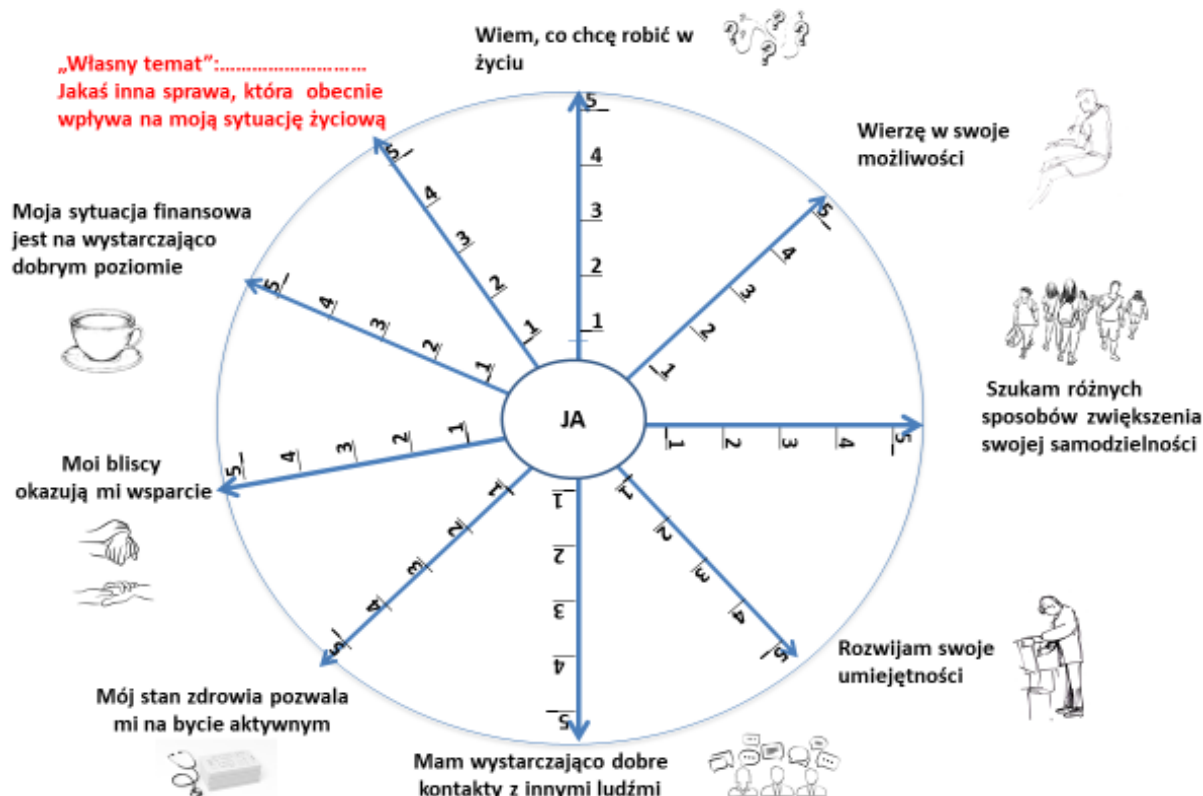
Prócz arkusza diagnostycznego, dla lepszego rozpoznania różnych uwarunkowań funkcjonowania osób z niepełnosprawnością, wykorzystano dodatkowe narzędzie – radar sytuacji życiowej. W tym przypadku, podobnie jak przy kole pomiaru satysfakcji życiowej opiekuna, celem było nie tylko zdiagnozowanie sytuacji OzN w momencie przystąpienia do projektu, ale ocena zakresu zmian zachodzących w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością w trakcie realizacji usługi. Choć podstawowym celem przerwy regeneracyjnej jest wpieranie opiekunów faktycznych, korzystanie z usługi i udzielanego w jej ramach wsparcia asystenckiego wpłynęło, tak na sytuację życiową opiekunów osób zależnych, jak i na codzienność samych niepełnosprawnych. Dzięki zastosowaniu radaru sytuacji życiowej pozyskano informację o tych obszarach życia OzN, w których doszło do zwiększenia poczucia samodzielności, sprawstwa czy rozwoju kompetencji, czyli sfer, w których usługa przerwy regeneracyjnej przyniosła korzyści samym osobom zależnym.

Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością odnosi się do obszarów ważnych dla uzyskania większej samodzielności i niezależności zebranych w tzw. „punkty radaru”. Punktom tym przypisano zdania o charakterze oznajmującym wyrażające pewien stan wiedzy, odczuć czy przekonań możliwy do osiągnięcia przez osoby zależne. Na radarze wyznaczono tym samym osiem osi (ze skalą do 1 do 5)¹¹:

¹¹ IT mogły modyfikować materiał w celu zindywidualizowania go we własnym środowisku

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością



Rys. 8

5. Radar rozwoju zawodowego asystenta/ki.

Wysoka jakość usług skierowanych do osób zależnych możliwa jest do uzyskania tylko wtedy, gdy świadczone będą one w oparciu o odpowiednio przygotowane do tego zadania kadry. Chodzi nie tylko o wykształcenie czy wymagania formalne, równie ważne są predyspozycje i kompetencje społeczne wynikające np. z życiowych doświadczeń. W przypadku wszystkich zawodów związanych ze wsparciem osób doświadczających różnego rodzaju dysfunkcji (np. utrata zdrowia, utrata sprawności, brak prawidłowych relacji rodzinnych) konieczne jest wpracowanie wzorca umiejętności, doświadczeń i kwalifikacji niezbędnych dla profesjonalnego świadczenia usług, choć wydaje się, że czynnikiem decydującym o przydatności do zawodu asystenta jest pewna wrażliwość i chęć niesienia pomocy połączona z otwartością na drugiego człowieka. Doświadczenie pokazuje, że efektywne świadczenie usługi asystenckiej nie wymaga tak specjalistycznego przygotowania zawodowego, jak przewidują przepisy, a postawę dobrej asystentury stanowić powinno



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

odpowiednie indywidualne dopasowanie asystenta do potrzeb konkretnej osoby z niepełnosprawnością.¹²

Pożądane cechy, kompetencje, doświadczenie asystentów:

- poziom motywacji do pracy z osobami niepełnosprawnymi,
- zgodność dotychczasowego doświadczenia zawodowego ze specyfiką asystentury (w tym doświadczenie wolontarystyczne pracy z ON), umiejętności praktyczne wynikające z dotychczasowego doświadczenia,
- umiejętności psychospołeczne i cechy osobowości (samodzielność, odpowiedzialność, radzenie sobie ze stresem, skuteczne porozumiewanie się i utrzymywanie dobrych relacji interpersonalnych),
- poziom wiedzy ogólnej na temat niepełnosprawności oraz wsparcia osób niepełnosprawnych,
- zakres deklarowanej współpracy z klientem niepełnosprawnym (zakres usług, możliwych do realizowania przez poszczególnych asystenta, w tym dyspozycyjność czasowa i mobilność geograficzna),
- determinacja do zmiany własnej sytuacji społeczno-zawodowej (rozumiana jako identyfikacja z zawodem i chęć rozwijania umiejętności/wiedzy w tym zakresie).¹³

Proces naboru asystentów zakładał ocenę formalną kandydatów obejmującą: doświadczenie w indywidualnej pracy z OzN, minimum 2 letni staż pracy, motywację do uczenia się i działanie z wykorzystaniem nowych modeli pracy oraz rozmowę kwalifikacyjną. Wszyscy asystenci przystępujący do realizacji przerwy wytchnieniowej musieli przejść szkolenia z zakresu świadczenia usługi. Szkolenie obejmowało zagadnienia formalno-prawne, trening kompetencji społecznych, w tym komunikację z klientem oraz elementy pierwszej pomocy. W czasie wstępnego szkolenia dokonano pomiaru wiedzy asystentów w zakresie usługi przerwy regeneracyjnej, a po zakończeniu procesu świadczenia usługi w ankiecie online, wskazali oni obszary, w których ich wiedza uległa poszerzeniu.

¹² Podręcznik organizacji centrum asystentury społecznej dla ngo i jst. Produkt finalny projektu „Centrum asystentury społecznej (cas) - model wsparcia zadań ops/pcpr w aktywizacji społecznej i zawodowej ON”, <https://docplayer.pl/8121603-Produkt-finalny-projektu-centrum-asystentury-spoecznej-cas-model-wsparcia-zadan-ops-pcpr-w-aktywizacji-spoecznej-i-zawodowej-on.html>, s. 27.

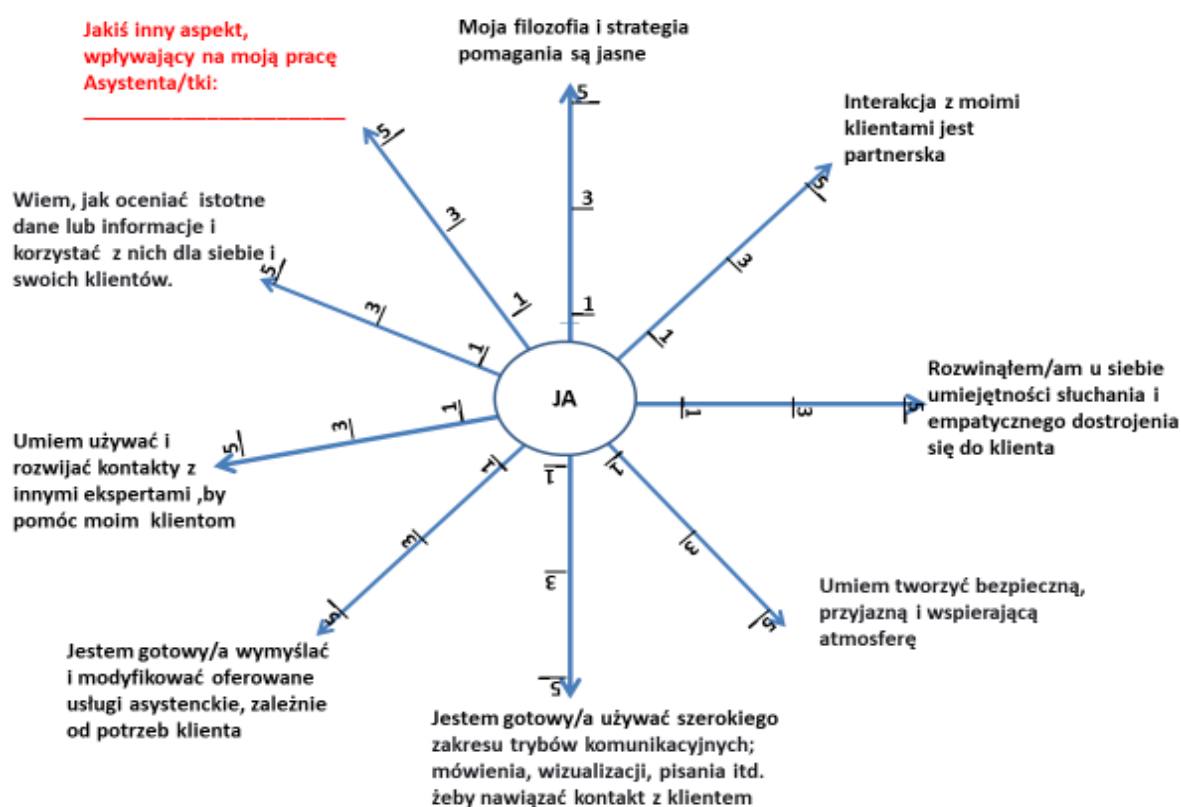
¹³ Ibidem, s. 28-29.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Dodatkowym narzędziem samooceny asystentów ich postrzegania swoich kompetencji istotnych z punktu widzenia usługi przerwy regeneracyjnej był radar rozwoju zawodowego. Wskazano w nim 8 obszarów odnoszących się do konkretnych przekonań, odczuć czy umiejętności asystentów, prosząc ich o wyznaczenie indywidualnego poziomu realizacji (prawdziwości) danego twierdzenia, w skali od 1 do 5. Pomiaru dokonano dwukrotnie – przed przystąpieniem do świadczenia usługi i po jej zakończeniu.

Radar rozwoju zawodowego asystenta/ki



Rys. 9

Zastosowanie radaru pozwoliło na ustalenie, w jakim zakresie uczestnictwo w projekcie zwiększyło zakres kompetencji i poczucie profesjonalnego wykonywania usługi u poszczególnych asystentów. Dodatkowa możliwość wskazania własnego ważnego obszaru funkcjonowania dała szansę na lepsze poznanie indywidualnych cech i zainteresowań wpływających na rozwój zawodowy i osobisty.

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

6. Radar rozwoju zawodowego dyspozytora/ki.

Szczególna rola dyspozytorów zaangażowanych w proces świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej wymagała wypracowania pożądanego profilu kompetencyjnego. W toku dyskusji i przeprowadzonych warsztatów partycypacyjnych poprzedzających realizację usługi pojawiły się następujące rekomendacje w zakresie kompetencji Dyspozytorów:

a. kompetencje społeczne – w tym: umiejętność wspierania, perswazja, umiejętność tutoring, umiejętność zarządzania czasem, komunikatywność, uczciwość, nastawienie na stanowczość, transparentność własnych myśli, dojrzałość w zaradzaniu kapitałem ludzkim, odpowiedzialność, punktualność, zadaniowość, elastyczność, chęć poznawcza w zakresie przepisów (na umiarkowanym poziomie – potrzebnym do zakresu pracy), samodzielność, empatyczność, odporność na pracę pod presją, umiejętność delegowania zadań, charyzmatyczność, pewne cechy przywódcza

b. doświadczenie zawodowe – w zakresie zarządzania ludźmi, doświadczenie dotyczące specyfiki zawodu (praca z osobami niepełnosprawnymi, rozwiązywanie trudnych sytuacji ect.), praca z dokumentami elektronicznymi, wiedza w zakresie przepisów prawnych, umiejętność delegowania zadań, doświadczenie kierownicze, koordynatorskie, lider, osoba niekarana

c. wykształcenie – obszar dyskutowany – bez jednoznacznej konkluzji (humanistyczne, pedagogiczne, psychologiczne, inne)

Szkolenie dyspozytorów powinno odbywać się na poziomie tych trzech obszarów, powinno obejmować co najmniej: obsługę arkusza diagnostycznego, pracę w stresie, radzenie sobie w trudnych sytuacjach, aspekty etyczne usług, kwestie formalno-prawne. komunikację z rodziną, opiekunami, otoczeniem, umiejętność monitoringu jakości usługi, asertywność.

Ostatecznie przyjęty profil kompetencji dyspozytora (D)

Kompetencje	Oczekiwane	Pożądane
Wartości i postawy	- nie karany - pełen entuzjazmu do organizacji usług przerwy regeneracyjnej	
Umiejętności	- umiejętność komunikacji z klientami z niepełnosprawnościami i ich opiekunami - umiejętność podejmowania samodzielnych decyzji,	- znajomość języka migowego i alternatywnych i

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

	- umiejętności z zakresu administracji i prowadzenia dokumentacji - umiejętności obsługi urządzeń telekomunikacyjnych i informatycznych (np. Skype, komunikatory) - dobra dykcja, umiejętność swobody wypowiedzi	wspomagających metod komunikacji
Cechy osobiste	- punktualność - dyspozycyjność - twórcze rozwiązywanie problemów - konstruktywne radzenie sobie ze stresem	
Doświadczenie	- formalne lub nieformalne doświadczenie zawodowe w pracy z osobami z niepełnosprawnościami i ich opiekunami, - doświadczenie pozazawodowe we wspieraniu osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów (np. wolontariat, wsparcie sąsiedzkie)	
Wiedza	- nt. specyfiki poszczególnych rodzajów niepełnosprawności - nt. instytucjonalnych form wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów	
Kwalifikacje		- kursy, szkolenia, studia w zakresie usług asystenckich, usług przerwy regeneracyjnej - kursy, szkolenia, studia w zakresie zarządzania zasobami ludzkimi
Inne		

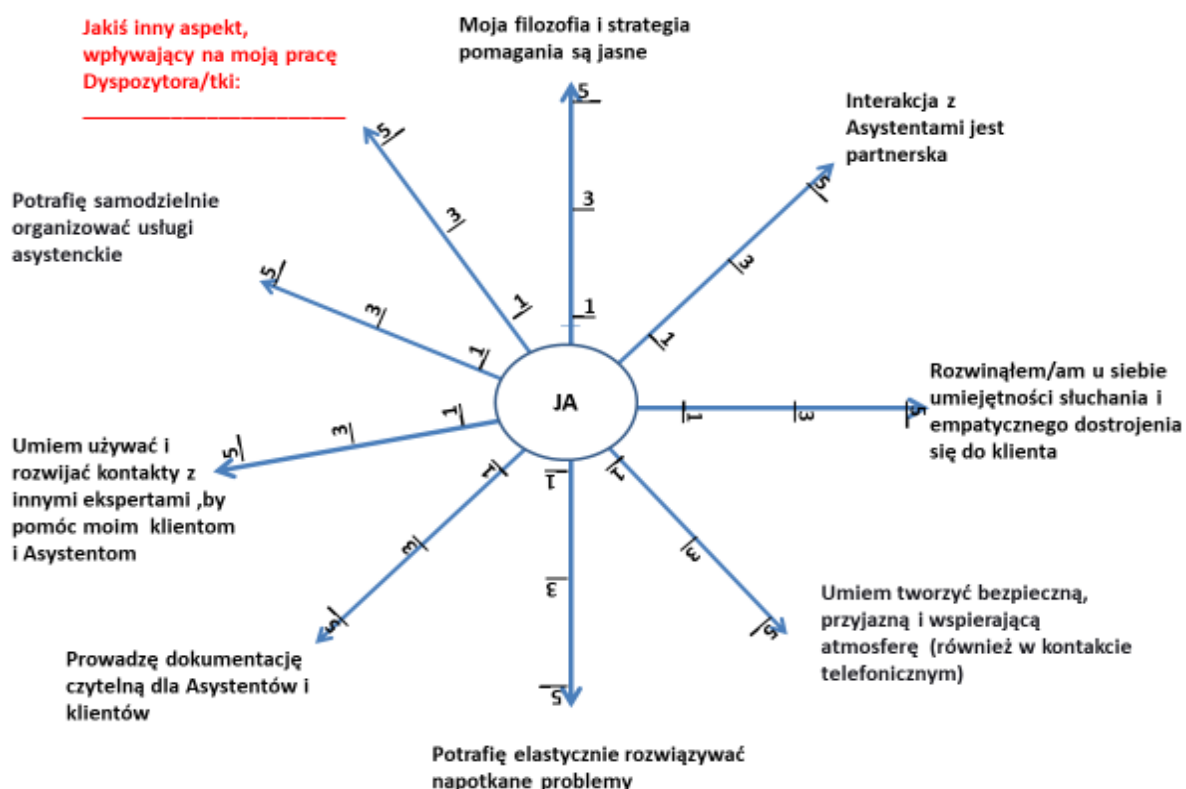
Dodatkowym narzędziem samooceny dyspozytorów, tego jak postrzegają swoje kompetencje istotne z punktu widzenia organizacji usługi przerwy regeneracyjnej, był radar rozwoju zawodowego dyspozytora. Dziewięć obszarów odnoszących się do konkretnych przekonań, odczuć czy umiejętności dyspozytorów stanowi 9 osi, na których wyznaczali oni poziom realizacji (prawdziwości) danego twierdzenia (w skali od 1 do 5). Obszar opisany



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

jako „inny aspekt” to wymiar, który poszczególni dyspozytorzy wyznacжали indywidualnie, uznając go za ważny i wpływający na ich karierę zawodową. Pomiaru dokonano trzykrotnie – przed przystąpieniem do świadczenia usługi, w jej trakcie i po zakończeniu. Podobnie jak w przypadku asystentów, zastosowanie radaru pozwoliło na ustalenie, w jakim zakresie uczestnictwo w projekcie zwiększyło zakres kompetencji i poczucie profesjonalnego wykonywania usługi. Wydaje się to szczególnie ważne, gdyż funkcja dyspozytora nie była dotąd eksponowana w opracowaniach poświęconych asystenturze, a usługi asystenckie jako zindywidualizowana forma wsparcia muszą uwzględniać odpowiednie dopasowanie, elastyczność i sprawność świadczenia usługi – co zależy przede wszystkim od dyspozytora.

Radar rozwoju zawodowego dyspozytora/ki



Rys. 10



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

8. Superwizje dla asystentów i dyspozytorów.

W ramach projektu zrealizowano cztery grupowe sesje superwizyjne dla asystentów osób niepełnosprawnych. Spotkania odbyły się w Rybniku, Częstochowie, Wrocławiu oraz Świdnicy, Warszawie i Poznaniu. Podczas sesji superwizyjnych asystenci mieli okazję podzielić się wyzwaniami, z którymi mierzą się w swojej pracy oraz wypracować rozwiązania sytuacji problemowych, funkcjonujących w obszarze ich działań zawodowych. Spotkanie się w grupie, miało dla nich duże znaczenie, gdyż umożliwiło ono wymianę doświadczeń i uczenie się od siebie nawzajem, a jednocześnie stworzyło asystentom sposobność spojrzenia na pracę z danym klientem z różnych perspektyw.

Najczęściej zgłaszane przez asystentów obszary wyzwań i trudności:

- granice psychologiczne w relacji klient – asystent,
- efektywna komunikacja z klientem (także tematy tabu: kwestie finansowe, zgłaszane „kłopotliwe” potrzeby),
- kontakt z najbliższymi osobami klienta (szczególnie oczekiwania rodziny, a oczekiwania klienta),
- aspekty intymności i seksualności w obszarze usługi asystenckiej,
- obciążenie psychiczne w zakresie odpowiedzialności asystenta,
- dylematy etyczne asystenta (np. różnice światopoglądowe asystenta i klienta oraz ich znaczenie w realizacji usług),
- umiejętności psychospołeczne asystenta (asertywność, radzenie sobie ze stresem, techniki skutecznej komunikacji),
- higiena zdrowia psychicznego i profilaktyka zespołu wypalenia zawodowego,
- rozumienie roli asystenta przez osoby zaangażowane w usługę asystencką,
- komunikacja w zespole pracowników,
- radzenie sobie z własnymi emocjami (szczególnie z bezradnością, złością, lękiem),
- radzenie sobie z emocjami klienta.

W związku z poruszonymi zagadnieniami wydaje się istotne zwrócenie uwagi na:



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

1. czytelne definiowanie roli (zadań, zakresu odpowiedzialności, kompetencji) asystenta, zarówno dla niego samego, jak i klienta oraz w razie potrzeby jego najbliższego otoczenia;
2. analizę indywidualnych potrzeb szkoleniowych poszczególnych asystentów oraz adekwatny do nich trening umiejętności psychospołecznych;
3. podkreślenie roli pracy własnej asystenta – asystent jako „narzędzie” swojej pracy związanej z intensywnym obciążeniem emocjonalnym jest w stanie zachować wysoką jakość świadczonych usług, dbając o odpowiednią higienę psychiczną i rozumiejąc podstawowe mechanizmy psychologiczne mające znaczenie dla przebiegu usługi; rekomendowane formy pracy własnej: spotkania superwizyjne indywidualne i grupowe, rozwój osobisty i zawodowy (warsztaty, treningi, szkolenia), w razie potrzeby wsparcie psychologiczne i psychoterapeutyczne;
4. rolę asertywności i priorytetyzacji w postawie asystenta;
5. znajomość i umiejętność adekwatnego zastosowania technik skutecznej komunikacji;
6. wypracowywanie najwyższych standardów asystentury, także w zakresie wartości etycznych, będących oparciem i jednym z ważnych punktów odniesienia w pracy asystentów;
7. wzmacnianie u asystentów postawy szacunku, otwartości i poszukiwania informacji (m.in. na temat specyfiki danej niepełnosprawności, występujących trudności w ramach realizowanej usługi);
8. efektywność komunikacji i wzajemne oczekiwania poszczególnych członków zespołu względem siebie nawzajem (szczególnie w relacjach koordynator – dyspozytor – asystent);
9. zadbanie o profilaktykę zespołu wypalenia zawodowego.

Dodatkowym elementem wsparcia użytkowników była sesja superwizyjna dla dyspozytorów. Funkcja dyspozytora w usługach asystenckich nie była przed realizacją projektu wypracowana na gruncie praktyki. Dopiero warsztaty partycypacyjne pozwoliły na wstępne zarysowanie zakresu kompetencji niezbędnych do profesjonalnego pełnienia tej roli. Roczny okres testowania pokazał na szereg problemów pojawiających się w obszarze zadań dyspozytorskich.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Główne trudności odnosiły się do następujących obszarów:

- Brak wystarczającego wsparcia ze strony kadry zarządzającej IT, które powoduje poczucie osamotnienia części dyspozytorów,
- Niewystarczające kompetencje z obszaru zarządzania u większości dyspozytorów, u pojedynczych osób - refleksja, że wolą być asystentami/terapeutami itp. a nie zarządzać innymi,
- Relacja dyspozytor – asystent; konieczna jest zmiana w komunikacji z budowania relacji z pojedynczymi asystentami na budowanie/zarządzanie zespołem AON. Tylko 1 dyspozytor organizował regularne spotkania wszystkich AON w IT,
- Część IT wspiera rodziny z ON w bardzo ciężkim stanie - tutaj potrzebne są bardziej usługi opiekuńcze, czy wręcz pielęgnacyjne. Stąd bierze się frustracja części AON i dyspozytorów: porównują zakres usług pomiędzy poszczególnymi IT i widzą, że z częścią klientów mogą być realizowane usługi asystenckie, a część wymaga większego zaangażowania i pielęgnacji.

Rekomendacje:

1. Aktywne uczestnictwo kadry zarządzającej w projekcie, żeby zwiększyć zaangażowanie dyspozytorów w proces realizacji usług (być może ponownie wskazać jaki jest cel i na czym polega przerwa wytchnieniowa).
2. W projekcie tworzony jest model opieki wytchnieniowej, a nie kolejny model asystentury, więc w finalnej wersji produktu trzeba rozwinąć katalog usług dla ON o wszystkie potrzebne w organizacji opieki wytchnieniowej.
3. Superwizja/coaching grupowy dyspozytorów powinien zostać wpisany na stałe do modelu jako instrument ich wsparcia.
4. Pełna rekrutacja dyspozytorów - otwarta na kandydatów z zew. z potencjalnie większymi kompetencjami zarządczymi. Być może test kompetencji zarządczych - stylów zarządzania jako element rekrutacji.

9. Efekty testowania.

Przez okres roku 9 instytucji testowało świadczenie usługi przerwy regeneracyjnej inspirowanej doświadczeniami zagranicznych partnerów projektu. Każda z instytucji

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

samodzielnie dokonała wyboru form usługi oraz opiekunów faktycznych osób zależnych. Proces wspierania opierał się na zindywidualizowaniu zakresu usług poprzez dostosowanie ich do potrzeb poszczególnych uczestników. Projekt zakładał, że w wyniku testowania osiągnięte zostaną następujące efekty:

- adaptacja metody dotyczącej świadczenia usług przerwy regeneracyjnej,
- wzrost dostępu do usług wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny, umożliwiających samodzielność i niezależne życie,
- wzrost jakości i zakresu usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych i ich opiekunów przez instytucje użytkownika.

W przypadku opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnościami proces testowania usługi przerwy regeneracyjnej pozwolił na:

- zdiagnozowanie potrzeb opiekunów faktycznych,
- wskazanie najistotniejszych trudności, jakich doświadczają opiekunowie,
- określenie zakresu niezbędnego wsparcia umożliwiającego regenerację sił życiowych,
- wyznaczenia preferencji, co do sposobu wykorzystania usługi przerwy wytchnieniowej,
- zmierzenie zakresu zmian sytuacji życiowej opiekunów pod wpływem korzystania z usługi,
- oceny świadczonej usługi i jej wpływu na jakość życia opiekunów.

Dodatkowym efektem testowania jest również lepsze rozpoznanie potrzeb samych niepełnosprawnych, w tym ocena, jak proces świadczenia usługi wpłynął na sytuację życiową osób z niepełnosprawnością.

W projekcie uczestniczyło 153 osoby z niepełnosprawnością i **166** opiekunów faktycznych. Liczby te nie pokrywają się ze sobą, gdyż projekt uwzględniał możliwość uczestniczenia w projekcie więcej niż jednego opiekuna osoby zależnej (np. obojga rodziców). Warto też wskazać, że w kilku przypadkach opiekun faktyczny sprawował opiekę nad więcej niż jedną osobą z niepełnosprawnością.

Proces testowania dostarczył nie tylko informacji odnoszących się do sytuacji opiekunów osób zależnych i ich podopiecznych. Ważnym elementem testowania była ocena procesu świadczenia usługi przez instytucje testujące. W okresie testowania zebrano dane odnoszące się m.in. do:

- form świadczenia usługi,
- trudności pojawiających się w procesie świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- zakresu działań podejmowanych przez asystentów zaangażowanych w ten proces,
- wpływu uczestnictwa w projekcie na rozwój zawodowy asystentów i dyspozytorów.

9.1. Sprofilowanie opiekunów.

Pierwszym narzędziem pozwalającym na rozpoznanie zakresu potrzeb opiekunów faktycznych był arkusz diagnostyczny. Dzięki zastosowaniu arkusza możliwe było wskazanie kilku kluczowych obszarów odnoszących się do funkcjonowania opiekunów oraz lepsze rozpoznanie ich preferencji związanych z usługą.

Wstępna część kwestionariusza dotyczyła trudności doświadczanych przez opiekunów w życiu codziennym. Zebrane w tabeli odpowiedzi grupują wskazania wg częstotliwości występowania poszczególnych problemów.

Zakres wsparcia w najbliższym otoczeniu

Doświadczając szeregu trudności, opiekunowie najczęściej nie mogą liczyć na efektywne i odpowiadające ich potrzebom wsparcie. Około 40% opiekunów deklaruje, że nie ma żadnego wsparcia w swoim otoczeniu. Ani rodzina, ani przyjaciele, ani sąsiedzi nie wspomagają ich w trudzie sprawowania opieki. Pozostałe 60% uczestników wskazuje, że ma takie wsparcie. Najczęściej udziela go rodzina – dzieci, rodzice, czasem teściowie, rodzeństwo. Niekiedy – znajomi, przyjaciele, sąsiedzi. Jednak prawie zawsze w przypadku wskazywania wsparcia padają określenia: czasem, sporadycznie, okazjonalnie, doraźnie, w sytuacjach awaryjnych.

Zestawienie trudności wskazywanych przez opiekunów faktycznych w arkuszu diagnostycznym

Najczęściej wskazywane	✓ całodobowa opieka, przebywanie 24 h, potrzeba ciągłego wsparcia, potrzeba ciągłej uwagi, ✓ opieka nad OzN wymaga całkowitego poświęcenia, ✓ brak możliwości zostawienia osoby z niepełnosprawnością samej w domu, ✓ obawa przed tym, że może się poparzyć, przewrócić, coś sobie zrobić, ✓ pomoc w samoobsłudze, trudności napotymane w sferze życia
-------------------------------	--



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

	codziennego, funkcjonowanie i ubieranie się, karmienie, mycie, przemieszczanie się ✓ poruszanie się poza domem – dowóz na zajęcia, na rehabilitację, brak wsparcia w dojeździe, transport publiczny, bariery architektoniczne, ✓ zmęczenie, stres, brak pomocy osób trzecich,
Często wskazywane	✓ brak cierpliwości, trudności radzenia sobie z trudnym zachowaniem, spadek sił i energii codziennej, ✓ trudności w sferze komunikacji, niezrozumienie zachowań osób z niepełnosprawnością przez osoby z otoczenia, ✓ problemy z gotowaniem, przygotowanie posiłków, ✓ problemy ze zdrowiem, które ograniczają możliwość opieki nad OzN, ✓ załatwianie spraw urzędowych, wizyt lekarskich, ✓ pogodzenie pracy z opieką, ✓ niedostosowanie mieszkania do potrzeb osoby z niepełnosprawnością,
Rzadko wskazywane	✓ degeneracja funkcjonowania, ✓ obciążenie psychiczne bezustanną dostępnością, ✓ spotkania z innymi zawsze toczą się wokół syna, ✓ brak zrozumienia w różnych instytucjach, ✓ brak pomysłów na aktywność OzN, ✓ trudności finansowe

Samoocena stanu zdrowia

Długotrwałe i intensywne sprawowanie opieki przekłada się na samopoczucie opiekunów, a w dłuższym czasie na stan ich zdrowia. Wyczerpanie fizyczne i psychiczne, brak czasu na zaspokojenie własnych potrzeb, w tym potrzeb związanych z zadbaniem o zdrowie ma wymierne konsekwencje. Nieco ponad 40% uczestników ocenia swój stan zdrowia jako dobry. Reszta - poniżej poziomu dobrego. Wielu jest w trakcie leczenia, pod stałą opieką lekarską, deklaruje trudności zdrowotne. Duża część OFON sygnalizuje mniejsze lub większe problemy ze zdrowiem, które w części biorą się z konieczności sprawowania opieki nad osobami niepełnosprawnymi, zwłaszcza gdy wymagają podnoszenia,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

przenoszenia, wsparcia drugiej osoby przy poruszaniu się. Drugim aspektem ważnym przy ocenie stanu zdrowia opiekunów jest fakt, że znaczna część z nich jest już w wieku emerytalnym lub okołoemerytalnym. Ponad połowa z opiekunów uczestniczących w projekcie ukończyła 55 lat i znaczną część swojego życia poświęciła na wsparcie osoby zależnej. Sytuację w tym obszarze dobrze oddają wypowiedzi z diagnoz:

„Stan zdrowia często uniemożliwia w pełni opiekę nad synem.”

„Mam problemy związane z dużym stresem, jestem wyczerpana przez co organizm źle reaguje.”

„Jestem po leczeniu onkologicznym, ale ogólnie dobry.”

„ Mam endoprotezy stawów biodrowych, uszkodzone nerwy” (78-letnia kobieta zajmująca się 90-letnim mężczyzną).

„Jestem osobą niepełnosprawną w stopniu umiarkowanym.” (wypowiedź opiekuna)

„Jest porządku, korzystam z porad lekarza psychiatry od 3 miesięcy.”

Czas dla siebie

Ponad 1/3 opiekunów wypełniających arkusz diagnozy deklaruje, że nie ma dla siebie żadnego wolnego czasu. Nawet jeśli w ciągu dnia jest moment, gdy nie sprawują opieki nad osobą niepełnosprawną, to przeznaczają go na inne czynności związane z domem, a nie na własne potrzeby. Deklarowana ilość czasu wolnego w tygodniu najczęściej mieści się w przedziale 1-5 godzin. Sporadycznie zdarzają się wskazania, że ilość czasu do swojej swobodnej dyspozycji przekracza 10, a niekiedy 20 godzin tygodniowo. Wypowiedzi z diagnoz:

„Nie mam czasu dla siebie.”

„Nie potrafię powiedzieć.”

„Nie mam czasu w ciągu tygodnia, gdy syn jest na zajęciach zajmuję się domem.”

„Staram się codziennie spędzić 2 godziny na różnych zajęciach, ale nie zawsze jest to możliwe, bo często wieczorem jestem taka zmęczona, że zasypiam z dziećmi.”

„Raz w tygodniu – basen, działka. Bardzo niewiele”

Wizja spędzenia wolnego czasu

Opiekunowie osób zależnych są zazwyczaj zaskoczeni pytaniem o to, jak chcieli by spędzić wolny czas. Brak takiego czasu od lat spowodował, że ich potrzeby w tym względzie zostały ograniczone. Całe ich życie podporządkowane jest przede wszystkim zaspokajaniu



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

potrzeb osób zależnych, dbaniu o ich jakość życia, dlatego własne odczucia czy preferencje nie mają tak istotnego znaczenia, Niemniej jednak, dzięki diagnozie przeprowadzonej przed świadczeniem usługi udało wskazać kilka obszarów spędzania wolnego czasu:

- **Odpoczynek.** *„Wyspałabym się”. „Odpoczynek psychiczny”. „Dzień w którym wnuk będzie pod opieką, będzie dla mnie daniem odpoczynku”. „Cały dzień bym spała, odpoczywała, relaksowała”. „Wyspałabym się, od lat nie przespalałam ani jednej nocy bez wyrywania się ze snu”. „Spokojny dłuższy sen, spokojne posiedzenie w fotelu, wyjście na spacer”. „Najpierw wyłączyłabym wszystkie budziki, telefony i spałabym do momentu naturalnego wzbudzenia się”.*
- **Życie towarzyskie i rodzinne.** Wyjście do kina, teatru lub na spotkanie z przyjaciółmi. Wspólny wyjazd z mężem. Spędzenie czasu z córką (drugim dzieckiem). Wyjazd w rodzinne strony i odwiedzenie rodzeństwa. *„Zwiększyłby się kontakt z bliskimi, wnukami, pomogłabym dzieciom w opiece nad wnukami”. „Spędziłabym dzień w gronie bliskich bez poczucia zaniedbywania kogoś innego.”*
- **Hobby.** Czytanie książek, robótki ręczne, poranna kawa przy książce, wycieczka rowerowa. Spędzenie aktywnie czasu, wydarzenie kulturalne. Praca w ogródku, wyjazd na ryby.
- **Dom.** Porządki i nowe inwestycje w dom. Spędzenie więcej czasu w domu. Porządki domowe, nadrobienie zaległości, gotowanie na zapas. Porządkowanie ogródka, remont domu, prace domowe. *„Sprzątanie, prasowanie, mycie okien, w lepszej wersji – zumba, kąpiel”.*
- **Coś dla siebie.** Wyjść do fryzjera, zakupy osobiste. Sen, wizyta w SPA, zajęcia fitness. *„Robiłbym to, na co miałbym ochotę w danym momencie”. „Wyprostowałabym się i spojrzała wokół na piękno otaczającego świata”. „Luzik. Pospać dłużej, poczytać, pooglądać programy, które lubię”. „Długi spacer, obiad na mieście”.*
- **Brak wizji.** *„Trudno powiedzieć, nie umiem odpoczywać”. „Nie myślałam nawet o tym”. „Nie umiem sobie tego wyobrazić, brakowałoby mi czegoś”. „Nie wiem, myślałabym co się dzieje z synem. Na początku nie wiedziałabym od czego zacząć”.*
- **Sprawy urzędowe.** *„Muszę pracować mieć czas na załatwienie swoich spraw, urzędy”. „Mogłabym swobodnie załatwić sprawy urzędowe”.*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- **Praca.** „Zostać dłużej w pracy”. „Poszłabym do pracy”. „Będę mógł zająć się pracą w dniach, w których otrzymuję pomoc”. „Podjęcie pracy zarobkowej”.
- **Zdrowie.** Zadbaj o zdrowie. Wizyta lekarska. Rehabilitacja.

Oczekiwania wobec asystenta i usługi przerwy regeneracyjnej

Nie wszyscy opiekunowie osób zależnych sprecyzowali swoje oczekiwania co do liczby dni i godzin w ramach przerwy regeneracyjnej oraz oczekiwanego wsparcia (zakresu usługi asystenckiej). Mimo rozproszenia informacji i niepełnych danych da się określić pewne preferencje:

Prawie 50% - chciałoby wsparcia 2-3 razy w tygodniu.

Prawie 20% - raz w tygodniu

16% - kilka razy raz w miesiącu

10% - codziennie

7% - w weekendy

Pozostałe wskazania to: maksymalnie (2%) i interwencyjnie (1%).

Trzeba jednak pamiętać, że w wielu przypadkach wskazana częstotliwość i liczba godzin określone były jako minimalnie pożądane. Można przypuszczać, że OFON-i szacowali swoje potrzeby oszczędnie (realistycznie). Potwierdza to choćby fakt, że w ankietach monitorujących jako element, który mógłby ulec zmianie w ramach oferowanej usługi, w większości wskazywali zwiększenie liczby godzin przewidzianych w ramach przerwy. Liczba godzin wsparcia wskazywana w arkuszu diagnostycznym mieściła się w szerokim przedziale – od 5 do 200 h miesięcznie.

Jeszcze trudniej wskazać zakres czynności, jakich mieliby się podjąć asystenci w czasie wykonywania usługi. Można przypuszczać, że wynika to m.in. z braku wiedzy na temat tego, czym jest przerwa regeneracyjna i jakiego rodzaju działań asystenckich można w jej ramach oczekiwać. Próba usystematyzowania oczekiwań opiekunów pozwoliła na wyodrębnienie kilku obszarów wsparcia osób z niepełnosprawnością:

- Organizowanie czasu wolnego (masaże, zabawy, ćwiczenia), wspomaganie rozwoju. Zrobienie czegoś wspólnie, rozmowy,
- Czynności codzienne, usamodzielnianie.
- Dowóz do ośrodka na rehabilitację i do domu. Pomoc w przemieszczaniu się, dowóz i dowóz z zajęć.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Zadbanie o bezpieczeństwo
- Spacer. Opieka podczas wyjścia.
- Pomoc w przygotowaniu posiłku, w karmieniu.
- Podawanie leków, rehabilitacja ruchowa, rozmowy rozwijające sprawność umysłową,

Taki katalog aktywności podejmowanych w czasie usługi przerwy regeneracyjnej wskazuje na dużą zbieżność, a niekiedy wręcz tożsamość, jej zakresu z tradycyjnym wsparciem asystenckim. Niemniej jednak świadczenie wsparcia asystenckiego ma w tym wypadku inny cel, jakim jest regeneracja sił opiekunów faktycznych osób z niepełnosprawnością.

Rozumienie przerwy regeneracyjnej przez opiekunów faktycznych

Usługa przerwy regeneracyjnej jest usługą innowacyjną w polskim systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich najbliższych. Brak utrwalonej tradycji powoduje, że rozumienie przerwy regeneracyjnej (opieki wytchnieniowej, krótkiej przerwy) nie zawsze odpowiada jej idei, a jej cele nie są do końca uświadamiane. Przed rozpoczęciem usługi opiekunowie osób zależnych zostali poproszeni o wskazanie, jak rozumieją przerwę regeneracyjną. Poniżej zamieszczono kilka przykładów.

„Poprawa jakości życia opiekuna, możliwość odpoczynku od czuwania pełnej odpowiedzialności i bezustannego czuwania nad osobą niepełnosprawną.”

„Jest to czas dla mnie na załatwienie różnych spraw zaległych, można zadbać o zdrowie, komfort psychiczny, mogę sobie coś zaplanować i zrealizować.”

„Czas dla mnie, mogę iść do lekarza, fryzjera, odwiedzić znajomych.”

„Nie muszą zawsze robić tego samego, co mój syn, zajęcie się czymś, na co normalnie nie mam czasu.”

„Zyskanie dodatkowego czasu na samorealizację, odpoczynek oraz czas cenny dla rodziny.”

„Psychiczna ulga, wytchnienie, czas dla siebie, skupienie się na czymś innym niż opieka.”

„Pobyć chwilę ze sobą, zatrzymać się, pomyśleć o sobie, skorzystać z jakiś przyjemności, oderwać się od codzienności.”

„Czas wolny dla opiekuna ze świadomością, że dziecko ma dobrą opiekę sprawowaną przez osobę odpowiedzialną i kompetentną. Będę spokojniejsza i bardziej zrelaksowana przez co będę miała więcej energii na poświęcenia czasu dziecku.”



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

„Rozumiem to jako czas dla siebie oraz czas dla drugiego syna, który może się czuć niedoceniany.”

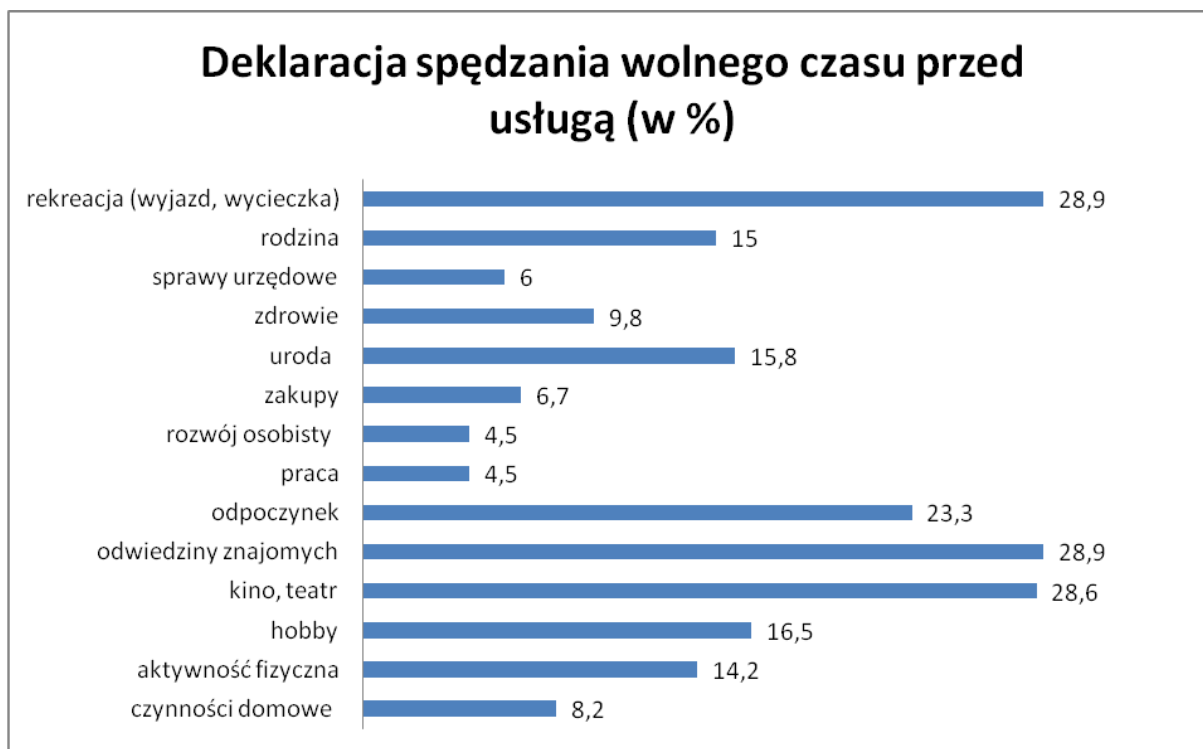
Dość często przy myśleniu o przerwie regeneracyjnej zauważyć można, że opiekunowie traktują ją w kategoriach odpowiedniej opieki, właściwej osoby – z kwalifikacjami, która dobrze zajmie się osobą z niepełnosprawnością. Przerwa w ich rozumieniu ma często zaspokajać potrzeby osoby z niepełnosprawnością w większym stopniu niż potrzeby osoby sprawującej opiekę.

Podsumowując, zastosowanie arkusza diagnostycznego stworzyło szansę na poznanie najistotniejszych utrudnień w codziennym życiu osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, oczekiwań, dotyczących usługi przerwy regeneracyjnej oraz preferencji, co do sposobu spędzenia czasu wolnego, który opiekunowie będą mogli przeznaczyć na realizację własnych potrzeb. Zebranie wszystkich deklaracji odnoszących się do wizji zagospodarowania czasu, jaki uzyskają do swojej dyspozycji, przedstawia poniższy wykres.

Dane zbierane w trakcie procesu świadczenia usługi zweryfikowały te deklaracje uwidaczniając znaczne różnice między pierwotną wizją spędzenia wolnego czasu, a rzeczywistym jego wykorzystaniem. Należy jednak zaznaczyć, że wyniki przedstawione na obu wykresach nie są w pełni porównywalne. W przypadku badania przed rozpoczęciem usługi opiekunowie nie dokonywali wyboru odpowiedzi z zamkniętego zestawu propozycji, mieli pełną swobodę, co do wskazań, jak chcieliby spędzić czas wolny.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



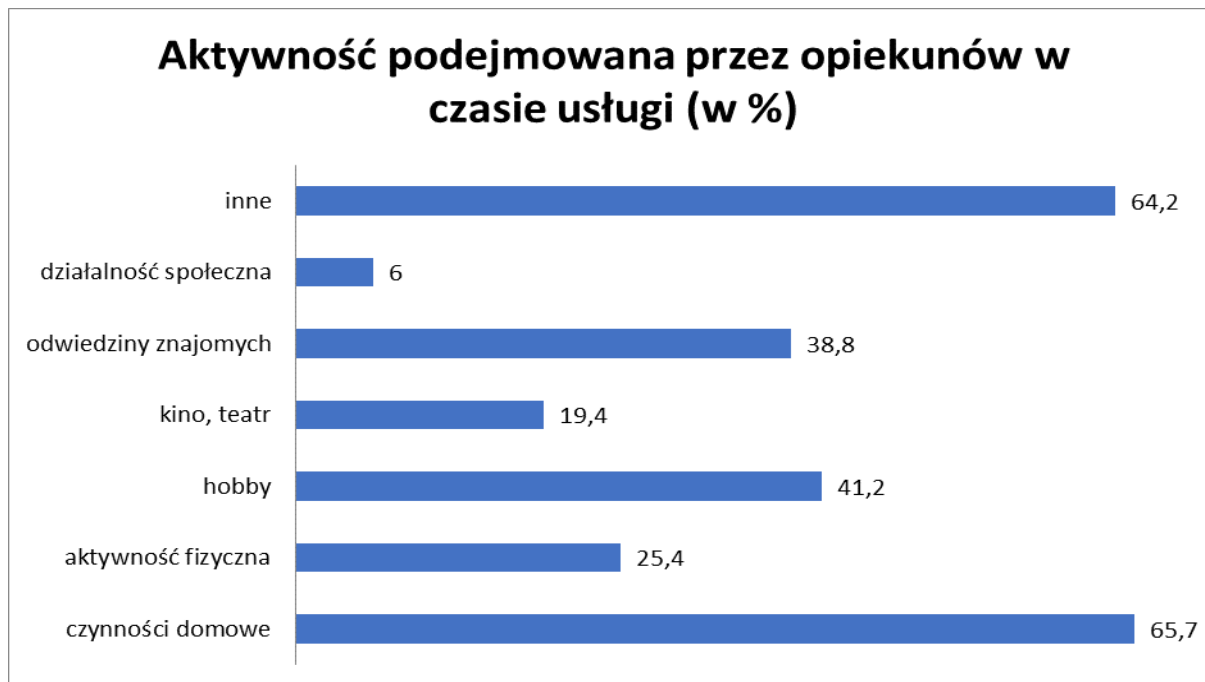
Rys. 11

W przypadku drugiego wykresu, przedstawiającego wskazania zebrane w trakcie monitoringu usługi, zastosowano kafenię plus dodatkowe miejsce na deklarację innych aktywności. Jednak pewne tendencje widoczne w tych pomiarach pozwalają wysunąć wniosek o rozminięciu się pierwszego spontanicznego pomysłu z faktycznym wykorzystaniem usługi przerwy regeneracyjnej przez opiekunów faktycznych.

Jedynie w kilku pojedynczych wypadkach opiekunowie wykorzystali przerwę regeneracyjną na wymarzony wyjazd, choć był to najczęściej wskazywany sposób, w jaki chcieliby spędzić wolny czas. Jednocześnie okres przerwy regeneracyjnej najczęściej zagospodarowali wykonując obowiązki domowe. Ten dysonans wytłumaczyć można samym charakterem realizowanej usługi – rzadko kiedy liczba godzin i czas trwania usługi stwarzał szansę na dłuższy wypoczynek. W sytuacji, gdy większość instytucji testujących oferowała wsparcie kilkugodzinne w miejscu zamieszkania, takie potrzeby nie mogły zostać zaspokojone.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 12

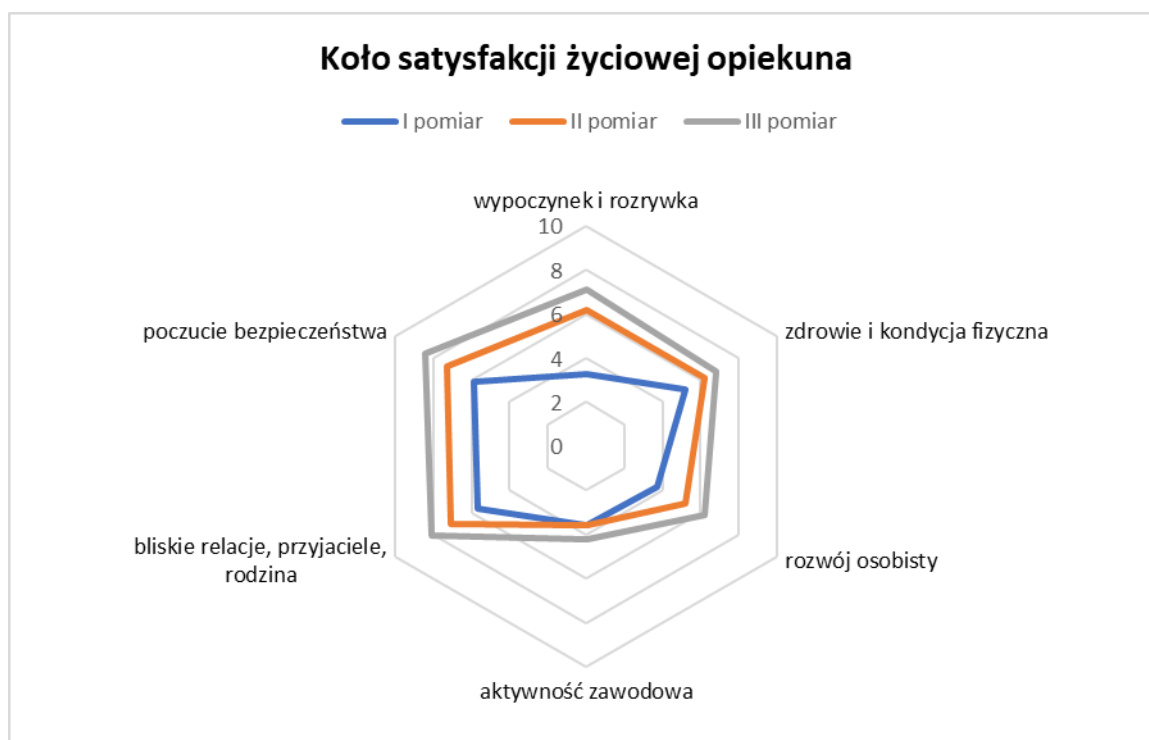
Analiza wskazań opiekunów osób zależnych uzyskanych w ramach ankiet monitoringu wyznaczyła kilka obszarów aktywności ważnych dla uczestników projektu. Zauważyć można, że sferą życia opiekunów, która najbardziej zyskała na jakości czy intensywności są relacje rodzinne – zdecydowana większość deklaracji w ramach opcji „inne” odnosiła się do spotkań i spędzania czasu z najbliższymi, które w obliczu obciążenia OFON opieką nad osobą z niepełnosprawnością doznawały wielu ograniczeń. Dwa kolejne obszary swobodnie wymieniane przez opiekunów to odpoczynek i zadbanie o zdrowie.

Inne aktywności opiekunów wskazywane w ramach opcji „inne” (w kolejności od najczęściej do najrzadziej wymienianych)
poświęcenie czasu innym członkom rodziny
Odpoczynek
zadbanie o zdrowie
praca
rozwój osobisty (kursy szkolenia)
sprawy urzędowe, zakupy
rekreacja (wyjazd, wycieczka)



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Elementem diagnozy sytuacji opiekunów, ale również pomiaru zakresu zmian zachodzących w ich codziennym funkcjonowaniu w trakcie realizacji usługi przerwy regeneracyjnej, było koło satysfakcji życiowej opiekuna osoby zależnej. W ramach projektu dokonano trzykrotnego badania samooceny sytuacji życiowej uczestników projektu – przed rozpoczęciem, kilka miesięcy po pierwszej usłudze i na zakończenie projektu.



Rys. 13

Obszarami, w których odczuwana przez opiekunów satysfakcja życiowa była najniższa, okazały się „wypoczynek i rozrywka” oraz „aktywność zawodowa”. W pierwszym pomiarze na skali od 1 do 10 – dla wypoczynku wskazanie wniosło zaledwie 3,3 a dla aktywności zawodowej 3,6. Najwyższe wartości uzyskano dla obszarów – „bliskie relacje, przyjaciele, rodzina” (5,7) i „poczucie bezpieczeństwa” (5,9). Kolejne pomiary pokazały stopniowy wzrost poziomu satysfakcji we wszystkich badanych sferach. Jednak ten wzrost miał różną dynamikę. Zdecydowanie największa zmiana nastąpiła w wymiarze „wypoczynek i rozrywka”, w przypadku którego wzrost przekroczył 100% (zmiana z 3,3, do 7,1). Drugą sferą był „rozwój osobisty” – tu przyrost satysfakcji osiągnął 67%. Nadal obszarami charakteryzującymi się najwyższym poziomem satysfakcji były „bliskie relacje, przyjaciele,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

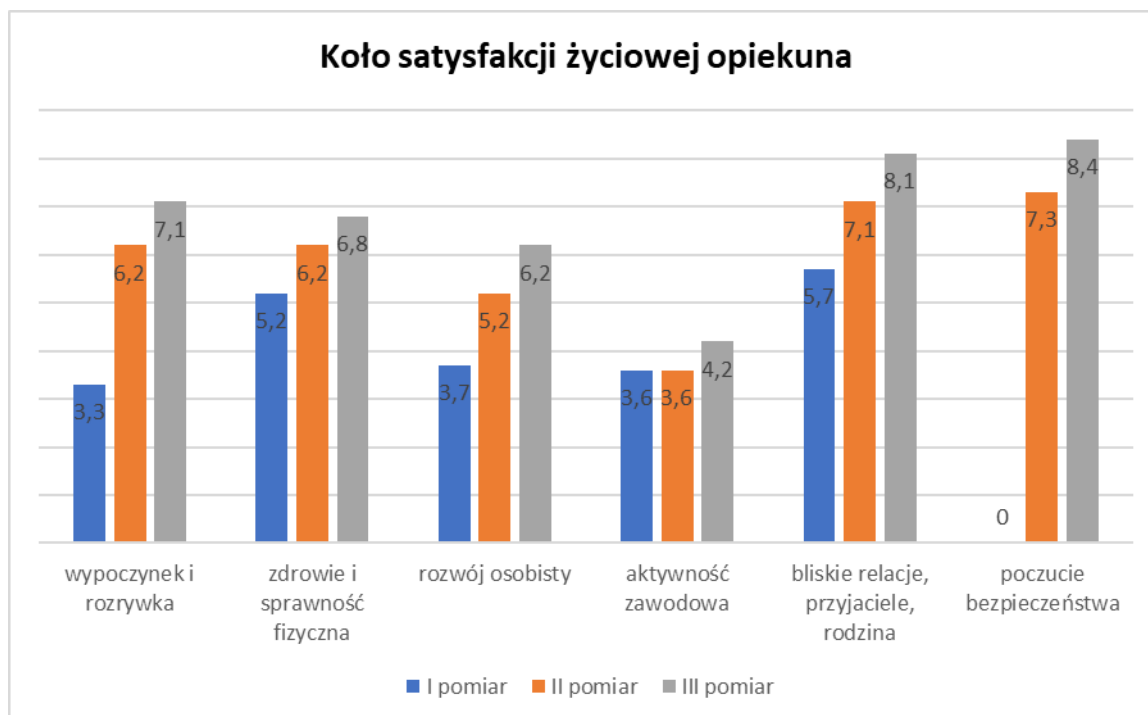
rodzina” (8,1) i „poczucie bezpieczeństwa” (8,4), choć w tym przypadku wzrost nie był już tak intensywny – dla obu 42%.

Pomiar satysfakcji życiowej opiekunów pokazał jednoznacznie, że istnieją obszary funkcjonowania, w odniesieniu do których zakres zmian jest niewielki. Dotyczy to przede wszystkim aktywności zawodowej. Większość opiekunów uczestniczących w projekcie była bierna zawodowo. Tylko co czwarta kobieta pełniąca rolę opiekuna faktycznego pracowała. Niska wartość wskaźnika satysfakcji dla tego obszaru wiąże się w dużej części z tym, że znaczna część opiekunów nie jest obecna na rynku pracy i nie ma nawet możliwości podjąć zatrudnienia. W tym przypadku usługa przerwy regeneracyjnej nie przyniesie raczej wzrostu poziomu zatrudnienia opiekunów. Jednak obserwowanym i wyartykułowanym przez opiekunów pozytywnym efektem usługi jest lepsza jakość życia zawodowego, możliwość zaangażowania się w pracę w stopniu odpowiadającym ich potrzebom i oczekiwaniom. Aktywni zawodowo opiekunowie zyskali szansę na pracę w pełnym wymiarze, bez konieczności zwalniania się.

Drugą sferą, w której zakres zmian miał mniejszy zasięg, jest zdrowie i kondycja fizyczna. Warto zauważyć, że opiekunowie stosunkowo dobrze oceniali swój stan zdrowia, jeśli wziąć pod uwagę pomiar kołem satysfakcji (z samego wywiadu w ramach arkusza diagnostycznego wynikało, że mają nieco inne odczucia). Wiele osób deklarowało mniejsze lub większe problemy zdrowotne, często wynikające z konieczności opieki nad osobą zależną lub z marginalizowania własnych potrzeb w tym zakresie. Przerwa regeneracyjna niewątpliwie pomogła im zregenerować siły, a w niektórych przypadkach skorzystać z zaległych wizyt lekarskich, czy odroczonego zabiegów. Nie można też niedoceniać wpływu usługi na ogólne samopoczucie psychofizyczne, co też może znajdować odbicie w wyniku.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

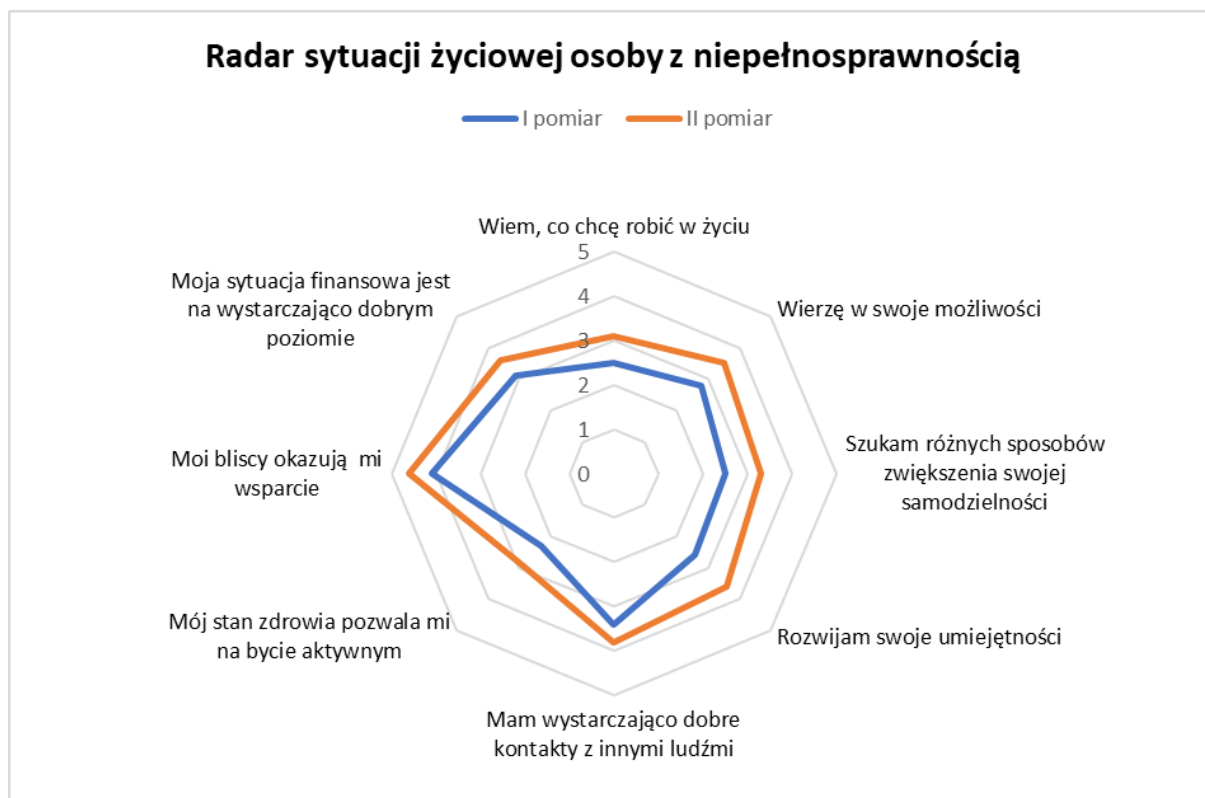


Rys. 14

Proces świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej wpłynął nie tylko na sytuację opiekunów faktycznych, ale również na osoby z niepełnosprawnością, które były bezpośrednimi adresatami usług asystenckich. Krótka przerwa ma bowiem podwójne działanie – oferując okresowe wytchnienie opiekunom, daje jednocześnie samym niepełnosprawnym możliwość lepszego spędzenia czasu, uwzględniającego ich potrzeby i upodobania. Narzędziem pomiaru zakresu zmian zachodzących w funkcjonowaniu osób zależnych był radar sytuacji życiowej osoby z niepełnosprawnością. W przypadku osób zależnych pomiaru dokonano dwukrotnie – przed rozpoczęciem wsparcia i na jego zakończenie. Trzy punkty radaru, które uzyskały najniższe wskazania to: „wiem, co chcę robić w życiu” (2,5), „szukam różnych sposobów zwiększenia swojej samodzielności” (2,5) i „mój stan zdrowia pozwala mi na bycie aktywnym” (2,3). Najwyższe wartości przypadają na: „mam wystarczająco dobre kontakty z ludźmi” (3,4) i „moi bliscy okazują mi wsparcie” (4,1).



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 15

Zestawienie wyników pierwszego i drugiego pomiaru pokazuje, że największe zmiany sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością miały miejsce w dwóch sferach – „szukam różnych sposobów zwiększenia swojej samodzielności (wzrost o 32%) i „rozwijam swoje umiejętności” (wzrost o 38%). Do poprawy doszło we wszystkich sferach objętych radarem. Potwierdza to tezę, że możliwość kontaktu z kimś spoza najbliższego otoczenia, przygotowanym do świadczenia usług asystenckich, wnosi wiele pozytywnego do życia codziennego osób z niepełnosprawnością.

9.2. Preferencje co do usług

Badanie preferencji opiekunów w odniesieniu do usługi przerwy regeneracyjnej przeprowadzone przez jej rozpoczęciem nie przyniosło jednoznacznych informacji na temat ich oczekiwań. Nie wszyscy opiekunowie osób zależnych sprecyzowali, w jakiej formie, w jakiej liczbie dni i godzin, chcieliby korzystać z przerwy regeneracyjnej. Mimo tego można określić pewne preferencje: przede wszystkim wsparcie 2-3 razy w tygodniu przez kilka godzin. Tylko co 10-ta osoba oczekuje usługi - codziennie, co wskazuje na właściwe



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

rozumienie idei krótkiej przerwy, która nie powinna stanowić ciągłego wsparcia, a jedynie okresowe wspomaganie opiekunów. Jedynie niewielka część OFON oczekiwała wsparcia weekendowego i interwencyjnego. Liczba godzin wsparcia wskazywana w arkuszu diagnostycznym mieściła się w szerokim przedziale – od 5 do 200 h miesięcznie.

Deklaracje złożone przed rozpoczęciem świadczenia usługi nie oddają jednak pełnego zakresu potrzeb. Po pierwsze, wielu opiekunów przystępując do projektu nie miało rozeznania, czym jest przerwa regeneracyjna i co ją różni od tradycyjnych usług. Po drugie, zakres wieloletnich zaniedbań w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnościami powoduje, że oczekiwania osób zależnych, a zwłaszcza ich opiekunów uległy ograniczeniu. Dlatego w wielu przypadkach wskazana liczba godzin i częstotliwość spotkań określone były jako minimalnie pożądane.

W projekcie zrealizowano łącznie 19440 godzin usługi, rozdysponowanych początkowo proporcjonalnie między 9 instytucji testujących. Poszczególne organizacje samodzielnie decydowały o formach świadczenia usługi i podziale godzin między uczestników. Można wyróżnić kilka przyjętych modeli realizacji przerwy regeneracyjnej:

- w oparciu o usługi realizowane w domu opiekuna,
- w oparciu o usługi realizowane w otoczeniu osoby z niepełnosprawnością,
- w oparciu o podmiot świadczący usługi dziennego wsparcia,
- w oparciu o instytucjonalne wsparcie weekendowe,
- w oparciu o usługę stacjonarną z noclegiem,
- w oparciu o usługi świadczone w miejscu zamieszkania asystenta.

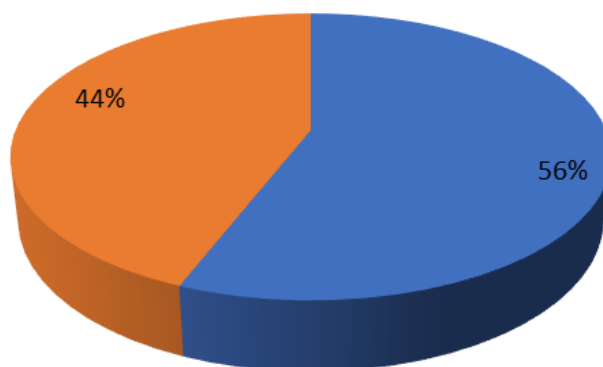
Liczba godzin wsparcia realizowanego w danym miesiącu przez poszczególne instytucje testujące wynosiła od 3 do 411 godzin miesięcznie. Tak duża rozbieżność wynikała z faktu, że w miesiącu rozpoczynania usługi niektóre z instytucji miały tylko jednego podopiecznego objętego usługą (styczeń) lub, gdy w momencie kończenia realizacji wsparcia dysponowały ostatnimi godzinami przewidzianymi w projekcie (12 godzin usługi w grudniu). Najwięcej godzin przerwy regeneracyjnej zrealizowano między czerwcem a wrześniem, kiedy instytucje testujące osiągnęły maksymalną liczbę beneficjentów. Liczba godzin wsparcia przyznawanych miesięcznie wahała się od 3 do 80 godzin na jedną osobę z niepełnosprawnością.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Z ilu asystentów korzystał opiekun w czasie usługi

■ jeden asystent ■ więcej niż jeden asystent

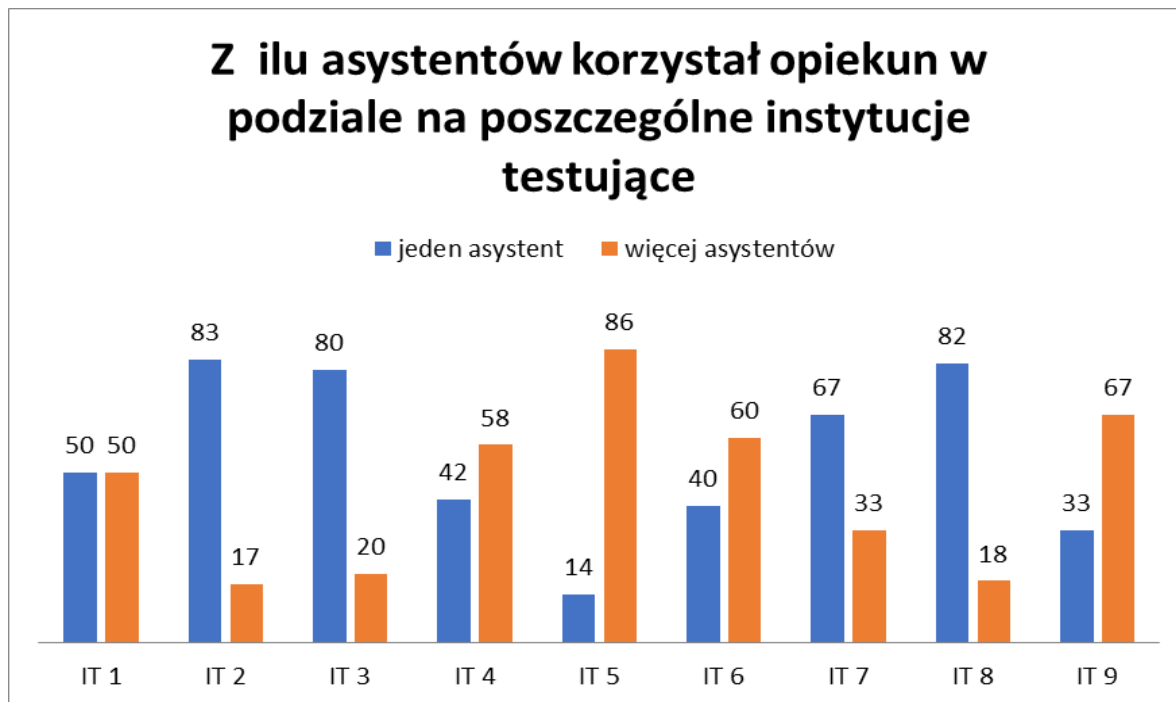


Rys. 16

W ponad połowie instytucji osoby zależne korzystały ze wsparcia świadczonego przez tego samego specjalistę przez cały okres trwania usługi. Dla wielu opiekunów bardzo ważną kwestią była stałość relacji między osobą z niepełnosprawnością a osobą udzielającą wsparcia. Choć wydaje się, że w przypadku przerwy regeneracyjnej taka organizacja usługi, opierająca się na budowaniu trwałej relacji między specjalistą a klientem, jest wskazana, ponad 40% instytucji przy realizacji krótkiej przerwy zmieniło asystenta co najmniej raz w czasie realizacji usługi. Powodów takiej zmiany było kilka: rotacja personelu (część asystentów zrezygnowała ze współpracy w trakcie trwania usługi), konieczność zmiany specjalisty z powodu innych czynników (asystent lub podopieczny wnioskowali o takie rozwiązanie), forma świadczenia usługi (przy usługach stacjonarnych w placówce nie zawsze osoba niepełnosprawna spotykała tych samych asystentów). Można także zauważyć, co obrazuje poniższy wykres, że część instytucji testujących z jakiegoś powodu wybrała model świadczenia usługi, w którym stałość relacji asystent – klient nie była tak istotna lub możliwa do zrealizowania. Dwie spośród 9 organizacji wyraźnie wyróżniają się w tym zakresie – odpowiednio tylko co siódmy lub co trzeci beneficjent miał jednego asystenta przez cały okres usługi.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 17

Ankiety monitoringu zbierały szereg informacji dotyczących procesu realizacji usługi przerwy regeneracyjnej. Jedno z pytań odnosiło się do zakresu usługi asystenckiej i czynności podejmowanych w jej ramach. Odpowiedzi opiekunów pozwalają wskazać kilka obszarów, w których świadczone było wsparcie asystenckie.

Jak asystent spędzał czas z osobą niepełnosprawną – wskazania opiekunów faktycznych

	Jakie czynności podejmował asystent?
Asystowanie w codziennych czynnościach	✓ Czynności pielęgnacyjne, ✓ podawał posiłki, podawał pic, kanapki, ✓ przygotowanie posiłków, ✓ pomagał przy ubieraniu córki, ✓ przy czynnościach toaletowych, ✓ pomagał przy czynnościach pielęgnacyjnych, podawaniu leków - opiekował się synem, bo jest leżący, ✓ pomoc przy kąpieli, ✓ pomoc przy czynnościach samoobsługowych,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

	✓ pomagał unieść, zejść z wózka, ✓ krojenie potraw przy jedzeniu, ✓ pomoc mamie w codziennych czynnościach, ✓ wsparcie podczas codziennych zajęć, ✓ sprzątanie pokoju
Wyjścia poza dom – sprawy codzienne	✓ Wyjście z domu, ✓ aktywizacja społeczna, ✓ wyjście na spacer, ✓ towarzyszenie w wyjściach na miasto, urzędu, ✓ wyjście na zakupy, ✓ lekarze,
Asysta w przemieszczaniu się, transport	✓ dowóz na zajęcia, ✓ pomoc w transporcie po mieście, ✓ woził na rehabilitację, ✓ przejazdy na badanie, do PZN, ✓ towarzyszył w drodze do miejsca realizacji projektu aktywizacji osób niepełnosprawnych, ✓ asysta towarzysząca w drodze z do domu i z domu, ✓ odwożenie syna do domu lub na zajęcia dodatkowe, ✓ wsparcie w czasie przejazdu ośrodka do mieszkania treningowego oraz do ośrodka, ✓ przewóz brata środkami transportu
Organizacja czasu wolnego	✓ organizacja czasu wolnego, spędzanie czasu w domu, ✓ rozwijanie pasji z synem, ✓ krzyżówki, czytanie, oglądanie filmów, ✓ gry, komputer, internet, ✓ rozmowy motywacyjne, programy naukowe, ✓ oglądał telewizję, ✓ grał w gry, rysował, ✓ śpiewali, rysowali, oglądali bajki,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

	✓ gry, układanki, malowali, ✓ wspólne czytanie, oglądanie albumów ze zdjęciami
Życie towarzyskie i kulturalne	✓ Wyjście do instytucji kultury, ✓ imprezy kulturalne i towarzyskie, ✓ wychodzenie do kościoła, teatru, kina, ✓ wyjście do kawiarni, ✓ wspólne wyjście na lody, pizzę, gry planszowe, ✓ wyjścia na basen, ✓ wyjście na mecz, ✓ ognisko, wycieczki, ✓ wycieczka do parku, gry i zabawy na powietrzu, ✓ udział w pikniku, ✓ wyjście do McDonalds, na festyn, ✓ Spacer i wyjście z psem,
Działania edukacyjne	✓ nauka obsługi komputera, ✓ ćwiczenie zdolności poznawczych, ✓ trening komunikacyjny, ✓ odrabianie zajęć domowych, ✓ pomoc w nauce, ✓ warsztaty plastyczne,

Wszyscy opiekunowie osób zależnych byli zadowoleni z usług oferowanych w ramach przerwy regeneracyjnej. W pięciostopniowej skali (gdzie rozpiętość oceny wynosiła od zdecydowanie tak do zdecydowanie nie) 89% ankietowanych deklaroowało „zdecydowanie tak” a 11% „raczej tak”. Innych wskazań nie było.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

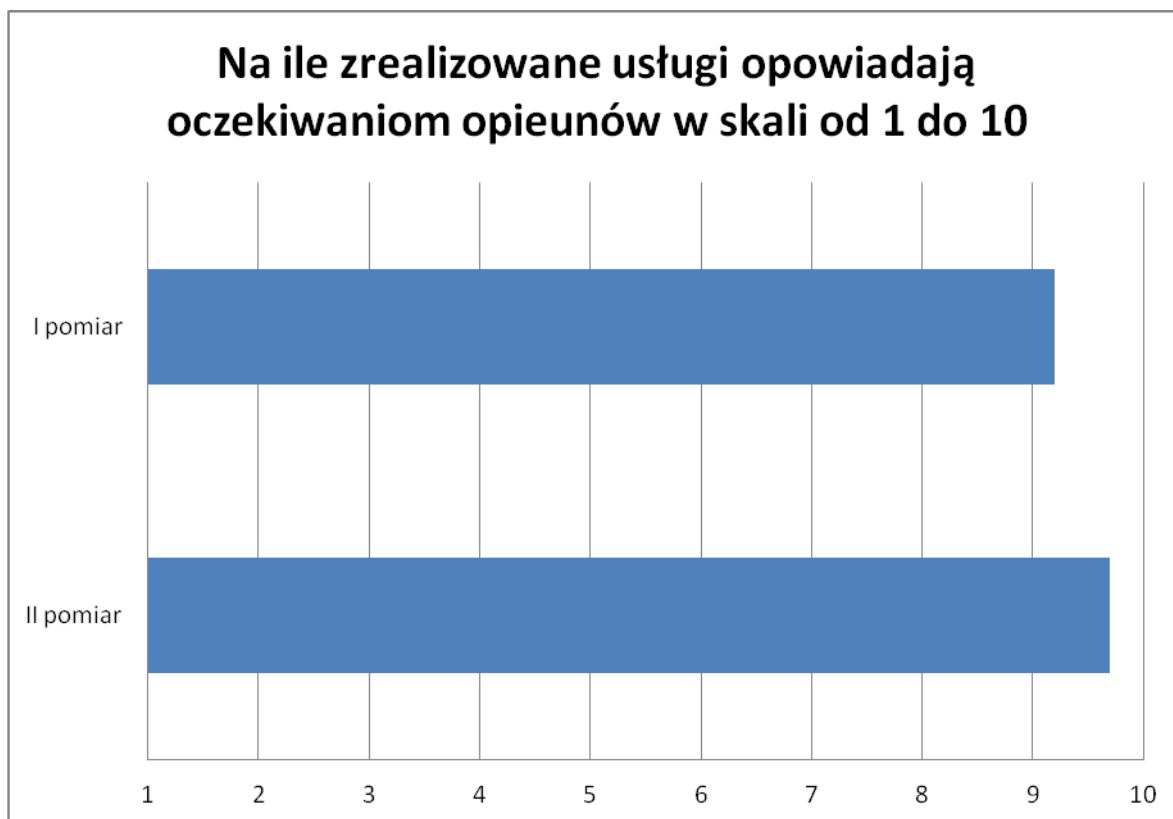


Rys. 18

Dane z ankiety monitoringu pokrywają się w informacjami uzyskanymi w ramach pomiaru kołem satysfakcji życiowej opiekunów osób niepełnosprawnych (II i III pomiar). Przeprowadzona w trakcie świadczenia usługi i na jej zakończenie samoocena sytuacji życiowej opiekunów połączona była z prośbą o wskazanie, w jaki sposób wykorzystują przerwę regeneracyjną oraz jak oceniają (w skali od 1 do 10), na ile zrealizowane usługi spełniają ich oczekiwania (odpowiadają ich wyobrażeniom). W obu przypadkach średni uzyskany wynik przekroczył 9 (odpowiednio 9,2 i 9,7).



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

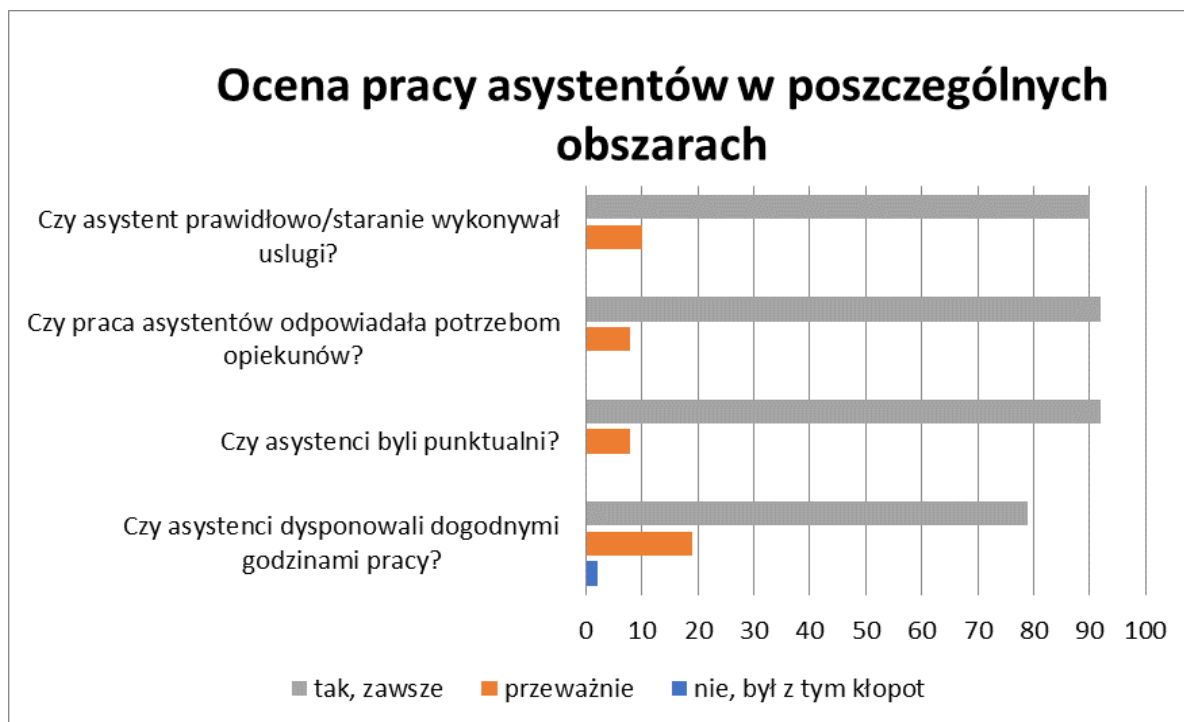


Rys. 19

Ogólne wysokie zadowolenie z usługi i zaangażowania asystentów znajduje odbicie w szczegółowej ocenie wsparcia. Badano w niej jakość pracy asystentów w następujących obszarach: staranność i prawidłowość usługi, odpowiadanie usługi oczekiwaniom opiekunów, punktualność oraz dysponowanie dogodnymi godzinami usługi. W trzech pierwszych sferach ponad 90% ankietowanych nie miało żadnych uwag do pracy asystentów, a jednocześnie nie pojawiły się żadne oceny negatywne. Jedyńm obszarem, w którym w ocenie usługi odnotowano jakiś poziom niezadowolenia, była dogodność godzin pracy asystentów. Również w tym przypadku większy niż dla pozostałych trzech obszarów był odsetek osób wybierających opcję „przeważnie”, a procent ankietowanych deklarujących pełne zadowolenie z oferowanych godzin wsparcia asystenckiego nie osiągnął 80%.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego



Rys. 20

O ocenę zaangażowania asystentów zapytani zostali także w ankiecie ewaluacji, przeprowadzonej telefonicznie wśród wybranych opiekunów osób zależnych. Wszyscy opiekunowie ocenili asystentów na 5 w pięciostopniowej skali. Wskazywali m.in. na rzetelność, profesjonalizm i bardzo dobry kontakt z osobami niepełnosprawnymi, którzy dzięki usłudze asystenckiej mogli poszerzyć swoje umiejętności, wyjść poza miejsce zamieszkania, poznać kogoś nowego i nie być skazanym na ciągłą obecność opiekuna.

Monitoring usługi obejmował także kwestię zmian, jakie należałoby wprowadzić w ramach usługi opieki wytchnieniowej. Prośba o uwagi w tym zakresie stanowiła część II i III pomiaru kołem satysfakcji życiowej opiekunów. Choć większość uczestników nie miała żadnych propozycji zmian, w kilku przypadkach pojawiły się sugestie, co do kierunku przekształceń usługi krótkiej przerwy.

- Czas trwania usługi – więcej godzin, częściej, dłużej („*chciałabym więcej godzin, czas trwania usługi - wtedy asystent odciążał by mnie praktycznie*”, „*chciałabym więcej godzin, ponieważ syn ma bardzo dobrą opiekę*”, „*nasze zapotrzebowanie nie spada a z naszym wiekiem rośnie*”),

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Czas trwania usługi – stałość („usługa powinna być na stałe, aby trwały do końca życia syna”, „chciałabym, żeby usługi były również realizowane po zakończeniu projektu”),
- Inne formy usługi niż kilka godzin dziennie – „dodałabym weekendy”, „dodatkowa asysta kilkudniowa”, „uzupełnić o porady prawne i psychologiczne”
- Większy wybór asystentów,
- Asystent mógłby dodatkowo służyć usługi związane z transportem,
- Forma usługi – wsparcie uzupełniające – „więcej zajęć ruchowych”, „chciałabym, aby asystentura obejmowała konkretne działania – rehabilitację, działania terapeutyczne, a nie to, co podoba się dziecku”,
- Aspekty finansowe - „Gdyby usługa nie była płatna – dałabym 10”, „forma opłaty za usługi – możliwość zapłaty za cały miesiąc, a nie za każdą godzinę osobno”.

Mimo zgłaszanych uwag, wszyscy opiekunowie dostrzegli realny wpływ usługi na różne sfery ich codziennego funkcjonowania. Pozytywne efekty krótkiej przerwy wiązały się z: odpoczynkiem i pojawieniem się czasu dla siebie; odbudowaniem czy rozwinięciem relacji rodzinnych; lepszą i ciekawszą organizacją czasu wolnego, życia towarzyskiego czy kulturalnego; zadbaniem o stan zdrowia; większym zaangażowaniem w życie zawodowe; dostrzeganiem pozytywnych zmian w życiu osób zależnych, itp.

	Jakie czynności podejmował asystent?
Asystowanie w codziennych czynnościach	✓ pomoc mamie w codziennych czynnościach, ✓ wsparcie podczas codziennych zajęć, ✓ pomagał spożywać posiłki, podawał picie, kanapki, ✓ asystował przy przygotowaniu posiłków, ✓ pomagał przy ubieraniu córki, ✓ pomagał przy czynnościach toaletowych, ✓ pomagał przy czynnościach pielęgnacyjnych, opiekował się synem, bo jest leżący, ✓ pomoc przy kąpieli, ✓ pomoc przy czynnościach samoobsługowych,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

	✓ pomagał unieść, zejść z wózka, ✓ krojenie potraw przy jedzeniu, ✓ pomagał przy sprzątanii pokoju
Wyjścia poza dom – sprawy codzienne	✓ Wyjście z domu, ✓ aktywizacja społeczna, ✓ wyjście na spacer, ✓ towarzyszenie w wyjściach na miasto, urzędu, ✓ wyjście na zakupy, ✓ lekarze,
Asysta w przemieszczaniu się, transport	✓ dowóz komunikacją publiczną na zajęcia, ✓ pomoc w transporcie po mieście, ✓ pomoc w dotarciu na rehabilitację, ✓ przejazdy na badanie, do PZN, ✓ towarzyszył w drodze do miejsca realizacji projektu aktywizacji osób niepełnosprawnych, ✓ asysta towarzysząca w drodze z do domu i z domu, ✓ pomoc synowi w dotarciu do domu lub na zajęcia dodatkowe, ✓ wsparcie w czasie przejazdu ośrodka do mieszkania treningowego oraz do ośrodka, ✓ wsparcie w przewożeniu brata środkami transportu
Organizacja czasu wolnego	✓ organizacja czasu wolnego, spędzanie czasu w domu, ✓ rozwijanie pasji z synem, ✓ krzyżówki, czytanie, oglądanie filmów, ✓ gry, komputer, internet, ✓ rozmowy motywacyjne, programy naukowe, ✓ oglądał telewizję, ✓ grał w gry, rysował, ✓ śpiewali, rysowali, oglądali bajki, ✓ gry, układanki, malowali, ✓ wspólne czytanie, oglądanie albumów ze zdjęciami



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Życie towarzyskie i kulturalne	✓ Wyjście do instytucji kultury, ✓ imprezy kulturalne i towarzyskie, ✓ wychodzenie do kościoła, teatru, kina, ✓ wyjście do kawiarni, ✓ wspólne wyjście na lody, pizzę, gry planszowe, ✓ wyjścia na basen, ✓ wyjście na mecz, ✓ ognisko, wycieczki, ✓ wycieczka do parku, gry i zabawy na powietrzu, ✓ udział w pikniku, ✓ wyjście do McDonalds, na festyn, ✓ Spacer i wyjście z psem,
Działania edukacyjne	✓ nauka obsługi komputera, ✓ ćwiczenie zdolności poznawczych, ✓ trening komunikacyjny, ✓ odrabianie zajęć domowych, ✓ pomoc w nauce, ✓ warsztaty plastyczne,

9.3. Wpływ procesu świadczenia usługi przerwy wytchnieniowej na wzrost kompetencji zawodowych asystentów i dyspozytorów

Dyspozytorzy – rozwój kompetencji zawodowych i ocena realizacji projektu

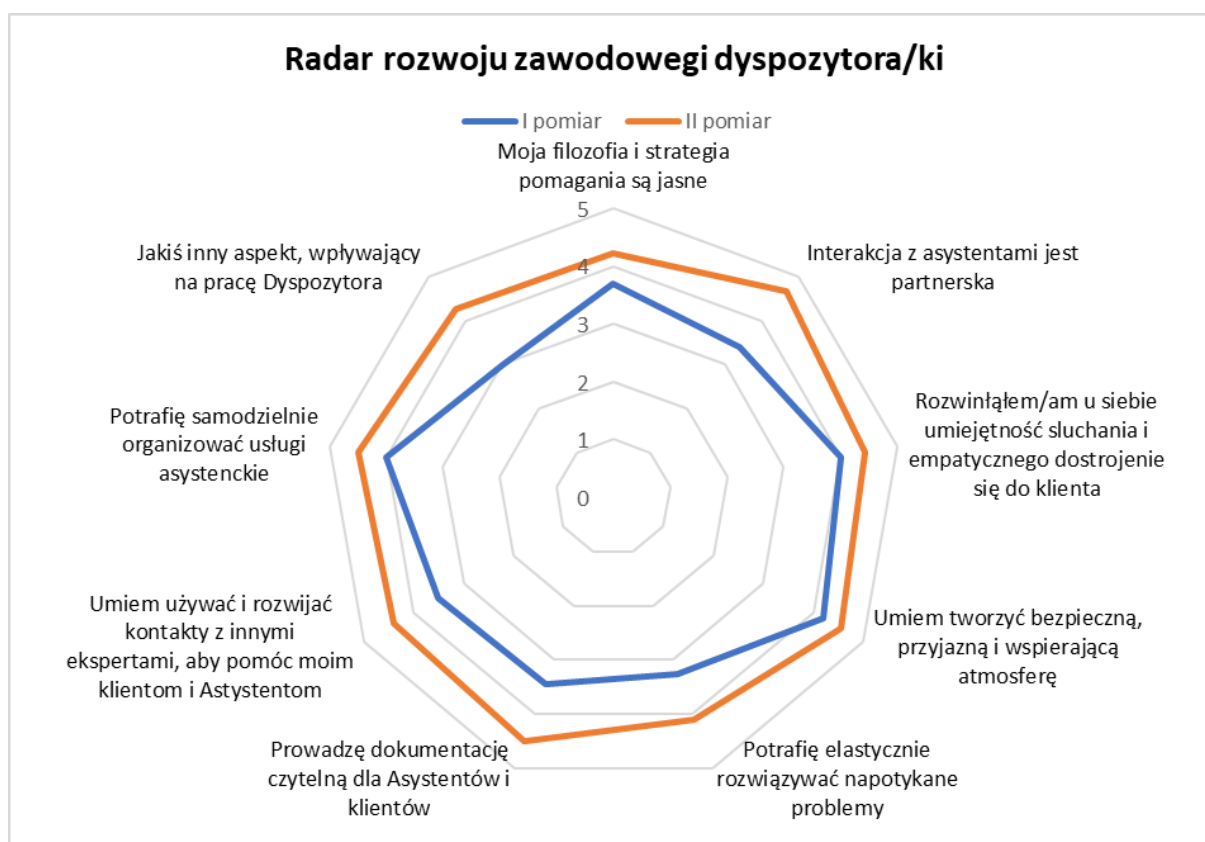
W projekcie uczestniczyło 13 dyspozytorów. W jednej z instytucji testujących funkcję taką pełniły dwie osoby, w trzech innych instytucjach doszło do zmiany dyspozytora w trakcie realizacji usługi. Większość tej grupy stanowiły kobiety (tylko 2 mężczyzn) i osoby z wykształceniem wyższym. Wszyscy mieli wcześniejsze doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnością. W trakcie warsztatów partycypacyjnych wypracowano profil kompetencyjny dyspozytora wskazujących na szereg cech istotnych z punktu widzenia tej funkcji. Projekt zakładał pomiar samooceny kompetencji zawodowych dyspozytorów przed



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

rozpoczęciem projektu i po zakończeniu – przy zastosowaniu radaru rozwoju zawodowego dyspozytora/dyspozytorki.

Pierwszy pomiar wskazał, że najmocniejsze strony dyspozytorów, w ich własnym odczuciu, mieszczą się w dwóch obszarach: „umiem tworzyć bezpieczną, przyjazną i wspierającą atmosferę” oraz „potrafię samodzielnie organizować usługi asystenckie”. Słabsze punkty radaru to: „potrafię elastycznie rozwiązywać problemy” i „potrafię prowadzić czytelną dokumentację” oraz własny obszar wskazany przez asystenta. Ponowne badanie przeprowadzone po zakończeniu procesu świadczenia usługi wykazało wzrost samooceny dyspozytorów we wszystkich obszarach radaru. Największą zmianę odnotowano w sferach: „interakcja z asystentami jest partnerska”, „prowadzę dokumentację czytelną dla asystentów i klientów” oraz w innym aspekcie wyznaczanym indywidualnie przez samych dyspozytorów. Najmniejsza zmiana nastąpiła w obszarach: „umiem tworzyć bezpieczną, przyjazną i wspierającą atmosferę” oraz „rozwinąłem/AM u siebie umiejętność słuchania i empatycznego dostrojenia się do klienta”.



Rys. 21



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Proces świadczenia usługi wymagał od dyspozytorów rozwinięcia szeregu kompetencji, związanych przede wszystkim z organizacją usługi i zarządzaniem personelem. Dyspozytorzy byli odpowiedzialni m.in. za:

- diagnozę potrzeb opiekunów faktycznych i osób niepełnosprawnych,
- zawieranie kontraktu z klientami (opiekunem osoby niepełnosprawnej oraz z osobami niepełnosprawnymi),
- definiowanie czynności do wykonania przez asystenta, celu, czasu i miejsce spotkania z asystentem,
- dobór asystentów do potrzeb klienta,
- bieżącej organizacji usług – ustalanie grafiku usług, weryfikowanie oddziaływania usług na sytuację klientów i ich opiekunów, monitoring realizacji usług zgodnie ze zgłoszonym zapotrzebowaniem klientów,
- dbanie o jakość relacji między stronami kontraktu,
- efektywne rozwiązywanie zaistniałych sytuacji problemowych,
- nadzór nad prawidłowym przepływem dokumentacji projektowej, związanej z merytoryczną i formalną stroną realizacji projektu.

W trakcie realizacji usługi pojawiły się pewne problemy związane np. z zatrudnieniem odpowiedniej liczby asystentów, dopasowaniem ilości godzin i terminów wsparcia do potrzeb opiekunów osób zależnych, brakiem właściwej komunikacji między wszystkimi użytkownikami i uczestnikami projektu czy różnymi czynnikami losowymi. Trudności zgłaszane w miesięcznych sprawozdaniach sporządzanych przez dyspozytorów w trakcie realizacji usługi przerwy wytechnieniowej przedstawiały się następująco:

- brak możliwości realizacji wystarczającej liczby godzin,
- ograniczona dyspozycyjność asystentów w kontekście dużego zainteresowania usługą,
- niewykonanie usługi z powodu niespodziewanego przedłużenia się wcześniejszej asystentury (OFON nie odebrał wcześniejszego podopiecznego na czas),
- brak współpracy z dyspozytorem - asystent nie dotarł, ale nikogo o tym nie poinformował,
- kolizje terminów - kilka osób chciało skorzystać z usługi jednocześnie - wybór osoby, która miała największą potrzebę wsparcia,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- zmiana godzin przez OFON - mieli trudność, żeby zdecydować, kiedy chcą skorzystać z usługi,
- troje asystentów zrezygnowało z udziału w projekcie - zgłoszono nowe osoby,
- odwoływanie usług (choroba, złe samopoczucie),
- przedłużenie asystentury bez informowania o tym asystenta i dyspozytora (odebranie dziecka godzinę później niż było umówione),
- warunki pogodowe i drogowe utrudniały dotarcie na miejsce usługi asystentom i OzN,
- trudności w komunikacji z jednym z OFON (nie odbiera telefonów), co utrudnia proces umawiania na usługę,
- odwołanie umówionego spotkania z powodu wyjazdu,
- relacje między asystentem a OFON (przekroczenie pewnych granic przez OFON, zakłopotanie asystenta),
- ingerowanie przez OFON w sposób wykonywania usługi,
- stan zdrowia OzN uniemożliwił czasowe korzystanie z usługi, traktowanie przez OFON usługi jako treningu i rehabilitacji OzN,
- traktowanie przez część OFON projektu jako zabezpieczenia w nagłych sytuacjach - bez planowanego regularnego podejścia (próba umawiania usługi później niż 48 h przed chęcią skorzystania z usługi),
- prośba o usługi w ostatniej chwili - co powoduje m.in., że godziny usług nie odpowiadają beneficjentom,
- okres urlopowy - trudność ustalenia terminów dogodnych - problemy organizacyjne,
- OFON są ostrożni i nieufni, niechętnie wypełniają dokumentację, mają problem z określeniem motywacji, gotowości,
- osoby niepełnosprawne nie rozumieją treści - nie potrafią podpisywać, agresywność klienta, rezygnacja klienta pomimo złożenia deklaracji i podpisania kontraktu (ze względu na rodzaj niepełnosprawności)
- jedna rodzina potrzebuje szerszego wsparcia niż oferowana usługa,
- rezygnacja asystenta uniemożliwiła realizację usług zgłaszanych interwencyjnie przez dwie rodziny,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- asystent nie mógł zrealizować usługi ze względu na sprawy osobiste a następnie zrezygnował z dalszego udziału w projekcie,
- zakwalifikowana do projektu rodzina nie zgodziła się na propozycję asystenta, w związku z tym nie został on zatrudniony
- nabór rodzin do projektu, gdyż rodziny OzN oczekują opieki całodobowej,
- beneficjenci wykorzystują tylko godziny, które są im niezbędne (dopiero uczą się korzystać z przerwy regeneracyjnej),
- okresowy urlop miał wpływ na dostępność asystentów,
- beneficjenci uczestniczyli w wyjazdach wakacyjnych (ograniczenie usługi),
- zatrudnianie nowych asystentów (ze względu na rezygnację poprzednich).

Podsumowując uwagi dyspozytorów odnoszące się do realizowania usługi należy wskazać, że w środowisku opiekunów jest bardzo duże zapotrzebowanie na tego rodzaju wsparcie. Okres rocznego testowania pozwolił wielu opiekunom na uświadomienie sobie zakresu własnych potrzeb, których realizacja była dotąd utrudniona lub wręcz niemożliwa. Jednocześnie przewidziany projektem czas testowania usługi nie był wystarczający do pełnego wykorzystania wszystkich możliwości, jakie opiekunom oferuje przerwa wytchnieniowa. Proces wchodzenia w usługę, osvajania się z nią wymagał czasu i wielu opiekunów dopiero po kilku miesiącach trwania projektu uzyskało zdolność pewnego oderwania się od sprawowanej roli, szerszego spojrzenia na nową sytuację i choć częściowego spełnienia deklarowanych przez projekt planów. Dyspozytorzy uważnie przyglądali się zmianom zachodzącym w życiu codziennym opiekunów i osób zależnych, dostrzegając pozytywne strony projektu, sygnalizowali przy tym, jakie potencjalne modyfikacje należałoby wprowadzić do usługi. Wskazali m.in. na konieczność rozwoju różnych form usługi, w tym formy wsparcia z noclegiem i wsparcia weekendowego oraz wprowadzenia rozwiązań stwarzających szanse na dłuższy niż kilkugodzinny odpoczynek dla opiekunów (usługa kilkudniowa). Kwestią diskutowaną była również różnorodność niepełnosprawności beneficjentów istotnie wpływająca na zakres usługi i intensywność zaangażowania opiekunów zawodowych. Dużym ograniczeniem dla świadczenia usług okazuje się także brak osób chętnych do podejmowania się opieki zawodowej. Potrzeby osób



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

niepełnosprawnych i ich rodzin nie bilansują się z możliwościami pozyskania odpowiednich kadr niezbędnych do realizacji usług, na co ma wpływ również aktualna sytuacja na rynku.

Dyspozytorzy nie mieli przewidzianej superwizji w ramach wsparcia projektowego, jednak w wyniku analizy ich potrzeb i oczekiwań – zgłoszone zostało takie zapotrzebowanie z ich strony. Przeprowadzono superwizję w ramach działalności Fundacji, uznając iż jest to wsparcie niezbędne dla dalszej realizacji założeń projektu, jak również wnioski z przeprowadzonego wsparcia będą doskonałym materiałem uzupełniającym analizę testowania przerwy wytchnieniowej.

Dyspozytorzy chętnie przystąpili do tej formy wsparcia - osoba prowadząca superwizję wskazała, iż głównymi problemami z jakimi borykała się ta grupa projektowa to:

- brak wystarczającego wsparcia ze strony kadry zarządzającej – dyspozytorzy, w momencie pojawienia się w placówce, zaczęli pełnić funkcje menadżersko- koordynacyjną, co często nie było do końca zrozumiane przez kadrę. Na przykład - nie mieli odpowiednich zasobów do pełnienia tej funkcji – czas, miejsce pracy, odosobnione miejsce do spotkań z uczestnikami projektu; systemowo nie byli osadzeni w strukturach organizacji;

- brak doświadczenia w zarządzaniu zespołami – nieumiejętność skoordynowania pracy podległych pracowników, brak umiejętności związanych z prawidłowym reagowaniem na sytuacje kryzysowe – dyspozytorzy stwierdzili, iż mimo doskonale przeprowadzonego szkolenia brak doświadczenia praktycznego hamował często możliwość prawidłowej reakcji;

- brak superwizji – dyspozytorzy poszczególnych instytucji wspierali się wzajemnie, mieli stały dostęp do kadry eksperckiej projektu, jednak mimo wszystko zgłaszali potrzebę stałego dostępu do superwizora.

Kadra dyspozytorska, mimo zupełnie nowej sytuacji w jakiej się znalazła, realizowała przewidziane zadania, na bieżąco raportowała o wprowadzanych elementach programu przerwy wytchnieniowej, adoptowaniu rozwiązań zagranicznych w procesie testowania.

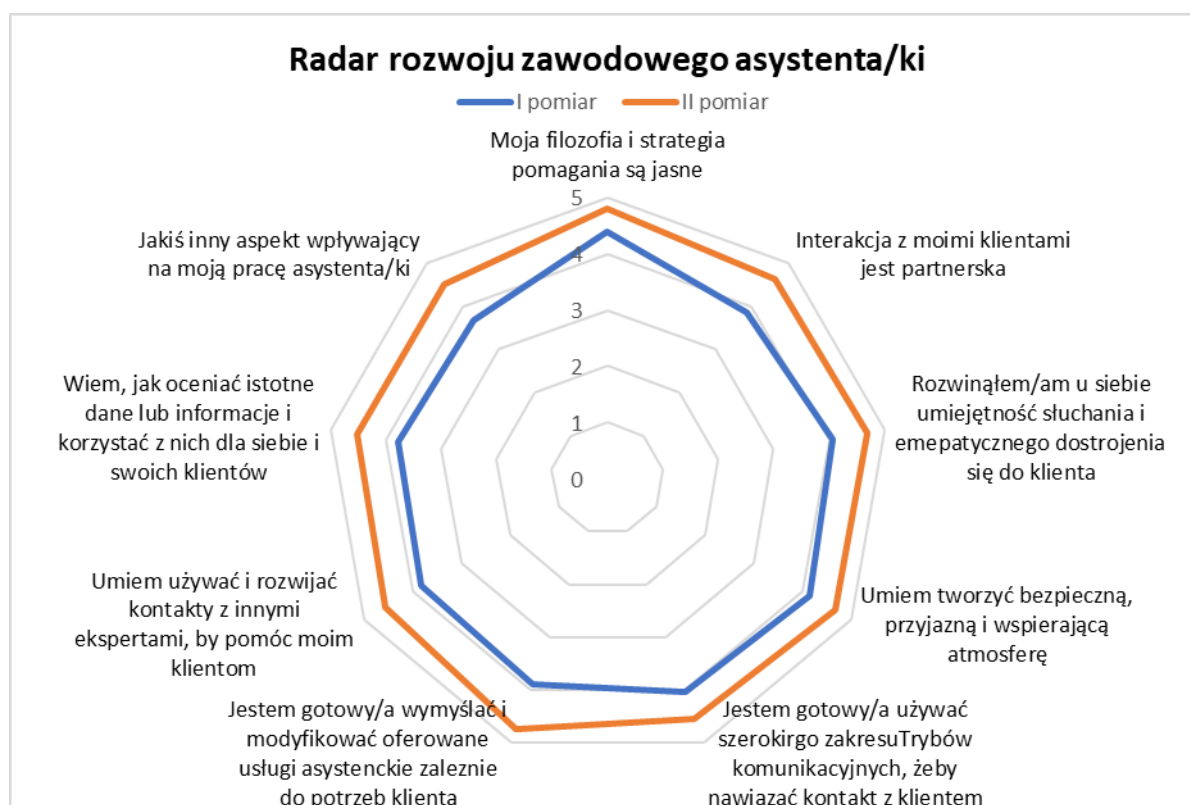
Asystenci – rozwój kompetencji zawodowych i ocena realizacji projektu

W realizacji usług uczestniczyło ponad 60 asystentów. Liczba ta była większa od zamierzonej (45) z powodu rotacji asystentów w niektórych instytucjach testujących. Za rekrutację odpowiedzialne były instytucje testujące. Wszyscy asystenci zostali odpowiednio

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

przeszkoleni przed przystąpieniem do świadczenia usług. Szkolenie obejmowało zagadnienia czynności asystenckich, komunikacji z klientem i jego opiekunami, pierwszej pomocy.

Na warsztatach partycypacyjnych z przedstawicielami instytucji uczestniczących (IU), przeprowadzonych przed przystąpieniem do realizacji usługi, przedyskutowano kwestię kwalifikacji i kompetencji osób bezpośrednio świadczących usługę. Punktem wyjścia był wypracowany już we wcześniejszych projektach profil kompetencyjny asystenta – opiekuna zawodowego. W trakcie szkolenia wstępnego asystentów przeprowadzono również pomiar wiedzy dotyczący rozumienia przerwy regeneracyjnej. Projekt zakładał wzrost jakości usług świadczonych osobom z niepełnosprawnością. Za jeden ze sposobów osiągnięcia tego efektu uznano wzrost profesjonalizmu kadr. Narzędziem pozwalającym określić zakres zmian kompetencji asystentów był radar rozwoju zawodowego. Pomiaru samooceny dokonano dwukrotnie – przed przystąpieniem do świadczenia wsparcia i na jego zakończenie.



Rys. 22

Przedstawione na wykresie wyniki obu pomiarów pokazują na wzrost kompetencji we wszystkich wyznaczonych radarem obszarach. Pierwszy pomiar pozwolił zidentyfikować słabsze strony asystentów związane z dwoma punktami radaru: „umiem używać i rozwijać



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

kontakty z innymi ekspertami, by pomóc klientom”, „wiem, jak oceniać istotne dane lub informacje i korzystać z nich dla siebie i dla swoich klientów” (w obu średnie wskazanie poniżej 4). Dokonując samooceny za najsilniejszą stronę asystenci uznali obszar: „moja filozofia i strategia pomagania są jasne”. Biorąc pod uwagę oba pomiary radaru rozwoju zawodowego zauważyć można, że największy przyrost odnosi się do sfery „jestem gotowy/a wymyślać i modyfikować oferowane usługi asystenckie zależnie od potrzeb klienta” – to drugi najwyższy punkt radaru (po obszarze „moja filozofia i strategia pomagania są jasne” – 4,79), w którym średnia wartość wskazania wyniosła 4,74.

Radar rozwoju zawodowego stwarzał asystentom szansę na całościowe spojrzenie na profesjonalną stronę ich działań. Jeden z punktów radaru mógł zostać swobodnie wskazany przez asystenta. Ci, którzy decydowali się na wyznaczenie innego, ważnego aspektu wpływającego na ich pracę wskazywali: życzliwość, zaufanie; umiem pracować na zasobach klienta; poczucie humoru; dyskrecja i lojalność; systematyczność i konsekwencja; uczciwość i zaufanie; logistyka, poruszanie się między klientami; radzenie sobie ze stresem; umiejętności komunikacyjne; rozumienie potrzeb; elastyczność, kreatywność; zaangażowanie.

Dodatkowym elementem oceny procesu świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej uwzględniającym punkt widzenia asystentów, była ankieta on-line po zakończeniu realizacji usługi. Poruszono w niej m.in. kwestie obszarów rozwoju wiedzy asystentów, ich ewentualnych uwag i rekomendacji dotyczących organizacji krótkiej przerwy, oczekiwanego zakresu wsparcia ze strony organizatora usługi czy jakości współpracy między asystentami a dyspozytorami.

Jaki zakres wiedzy asystentów został zwiększony podczas realizacji procesu testowania?

- *Zwiększyły się moje kompetencje komunikacyjne i interpersonalne, dzięki którym łatwiej jest mi nawiązać i utrzymać pozytywne relacje.*
- *Zwiększyły się kompetencje interpersonalne, wyczulenie na potrzeby osób zależnych jak i ich opiekunów i podążanie za tym. Kreatywność w spędzaniu czasu z podopiecznym czy wyboru narzędzi, by osoba się nie nudziła, a mogła się zmierzyć z jakimiś wyzwaniem np. dłuższym spacerem czy zwiększeniem aktywności fizycznej czy umysłowej*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- *Wiedza dotycząca problemu funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w środowisku [problemy z przemieszczaniem się], problem z dostępem do podstawowych świadczeń medycznych.*
- *Dowiedzieliśmy się, jak dużo jest osób potrzebujących wsparcia asystenta oraz, jak dużo osób niepełnosprawnych ma potrzebę bycia chociaż trochę niezależnym od opiekunów.*
- *Empatia (ponieważ stałam się wrażliwsza na potrzeby innych), większa świadomość (wiem jak mam podejść i jak zrozumieć podopiecznych)*
- *komunikacja niewerbalna - korzystanie z alternatywnych form komunikacji z osobą z niepełnosprawnością, takich jak m.in. książka komunikacyjna*
- *Zwiększenie cierpliwości (stałam się bardziej cierpliwą osobą), kreatywności (wykorzystuje więcej gier i zabaw, ciągle poszukując nowych), poszerzenie wiedzy dotyczących chorób*
- *Większa wiedza i sprawność w zakresie komunikacji (większa świadomość o tym, że do każdej osoby trzeba dobrać indywidualny sposób komunikacji w celu lepszego zrozumienia), zwiększenie kreatywności (dobieranie odpowiednich metod i technik tak, aby jak najlepiej usprawnić pracę z osobą niepełnosprawną)*
- *Powiększenie wiedzy i zarówno zdobycie nowych doświadczeń, np. komunikowanie się, i lepsze zrozumienie osób z autyzmem, poznanie alternatywnej formy komunikowania się, np. Makaton lub język migowy.*
- *Zwiększenie wiedzy o formach rehabilitacji i ćwiczeniach osób z niepełnosprawnością ruchową*
- *Praca w projekcie nauczyła mnie asertywności*
- *Jako że miałem do czynienia z osobami z bardzo dużymi niepełnosprawnościami poszerzyłem zakres wiedzy dotyczący dysfunkcji w wielu obszarach życia tych beneficjentów. Nauczyłem się również, jak asystować takim osobom przy spożywaniu posiłków i innych czynnościach dnia codziennego.*
- *Osobiście nauczyłam się wiele, przede wszystkim empatia weszła na inny poziom. Nauczyłam się rozumieć potrzeby osób z niepełnosprawnością, w jaki sposób się o nich dowiadywać i jak wesprzeć, aby je zrealizować*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- *W pewnym stopniu została poszerzona moja wiedza na temat autyzmu, gdyż w projekcie pracowałam przede wszystkim z młodą osobą z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*
- *Umiejętność interpersonalne - nauczyłem się budować kontakty z klientem; umiejętność "diagnozy potrzeb" - stałem się bardziej wrażliwy na zróżnicowane potrzeby poszczególnych osób, z którymi pracowałem.*

W ankiecie on-line zapytano także o to, jakich **form wsparcia ze strony instytucji** - organizatora usług przerwy regeneracyjnej oczekiwali w trakcie realizacji usług?

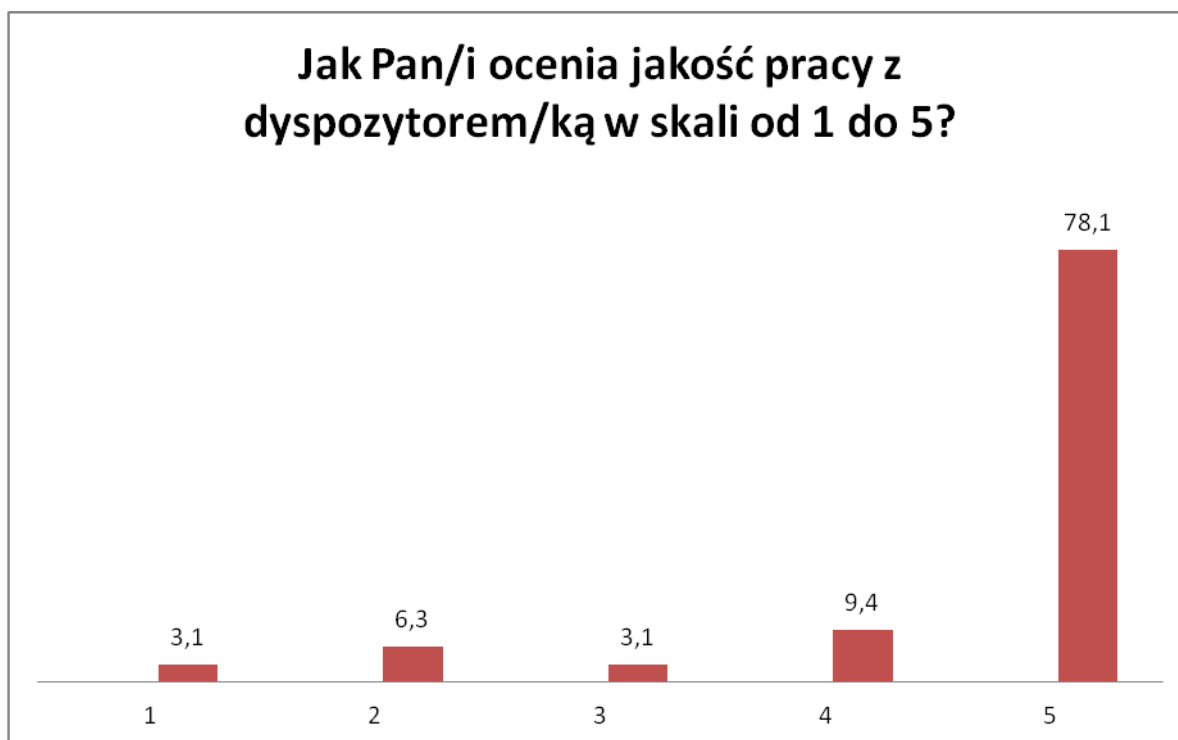
- *Wsparcie finansowe - dodatkowe niewielkie środki przeznaczone na każdą osobę z niepełnosprawnością, aby móc ciekawiej spędzać z nimi czas*
- *Materiały pomocnicze, krzyżówki, wykreślanki, itd.*
- *Zajęcia pozwalające na wyciszenie oraz zrelaksowanie*
- *Podpowiedzi w jaki sposób usprawnić jakieś obszary u osoby zależnej, jeśli wyraża ona zainteresowanie*
- *Pomoc w rozwiązywaniu problemów/dylematów; porada jak zachować się w danej sytuacji*
- *Więcej superwizji*
- *Dojazdy do klientów może powinny być jakoś wspomagane czy jakiś dodatek na paliwo czy na bilety, bo czasem te koszty są dość wysokie, jeśli ma się klientów w różnych miejscach, o różnych porach*
- *Pomocy dyspozytora i rozmowy w sytuacjach problemowych. Wsparcia w razie potrzeby psychologa. Spotkania w grupie asystentów i wymiana doświadczeń (superwizje). Wszystkie wymienione były realizowane.*
- *warsztaty i szkolenia tematyczne, rzetelność w przekazie informacji*
- *dodatkowych szkoleń, diagnozy na temat osoby z niepełnosprawnością*
- *Regularnych spotkań z dyspozytorem projektu w celu omówienia i rozwiązania ewentualnych trudności które mogą wynikać ze świadczenia usług przerwy regeneracyjnej, a także w celu wymiany doświadczeń z innymi asystentami. W razie konieczności możliwości skorzystania z porady psychologa lub pedagoga. Superwizji.*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych” jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- *Szkolenia z pierwszej pomocy i szkolenia przybliżające problematykę zaburzeń zachowań najczęściej występujących u beneficjentów projektu*
- *Dobłą formą byłyby spotkanie wszystkich asystentów, w czasie których moglibyśmy wymieniać się uwagami, doświadczeniem i służyć radą*
- *W dużym stopniu pracę Asystenta ułatwiłyby dodatkowe środki pieniężne, które zostałyby przeznaczone na różnego rodzaju wyjścia z Niepełnosprawnymi Osobami, m.in. kino, muzeum bądź inne dostępne atrakcje.*

Szczególnie ciekawe wydają się wyniki oceny współpracy z dyspozytorami. W tym przypadku można zaobserwować pełną rozbieżność – od ocen najniższych do najwyższych. Ponad $\frac{3}{4}$ dyspozytorów uzyskało najwyższą notę. Jednak zdarzyły się sytuacje, gdy ta współpraca nie ułożyła się dobrze.



Rys. 23

Zdecydowana większość asystentów oceniała **współpracę z dyspozytorem** jako bardzo dobrą. Wskazywała na dobrą komunikację, bezproblemowy kontakt i dyspozycyjność i zaangażowanie dyspozytora.

- *Super komunikatywna osoba, współpraca przebiegła bezproblemowo*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- *Mam bardzo dobry kontakt z dyspozytorem, udziela mi zawsze odpowiedzi na moje pytania*
- *Szybka odpowiedź na zapytania, zaangażowanie w działania projektowe, rzetelne źródło informacji, wzorowa współpraca z asystentem*
- *Sprawną komunikacją z dyspozytorem, szybki przepływ informacji, miła atmosfera oraz dyspozycyjność*
- *Doskonale wsparcie i pomoc w rozwiązywaniu trudnych dla mnie niekiedy relacjach z klientem lub opiekunem osób zależnych*
- *Moja dyspozytorka wykazała się bardzo dużą wiedzą o projekcie, zawsze służyła pomocą i radą. Odpowiednia osoba na odpowiednim stanowisku*
- *Moja ocena jest tak wysoka, gdyż dyspozytorka bardzo sprawnie organizowała grafik, z odpowiednim wyprzedzeniem i uwzględniając sugestie asystentów. Zawsze była dostępna w razie pytań i służyła pomocą*
- *Dyspozytorka zawsze znalazła czas, aby pomóc w wykonywaniu pracy, odpowiadała na wszelkie pytania. Współpraca przebiegała bezproblemowo*
- *Dyspozytorka była zawsze do dyspozycji w razie jakichkolwiek zapytań lub problemów.*

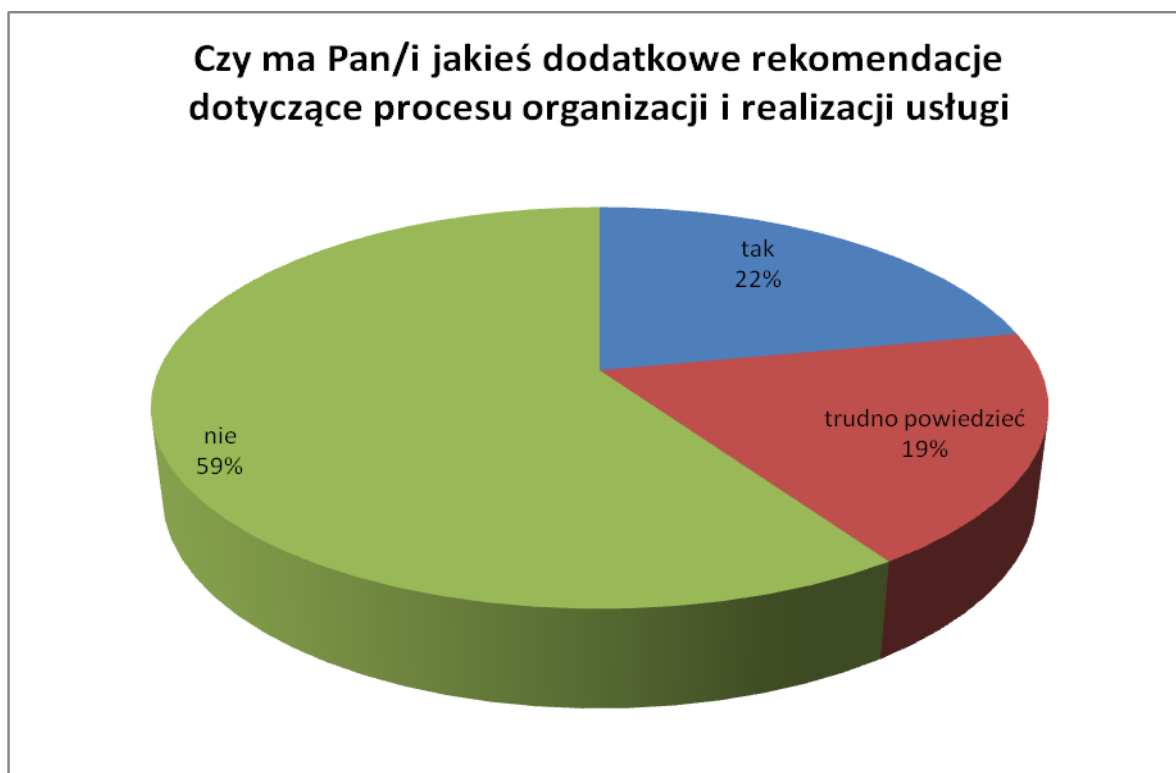
Niestety w kilku przypadkach relacje między asystentem a dyspozytorem nie przebiegały już tak modelowo. Choć oceny negatywne stanowią niewielką część – pozwalają zidentyfikować obszary problemowe w organizowaniu usługi przerwy regeneracyjnej.

- *Prace z pierwszym dyspozytorem oceniam na 3. Dyspozytorka często nie przekazywała informacji na czas czy była niedoinformowana. Prace z drugą dyspozytorką oceniam na 5*
- *Brak jasnego przepływu informacji. Duża niewiedza odnośnie działania programu*
- *Dyspozytorka słabo zaangażowana w kontakt pomiędzy Asystentem a Opiekunem Osoby Niepełnosprawnej. Kontakt z Dyspozytorką sporadyczny. Bardzo słabe zorientowanie w bieżących sprawach (m.in. dot. kwestii umów, wypłat, a przede wszystkim potrzeb Opiekunów ON)*
- *Brak odpowiedzialności i pomocy. Odsyłanie od jednej Pani do drugiej. Wiecznie ciągle niewiadoma i obwinianie o wszystko Asystenta*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Mimo często rocznego zaangażowania w projekt, tylko co piąty asystent miał jakieś **rekomendacje dotyczące procesu świadczenia usługi**. Być może ten niski odsetek wynika z faktu, że zaangażowani bezpośrednio w kontakt z osobami niepełnosprawnymi nie mieli całościowego oglądu realizowanej usługi. Jednak ich uwagi dotyczące współpracy z dyspozytorami czy zakresu dodatkowego wsparcia asystentury, także wnoszą szereg propozycji zmian.



Rys. 24

Bezpośrednio wyartykułowane rekomendacje:

- *Należałoby uwzględnić większą grupę osób i więcej godzin*
- *Następnym razem należy lepiej wybrać osobę odpowiedzialną za cały projekt*
- *Lepszy przepływ informacji. Jasne komunikaty*
- *Za krótki czas trwania usługi*
- *Dłuższy czas trwania usługi*
- *Szkolenia. Wydłużenie czasu realizacji usługi*



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- *Aby mogły być realizowane te usługi w godzinach wieczorno/nocnych, co wiele by ułatwiło.*

9.4. Programy opieki wytchnieniowej

Efektem realizacji projektu usług przerwy wytchnieniowej są również programy przerwy regeneracyjnej przygotowane przez 9 instytucji testujących. Na warsztatach partycypacyjnych wypracowano wzorzec programu. Zgodnie z przygotowanym minimalnym wzorem program powinien zawierać: opis uczestników (opiekunów i osób niepełnosprawnych) z uwzględnieniem sytuacji społeczno-bytowej oraz kluczowych potrzeb i problemów, charakterystykę wpływu projektu na sytuację uczestników, charakterystykę świadczonych usług, charakterystykę asystentów i dyspozytorów, wnioski i rekomendacje. Poniżej przedstawiono dwa przykładowe programy przygotowane przez instytucje testujące.

PROGRAM PRZERWY REGENERACYJNEJ – STOWARZYSZENIE OCZAMI BRATA, CZĘSTOCHOWA

Cel wprowadzenia programu w instytucji:

Głównym celem wprowadzenia usługi dla opiekunów faktycznych osób zależnych było zapewnienie opiekunom możliwości pozostawienia osoby zależnej z opiekunem/asystentem i załatwienia w tym czasie swoich potrzeb. Usługa dała możliwość opiekunom zmiany własnej sytuacji życiowej, dała przestrzeń do zajęcia się sobą i sprawami, które bez usługi nie mogły mieć miejsca. Głównym celem wdrożenia usługi było skoncentrowanie się nad opiekunami i analiza ich sytuacji życiowej - skupienie się bezpośrednio na potrzebach opiekunów, a nie na potrzebach osób z niepełnosprawnością. Celem była zmiana podejścia opiekunów, aby nakierowali się oni na siebie, na swoje potrzeby, przyjemności, w głównej mierze dzięki usłudze rodzice/opiekunowie mieli zadbać o siebie i swój komfort psychiczny i fizyczny, a nie tak jak zazwyczaj na swoim dziecku/podopiecznym.

1. Opis grupy uczestników projektu – opiekunowie osób zależnych

1a. Sytuacja społeczno – zawodowa.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

W głównej mierze uczestnikami projektu, tj. opiekunami osób zależnych były matki, które nie podejmują zatrudnienia ze względu na konieczność opieki nad osobą zależną. W przeważającej większości były to kobiety po 45r.ż., które nie korzystały czynnie z możliwości aktywizacji społecznej oraz zawodowej. Zazwyczaj opiekunowie nie mieli rozbudowanych więzi społecznych, rodzinnych, nie korzystali z oferty kulturalnej jakie oferuje miejsce zamieszkania. Niejednokrotnie podczas wywiadów padały słowa, iż opiekunowie nie mają już siły, cierpliwości i chęci do zajmowania się osobą zależną. Podczas rozmów z dyspozytorem pojawiały się również łzy bezsilności i zwątpienia, opiekunowie sygnalizowali wyczerpanie i brak sił do wypełniania swoich codziennych czynności. Sytuacja ekonomiczna każdej rodziny pozwoliła na wniesienie opłaty za usługę asystencką, jaka przewidziana była w związku z realizacją zadania. W większości rodzin inni członkowie podejmowali aktywność zawodową, aby zapewnić rodzinie lepszy byt, klienci pobierają również świadczenia z pomocy społecznej.

1b. Kluczowe problemy, bariery i oczekiwania dot. zakresu wsparcia i samorealizacji potrzeb.

Kluczowe problemy jakie można było zaobserwować wśród opiekunów to brak sił i energii do zajmowania się osobą zależną, niejednokrotnie zły stan zdrowia, który temu towarzyszy, długoletnie zaniedbania siebie samego ze względu na konieczność zajęcia się kimś innym. Problemem jest brak czasu dla siebie, dla innych członków rodziny, znajomych czy przyjaciół. Każdorazowa chęć wyjścia z domu wiąże się z koniecznością zapewnienia opieki dla osoby zależnej, angażowania osób trzecich, którzy nie zawsze mają czas, chęci czy doświadczenie, aby pozostać z osobą zależną. Opiekunowie oczekiwali, iż asystenci, którzy będą świadczyć usługi zapewnią odpowiednie wsparcie, opiekę oraz bezpieczeństwo osobom zależnym. Zależało im na tym, aby ich dzieci/podopieczni aktywnie spędzali czas, realizowali swoje zainteresowania i pasje. Ważne dla opiekunów było to, aby ich dzieci/podopieczni spędzili czas w taki sposób jaki chcą, aby było aktywnie i atrakcyjnie. W czasie kiedy oni jako opiekunowie będą realizować swoje potrzeby, odwiedzać znajomych, rodzinę. Realizować wizyty u lekarzy i specjalistów, poświęcać czas innym członkom rodziny.

2. Opis grupy uczestników projektu – osoby z niepełnosprawnościami.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

2a. Wiek, rodzaje niepełnosprawności, udział w systemie edukacji, sytuacja społeczno-zawodowa.

Klientami w głównej mierze są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, chorobami psychicznymi, niepełnosprawnością ruchową, chorobami narządu wzroku oraz z chorobami neurologicznymi. Klientami są osoby pełnoletnie, głównie w wieku 20-40 lat. Zdecydowana większość osób zakończyła edukację. Osoby zależne są osobami biernymi zawodowo, większość z nich nigdy nie podejmowała żadnego zatrudnienia, utrzymują się ze świadczeń jakie przysługują im ze względu na niepełnosprawność oraz z środków jakie posiada ich rodzina. W głównej mierze osoby z niepełnosprawnością większość czasu spędzają w domu ze swoimi opiekunami. Sporadycznie zdarzało się, aby mieli oni przestrzeń do wychodzenia z kimś poza dom i aktywnie spędzać czas. Część osób miała możliwość uczestnictwa w zajęciach dziennych, niestety niejednokrotnie bez wsparcia osób trzecich było to niemożliwe. Zdarzało się również, iż dodatkowo oprócz niepełnosprawności osobą zależnym towarzyszą inne choroby, które również utrudniają branie czynnego udziału w życiu społecznym oraz zawodowym. Klienci w każdym wypadku mieszkają ze swoimi opiekunami.

2b. Korzystanie z innych form wsparcia poza projektem.

Kilku klientów uczęszczało na zajęcia dzienne, gdzie mogli brać udział m.in. w zajęciach z zakresu rękodzieła, gastronomii, gospodarstwa domowego czy ogrodnictwa (6-8 godz.). Ponadto niektórzy raz w tygodniu (2 godz.) brali również udział w zajęciach muzycznych lub plastycznych. W przeszłości niektórzy klienci mieli możliwość korzystać z usług asystentów osobistych osób niepełnosprawnych, z którymi mieli możliwość realizacji usług aktywizacji społecznej (spacery, wyjścia do kina).

2c. Kluczowe potrzeby w zakresie codziennego wsparcia.

U większości osób kluczowymi potrzebami były potrzeby fizjologiczne, przypominanie o konieczności wypróżnień, pomoc w toalecie. Osoby z niepełnosprawnością – klienci nie posiadają umiejętności samodzielnego wyjścia z domu, zadbania o siebie na tyle, aby być całkowicie bezpieczni. Ponadto klienci mają problem z samodzielnym poruszaniem się po mieście, włączając w to bariery architektoniczne ale i brak umiejętności samodzielnego przejazdu autobusem przy tramwajem. Spora część klientów nie potrafi czytać co utrudnia

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

samodzielne wyjście do kina, restauracji czy sklepu. Zdarzało się również, że osoby z niepełnosprawnością nie potrafią samodzielnie spożywać posiłków i wymagane jest wsparcie przy podawaniu pokarmu. Zdarzyło się także, że uczestnik kiedy nie było asystenta, który mu towarzyszy wykazywał się agresją w stosunku do swoich kolegów i koleżanek, używał siły i przemocy. Ponadto klienci nieraz mają problemy z zagospodarowaniem czasu wolnego, poczuciem czasu co asystenci musieli kontrolować podczas wspólnych spotkań.

3. Charakterystyka wpływu projektu na sytuację uczestników – opiekunów osób zależnych.

3a. Opis wpływu usług na uczestników w odniesieniu do kluczowych obszarów życia – jak lub czy korzystanie z usług zmieniło sytuację uczestników.

Analizując sytuację klientów oraz ich koła satysfakcji można zauważyć, iż poprawiła się ich sytuacja. Mają więcej czasu dla siebie, mogą zadbać o swoje zdrowie, stan fizyczny i psychiczny. Mają więcej czasu na relaks i odpoczynek, zajęcie się rozwijaniem swoich pasji i zainteresowań. Pojawiła się możliwość poświęcenia czasu innym członkom rodziny co pozytywnie wpływa na odbudowanie czy poprawienie więzi rodzinnych. Opiekunowie mają przestrzeń do tego, aby zadbać o swoje zdrowie, pójść do lekarzy, wykorzystać czas tak, aby zadziałał na ich korzyść. Opiekunowie skorzystali również w sferze zawodowej, nie musieli rezygnować z zatrudnienia, zmieniać godzin pracy czy prosić o zwolnienie, gdyż zapewniona była opieka i wsparcie ze strony asystenta.

3b. Studium przypadku 2 wybranych klientów (przebieg wsparcia, sytuacje trudne, oczekiwania, sposób realizacji usług, współpraca z personelem projektu, poziom zaspokojenia potrzeb w ramach programu).

Klient zgłosił się do programu na samym początku jego realizacji. Usługi rozpoczęto od lutego 2018. W głównej mierze usługa polegała na przebywaniu z klientem w jego domu. Klient jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną dodatkowo stracił wzrok niespełna 2 lata temu. Klient nie mówi, nie ma z nim werbalnego kontaktu, wykazuje się autoagresją. Porusza się tylko i wyłącznie po pokoju, nie opuszcza swojego miejsca zamieszkania, boi się przebywać poza domem, boi się krzyków, hałasu, który płynie z ulicy. Asystent realizował z nim kilka godzin w tygodniu, w głównej mierze dbał o bezpieczeństwo klienta i jego



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

komfort, starał się zainteresować go różnymi tematami. W sytuacjach trudnych, kiedy klient wykazywał się autoagresją, wymuszał wymioty, uspakajający był śpiew. Klient bardzo często chciał również siedzieć na kolanach asystenta i przytulać się do niego – działało to na niego kojąco, stawał się spokojny i wyciszony. Na początku realizacji usługi opiekun klienta nie opuszczał domu, starał się być w pobliżu, w przypadku kiedy klient wpadłby w szal i nie mógłby się uspokoić. Po pewnym czasie opiekun zaufał jednak asystentowi i w czasie realizacji usługi opuszczał miejsce zamieszkania, realizując swoje potrzeby. Największym sukcesem jaki udało się wypracować z osobą z niepełnosprawnością było wyjście z domu, spacer po ogródku, zaczerpnięcie świeżego powietrza. Dla opiekuna osoby zależnej najważniejsze było, aby klient czuł się bezpiecznie, był spokojny i nie zrobił sobie krzywdy w czasie usługi, wszystkie te oczekiwania udało się spełnić, zdarzyło się również, iż na twarzy klienta pojawił się uśmiech. Dla opiekuna możliwość wyjścia i pozostawienia dziecka pod opieką asystenta była niezwykle istotna. Wcześniej nie było możliwości, aby opiekun mógł opuścić dom i pozostawić klienta samego ze względu na zagrożenie jakie klient stanowił sam dla siebie.

Kolejny klient również bierze udział w usłudze od początku realizacji zadania. Klient jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną, mówi pojedyncze słowa, najczęściej nie wynikają one z kontekstu rozmowy, są przypadkowe, często się powtarzają. Asystent większość czasu spędzał z klientem podczas aktywności dnia codziennego, zajęciach dziennych. Klient wykazuje się dużą agresją w stosunku do innych ludzi, bije, popycha, jeżeli nie ma przy nim opiekuna niemożliwe jest, aby wychodził on sam na spacer, kina czy brał udział w zajęciach, gdyż stwarza on zagrożenie dla otoczenia. Asystent musiał być czujny i dbać o bezpieczeństwo swoje, klienta i otoczenia. Asystent wykazywał się dużą kreatywnością i zaangażowaniem podczas asystentur, wymyślał kolejne czynności dzięki, którym uczestnik skupiał się na zadaniu, a nie na otoczeniu, wychodzili oni również często na siłownię zewnętrzne co pomagało klientowi w rozładowaniu negatywnych emocji. Bardzo często asystent spacerował dodatkowo z klientem, aby zmieniać otoczenie i uatrakcyjnić usługę. Oczekiwania jakie płynęły od otoczenia klienta było to, aby klient mógł wyjść z domu, integrować się ze środowiskiem zewnętrznym, aby mógł spędzić czas z kimś kto nie jest z rodziny, poznać nowe osoby, integrować się z rówieśnikami. Oczekiwania zostały

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

spełnione, zarówno opiekun jak i klient są zadowoleni z usługi. Osoba z otoczenia mogła nabrać dystansu do całej sytuacji, zrelaksować się i zadbać o siebie. Asystentury dały możliwość opiekunowi odpoczynku psychicznego i wewnętrznego rozluźnienia.

4. Charakterystyka świadczonych usług z perspektywy osoby zależnej i kadry asystenckiej (zakres i formy świadczonych usług).

Usługi świadczone były zarówno w domu klientów jak i w przestrzeni miejskiej. Najczęściej w domu asystenci spędzali czas z klientami, którzy są osobami leżącymi, poruszającymi się na wózkach (w przypadku kiedy bariery architektoniczne znacząco utrudniały wyjście z domu), osobami które mają lęk, strach przed opuszczaniem swojego miejsca zamieszkania. W czasie usługi asystenci dbali o bezpieczeństwo klientów i osób w otoczeniu, szczególnie przy osobach, które wykazywały się agresją oraz autoagresją, wspomagali ich w zagospodarowaniu czasu wolnego, np. czytanie książek, uatrakcyjniali czas spędzany w domu, np. gry planszowe, kalambury, angażowali do różnych dodatkowych czynności, np. gotowanie, pomagali w codziennych czynnościach, np. toaletowych, jeżeli istniała taka konieczność. Ponadto asystenci świadczyli usługi poza miejscem zamieszkania, m.in. wychodzili z klientami do kina, kawiarni, aktywizowali ich społecznie, dbali o aktywne spędzanie czasu, brali udział w różnych wydarzeniach kulturalnych, plenerowych, piknikach czy wycieczkach poza miasto. Asystenci towarzyszyli również klientom podczas dojazdu na zajęcia dzienne oraz w drodze do domu. Asystenci wspomagali uczestników podczas zajęć dziennych, wspierali ich w rehabilitacji i dbali o to, aby korzystali w pełni z oferowanych im zajęć. Z niektórych usług bez wsparcia asystentów osoby z niepełnosprawnością nie mogłyby skorzystać ze względu na to, iż ich opiekunowie nie mają sił, chęci czy czasu, aby brać z nimi w nich udział, codzienna opieka jest na tyle obciążająca, że nie mają przestrzeni, aby myśleć o dodatkowych atrakcjach, w przeciwieństwie do asystenta. Usługi jakie były świadczone na rzecz osób z niepełnosprawnością konsultowane były z nimi samymi oraz z opiekunami faktycznymi. Określane były preferencje i możliwości osób z niepełnosprawnością, aby usługi odpowiadały na ich potrzeby i zainteresowania. Klienci skupiali się na tym, aby wyjść z domu, poznać nowe miejsca, nowe osoby, aktywnie spędzać czas z osobami, z którymi nie widują się na co dzień. Korzystali z każdej chwili, proponowali różne miejsca i czynności jakimi mogą się zająć. Rzadko zdarzało się, że klient nie chciał realizować wsparcia z



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

asystentem, był niechętny czy negatywnie nastawiony. W głównej mierze opiekunom faktycznym zależało na tym, aby ich podopieczni byli profesjonalnie zaopiekowania, aby w pełni byli zabezpieczeni a przy tym dobrze się bawili w towarzystwie osób, które nie stanowią członków rodziny.

5. Charakterystyka asystentów i dyspozytorów - profile kompetencyjne personelu, doświadczenie umiejętności, potrzeby szkoleniowe i inne rozwojowe.

W głównej mierze asystenci powinni charakteryzować się empatią i zrozumieniem dla swoich klientów. Powinna charakteryzować ich zasada: cierpliwość, konsekwencja, serce. Każdy asystent powinien potrafić wyznaczyć granice jakie obowiązują w relacji klient asystent i nie pozwolić na ich przekraczanie, ważne jest jednak, aby klient znalazł zrozumienie u asystenta i wytworzyła się między nimi relacja partnerska. Asystent nie powinien się stawiać ponad klienta, uważać się za osobę ważniejszą, mądrzejszą, winien traktować klienta na równi ze sobą. Asystenta powinno charakteryzować, m.in. rzetelność i bezstronność w wykonywaniu obowiązków, podnoszenie kwalifikacji, prowadzenie swojej pracy w sposób zrozumiały i wolny od podejrzeń o jakąkolwiek formę interesowności. Asystent powinien dbać o poszanowanie godności klienta i jego praw do samostanowienia, powinien być zobowiązany do równego traktowania wszystkich osób, z którymi współpracuje bez względu na wiek, płeć, stan cywilny, orientację seksualną, narodowość. Asystent powinien zachowywać w tajemnicy informacje uzyskane w toku czynności zawodowych. Niezwykle ważna jest również etyka zawodowa (wartości), gdyż asystent często pracuje wśród ludzi słabszych, nierzadko bezradnych i łatwowiernych. Wartości i zasady etyczne, którymi powinien kierować się asystent: nie wyrządzać szkody innym ludziom, nie powinien posługiwać się stereotypami, unikać szufladkowania, etykietowania. Asystent powinien działać na rzecz dobra ogólnego, zapewnić osobom uprawnionym dostęp do niezbędnych usług i szans życiowych. Powinna cechować go: pracowitość, obowiązkowość, sumienność, zdyscyplinowanie, rzetelność, obiektywność sprawiedliwość, konsekwencja, słowność, bezstronność, uczciwość, poszanowanie godności człowieka, dyskrecja, przestrzeganie zachowania tajemnicy zawodowej, punktualność, elastyczność w pracy. Asystent nie może być osobą, która w przeszłości była karana.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Dyspozytora powinny charakteryzować takie same cechy jak asystenta, ponadto dyspozytor powinien być dobrym planistą, logistyką, powinien z łatwością nawiązywać kontakty z klientami i wzbudzać ich zaufanie. Dyspozytor powinien radzić sobie z rozwiązywaniem różnych problemów zarówno z klientami, asystentami jak i opiekunami faktycznymi. Dyspozytor powinien posiadać doświadczenie w pracy z otoczeniem osób z niepełnosprawnością, powinien potrafić radzić sobie w sytuacjach stresowych, wymagających szybkich reakcji.

6. Wnioski i rekomendacje.

Wnioskiem jaki powstał po niespełna roku realizacji zadania jest to, iż usługa jest niezbędna w środowisku opiekunów osób zależnych. Istnieje ogromne zapotrzebowanie, które do tej pory nie mogło być zabezpieczone przez żadną inną usługę. Należy szukać możliwości kontynuowania usługi, wdrażać możliwości jakie powstały dzięki Programowi za życia, wykorzystać potencjał płynący ze środków Unii Europejskiej, Regionalnych Programów Operacyjnych czy przedstawić model jednostkom samorządów terytorialnych. Ponadto ciekawe byłoby, aby organizowanych było więcej spotkań, które miałyby na celu wymianę doświadczeń między instytucjami, które świadczą usługi przerwy regeneracyjnej, organizowanie superwizji dla dyspozytorów, zapewnienie przestrzeni do wymiany poglądów, spostrzeżeń, sugestii dotyczących współpracy z opiekunami osób zależnych, osobami z niepełnosprawnością oraz asystentami.

PROGRAM PRZERWY REGENERACYJNEJ – STOWARZYSZENIE NA TAK, POZNAĆ

Cel wprowadzenia programu w instytucji:

Poszerzenie dotychczasowej działalności związanej ze świadczeniem przerwy regeneracyjnej stacjonarnej na usługi asystenckie niestacjonarne.

1. Opis grupy uczestników projektu – opiekunowie osób zależnych

1a. Sytuacja społeczno – zawodowa:

Uczestnikami projektu byli opiekunowie osób zależnych – łącznie 11 osób. Opiekunowie to osoby w wieku między 35 a 60r.ż.. Sytuacja życiowa opiekunów będących zaangażowanych w projekt jest zróżnicowana. Pięciu opiekunów posiada pracę zarobkową (etat), która



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

angażuje ich przynajmniej na 8 godzin w ciągu dnia. Sytuację materialną tych osób można ocenić jako względnie dobrą, biorąc pod uwagę fakt, że w trakcie pełnienia obowiązków zawodowych zmuszeni są oni zapewnić opiekę swoim podopiecznym. Utrzymanie pracy w tej sytuacji tych opiekunów jest bardzo wymagające. Pozostali z opiekunów nie posiadają żadnej pracy, ich jedynym źródłem utrzymania są otrzymywane świadczenia czy renty. Czterech z nich chciałoby i mogłoby pracować dorywczo (na przykład kilka godzin w ciągu dnia w ramach umowy-zlecenie), jednak z uwagi na obowiązujące przepisy jest to niemożliwe. Opiekunowie musieliby zrezygnować z otrzymywanego świadczenia na opiekę nad osobą z niepełnosprawnością.

Sytuację społeczną opiekunów osób zależnych można określić jako względnie dobrą. Znacznie częściej niż same osoby zależne, posiadają oni krąg znajomych, rodziny, który zaspokaja podstawową potrzebę kontaktu z otoczeniem. Osoby pracujące zawodowo mają dodatkowo więcej możliwości zaistnienia w różnych sytuacjach społecznych. Niemniej jednak z uwagi na sprawowanie całodobowej opieki nad osobą z niepełnosprawnością, możliwości opiekunów (czasowe, organizacyjne) w udziale w życiu społecznym są bardzo ograniczone. Często zmuszeni są oni do rezygnowania z uczestniczenia w różnego rodzaju wydarzeniach, spotkaniach, przez co ich funkcjonowanie społeczne sprowadza się jedynie do najbliższego otoczenia i kręgu osób. Nie bez powodu opiekunowie osób z niepełnosprawnością znajdują się w obszarze wykluczenia społecznego. Tak jest i w przypadku tej konkretnej grupy osób. Ponadto, opiekunowie to osoby także zależne od drugiej osoby – swojego podopiecznego. Często wykazują oni trudności w poradzeniu sobie z sytuacją, w której się znajdują. Sama akceptacja niepełnosprawności podopiecznego jest niezwykle trudna, nie mówiąc już o zmianie ich całego dotychczasowego życia. Sytuacja społeczna opiekunów determinowana jest również ich funkcjonowaniem emocjonalnym, tym na ile potrafią odnaleźć się w obecnej sytuacji i przyznać się przed otoczeniem, że ich dziecko/rodzeństwo jest niepełnosprawne.

1b. Kluczowe problemy, bariery i oczekiwania dot. zakresu wsparcia i samorealizacji potrzeb.

Wszyscy z opiekunów, którzy wzięli udział w projekcie jako kluczowy problem dot. zakresu wsparcia i samorealizacji potrzeb wskazywali brak czasu dla siebie, rodziny oraz na pracę zarobkową, która mogłaby poprawić ich sytuację materialną. W przypadku tej grupy



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

opiekunów, opieka nad osobą z niepełnosprawnością jest niezwykle wymagająca i nie ogranicza się jedynie do okazjonalnego wspierania/wspomagania. W każdym przypadku niezbędnym jest całkowite wspieranie podopiecznych (całodobowe). Każda wolna chwila wykorzystywana jest na rzecz wykonywania czynności higienicznych, opiekuńczych. Zaraz po nich pojawia się konieczność zadbania o porządek w domu, załatwienie bieżących spraw i jeśli wystarczy czasu – spędzenie go z najbliższymi. Wsparcie instytucjonalne oferowane opiekunom na terenie Poznania jest niewystarczające w stosunku do ich potrzeb. Część z opiekunów ma możliwość skorzystania ze wsparcia instytucjonalnego – przez kilka godzin dziennie ich podopieczny przebywa pod opieką placówki. Dla pozostałej części uzyskanie takiego wsparcia jest niemożliwe – m.in. z powodu braku miejsc w placówkach, wieku osoby, poziomu jej funkcjonowania. W Poznaniu istnieje bowiem niewiele miejsc, które świadczą opiekę i rehabilitację dla osób z głębokim stopniem niepełnosprawności.

Kolejną barierą wskazaną przez opiekunów jest niezbyt stabilna sytuacja materialna rodziny. W niemal wszystkich przypadkach koszty sprawowania opieki (tj. zakup leków, rehabilitacja, wizyty u specjalistów, zakup środków higienicznych, zapewnienie pobytu na turnusie rehabilitacyjnym itp.) stanowią znaczne obciążenie dla budżetu domowego. Niemożność podjęcia stałej pracy zarobkowej i utrzymywanie się ze świadczeń lub pensji jednego członka rodziny nie zapewnia komfortu materialnego. W związku z tym bardzo utrudnione jest także organizowanie dodatkowych rozrywek, które mogłyby wpłynąć na jakość życia opiekunów osób z niepełnosprawnością, na przykład: wakacji, korzystania z kultury, realizowania własnego hobby itp.

Ponadto sporym utrudnieniem są także przepisy obowiązujące w Polsce. Opiekun osoby z niepełnosprawnością, który pobiera świadczenie z tytułu opiekowania się tą osobą, nie może podjąć żadnej pracy zarobkowej (legalnej) – nawet jeśli miałaby być ona świadczona dorywczo, w oparciu o umowę-zlecenie. Część z opiekunów wykazuje chęć podjęcia dorywczej pracy w chwili, kiedy ich podopieczny przebywa w placówce. Niestety, z uwagi na uwarunkowania prawne staje się to niemożliwe.

Dla opiekunów ważną kwestią było także zapewnienie opieki ich podopiecznym w momencie, kiedy oni mogliby realizować własne potrzeby. Opiekunowie podkreślali, że ich podopieczny i jego komfort jest dla nich najważniejszy i nie wyobrażają sobie kosztem

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

podopiecznego organizować czasu dla samych siebie. Dotychczas opiekunowie nie otrzymywali dodatkowego wsparcia w postaci asystenta, opiekuna, który mógłby przejąć część ich obowiązków, odciążyć ich w codziennej opiece i wsparciu osoby z niepełnosprawnością. Można zatem powiedzieć, że jest to swego rodzaju bariera organizacyjna, ale także emocjonalna (psychiczna). Każdy z opiekunów bardzo często przekładał potrzeby podopiecznego nad własne, kosztem własnego komfortu psychicznego.

2. Opis grupy uczestników projektu – osób z niepełnosprawnościami.

2a. Wiek, rodzaje niepełnosprawności, udział w systemie edukacji, sytuacja społeczno-zawodowa.

Grupa uczestników projektu – osób z niepełnosprawnościami to grupa bardzo specyficzna – w kontekście pozostałych grup zaangażowanych w projekt. Wszyscy z uczestników posiadają orzeczoną niepełnosprawność w stopniu znacznym (zgodnie z orzecznictwem ZUS lub powiatowych zespołów ds. orzekania). Jedenastu z nich posiada niepełnosprawność intelektualną w stopniu znacznym lub głębokim. Tylko jedna osoba funkcjonuje w normie intelektualnej. Każdy z uczestników, z uwagi na współtowarzyszącą niepełnosprawność ruchową i/lub inne choroby i schorzenia, jest także osobą w pełni zależną od drugiej osoby – tj. wymagającą wsparcia we wszystkich czynnościach życia codziennego – począwszy od czynności samoobsługowych, wsparcia w edukacji, terapii, w kontaktach z otoczeniem itp. Wiek uczestników waha się między 20 a 80 rokiem życia (4 os. w wieku do 20 lat, 4 os. w wieku 30-40 lat, 2 os. w wieku 40-50 lat, 1 os. w wieku 50-60 lat, 1 osoba w wieku 80 lat).

Dwoje z uczestników jest aktualnie objętych edukacją w ramach szkoły specjalnej. Pięciu z uczestników korzysta ze wsparcia w placówkach typu środowiskowy dom samopomocy lub warsztat terapii zajęciowej. Pozostali uczestnicy nie są objęci żadnym wsparciem instytucjonalnym. Jedyne formy terapii lub/i rehabilitacji z jakich korzystają, ograniczają się do indywidualnych zajęć organizowanych na własną rękę przez ich opiekunów. Praktycznie cały swój wolny czas spędzają w domu.

Sytuacja społeczno-zawodowa tych osób jest uzależniona od sytuacji panującej w ich rodzinie. Osoby te nie pracują, utrzymują się z otrzymywanych świadczeń, bądź środków zapewnianych przez opiekunów. Ich najbliższe otoczenie to w głównej mierze rodzina, z



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

którą mieszkają, rówieśnicy z placówek, do których uczęszczają na co dzień. Z uwagi na poziom funkcjonowania uczestników oraz w większości przypadków trudną sytuacją panującą w rodzinie (m.in. finansową, organizacyjną), uczestnicy mają bardzo ograniczoną możliwość uczestniczenia w życiu społecznym. Najczęściej sprowadza się ona do kontaktów w rodzinie, placówce wsparcia lub okazyjnych spotkań z osobami z podobnej grupy społecznej. Bardzo często też ich funkcjonowanie ogranicza się do korzystania z rehabilitacji i terapii – i to one stanowią główny nurt ich życia.

2b. Korzystanie z innych form wsparcia poza projektem.

Uczestnicy korzystają z następujących form wsparcia poza projektem:

- a. środowiskowe domy samopomocy
- b. warsztaty terapii zajęciowej
- c. szkoły specjalne
- d. wolontariat indywidualny
- e. opieka wytchnieniowa – pobyt w Domu Krótkiego Pobytu „Poranek”

2c. Kluczowe potrzeby w zakresie codziennego wsparcia.

Ze względu na poziom i sposób funkcjonowania (determinowany niepełnosprawnością intelektualną, ruchową i innymi współtowarzyszącymi schorzeniami), wszyscy uczestnicy projektu wymagają całodobowego wsparcia drugiej osoby. Główne potrzeby w zakresie codziennego wsparcia skupiają się zatem na zaspokojeniu podstawowych potrzeb życiowych, tj. zapewnienia pożywienia (a w tym także pomocy w przygotowaniu posiłku, jedzeniu), pielęgnacji i higieny osobistej, pomocy w załatwieniu bieżących spraw. Dla uczestników projektu bardzo często zaspokojenie tych potrzeb wypełnia największą część ich życia i to one właśnie determinują jego komfort i jakość. Wśród pozostałych potrzeb – które również pojawiają się wśród uczestników projektu, znajdują się te związane z kontaktem z otoczeniem, rozwijaniem umiejętności interpersonalnych. Uczestnicy projektu wykazują bardzo dużą chęć i gotowość do podejmowania różnych interakcji oraz poznawania otoczenia, uczestniczenia w życiu społecznym.

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

3. Charakterystyka wpływu projektu na sytuację uczestników – opiekunów osób zależnych.

3a. Opis wpływu usług na uczestników w odniesieniu do kluczowych obszarów życia – jak lub czy korzystanie z usług zmieniło sytuację uczestników.

W ramach realizowanego projektu udzielono blisko 2000 godzin wsparcia asystenckiego. Wsparcie oferowane było w bardzo szerokiej formie – począwszy od opieki kilkugodzinnej, dziennej aż po wsparcie w godzinach nocnych. Zakres czynności asystenckich również odpowiadał w stu procentach potrzebom i oczekiwaniom – zarówno opiekunów jak i osób z niepełnosprawnością. Tak szczegółowe i indywidualne dostosowanie wsparcia do każdego z uczestników projektu stworzyło możliwość kompleksowego ich wsparcia. Świadczone usługi okazały się dla opiekunów ogromnym odciążeniem, a także umożliwiły realizację własnych potrzeb, organizację czasu wolnego, odpoczynek. Czas, w którym świadczona była asystentura, opiekunowie przeznaczali przede wszystkim na dłuższy sen (odpoczynek), który zapewnił im energię na podejmowanie dalszej opieki nad osobą zależną. Ponadto, znacznie sprawniej i szybciej mogli wykonywać inne domowe obowiązki – takie jak robienie zakupów czy sprzątanie. Opiekunowie organizowali w tym czasie także spotkania towarzyskie, przebywali na imprezach rodzinnych i okolicznościowych, dzięki czemu pozostawali w stałym kontakcie z otoczeniem. W miarę upływu czasu, opiekunowie decydowali się również na wyjścia do kina, czy restauracji. W przypadku jednego z opiekunów, otrzymany czas, okazał się potrzebny na naukę języka obcego, co wprost przekłada się na podniesienie kompetencji zawodowych.

Opiekunowie jednoznacznie stwierdzili, że udział w projekcie, jak i otrzymane wsparcie asystenckie, w znacznym stopniu poprawiło ich komfort życia, umożliwiło realizowanie takich aktywności, na które wcześniej nie byliby w stanie sobie pozwolić. Również sami asystenci zauważyli w opiekunach pewne zmiany – przede wszystkim więcej energii do opieki nad osobą zależną, spokój. Opiekunowie chętnie także chwalili się tym, co mogli robić w wolnym czasie, dzieląc się wrażeniami i opowieściami. Widać było wyraźnie poprawę samopoczucia. Część z opiekunów mogła także zadbać o swoje zdrowie – korzystając z regularnych wizyt u specjalisty, czy nawet decydując się na wykonanie jakiegoś zabiegu, który do tej pory był długo odkładany w czasie. Wszyscy z opiekunów zadeklarowali, że



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

gdyby możliwym było kontynuowanie korzystania ze wsparcia, a nawet zwiększenie jego częstotliwości, zdecydowałoby się na udział w projekcie po raz drugi.

3b. Studium przypadku 2 wybranych klientów (przebieg wsparcia, sytuacje trudne, oczekiwania, sposób realizacji usług, współpraca z personelem projektu, poziom zaspokojenia potrzeb w ramach programu).

I. Pan M., lat 40.

Pan Maciej to osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, porażeniem mózgowym czterokończynowym, padaczką. Pan M. komunikuje się jedynie przy pomocy alternatywnych metod komunikacji. Do niedawna pan M. był uczestnikiem środowiskowego domu samopomocy, w którym rozwijał podstawowe czynności samoobsługowe (jedzenie, korzystanie z toalety, ubieranie się) oraz interpersonalne (głównie w diadzie, uczestniczył również w zajęciach grupowych). Niestety, po jednym z padaczkowych epizodów, wizycie w szpitalu i podaniu nieodpowiedniego leku, pan M. stał się osobą całkowicie zależną. Długi pobyt w szpitalu oraz ośrodka leczniczym nie przyniósł znaczącej poprawy stanu zdrowia. Jedynym opiekunem pana M. jest jego mama. Jest osobą pracującą i jedynym żywicielem rodziny. Ze względu na wymagającą rehabilitację syna, nie mogła pozwolić sobie na rezygnację z pracy. Pan M. nie uczęszcza także do żadnego ośrodka wsparcia. Przebywa w domu. W czasie, kiedy opiekun jest w pracy, pan M. zostaje pod obserwacją kamer. Opiekun ma dostęp do kamer na swoim telefonie – w razie gdyby cokolwiek się działo, może przyjechać do domu i zająć się synem. Jest to niestety jedyne rozwiązanie jakie było możliwe. Mamy pana M. nie stać na zatrudnienie opiekuna, jak również na rezygnację z pracy. W tym przypadku usługa asystencka okazała się idealnym wsparciem. Główną potrzebą opiekuna było w tym przypadku zapewnienie synowi towarzystwa w momencie, kiedy opiekun przebywa w pracy, a także opieka nad nim w sytuacjach, w których opiekun chciałby odpocząć lub załatwić sprawy osobiste. Pan M. otrzymał wsparcie osobistych asystentów (osoby zmieniały się ze względu na trudny charakter opieki), którzy wspierali go głównie w: czynnościach samoobsługowych, pielęgnacji i higienie oraz zapewniaли mu dostosowaną do jego możliwości rozrywkę (wspólne słuchanie ulubionej muzyki). Wsparcie odbywało się regularnie – w ciągu całego tygodnia (również w weekend). Jego zakres godzinowy był dostosowany to potrzeb opiekuna. W trakcie świadczenia usługi asystenckiej nie wystąpiły



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

żadne sytuacje trudne. Opiekun udzielał wszystkich koniecznych informacji, instruował asystentów. Współpraca z opiekunem oraz pozostałym personelem projektu przebiegała bez problemów. Zespół asystentów wspierał się wzajemnie i wymieniał doświadczeniami w opiece nad panem M. Poziom zaspokojenia potrzeb w ramach programu był bardzo wysoki. Opiekun wyraził ogromne zadowolenie i wdzięczność z uzyskanej możliwości organizacji własnego czasu wolnego, bez obawy, że podopieczny musi zostać sam. Opiekun wyraził chęć i gotowość do kontynuowania współpracy w ramach asystentury.

II. Pan P., lat 40

Pan P. jest osobą z niepełnosprawnością powstałą w wyniku wypadku. Wcześniej był osobą pełnosprawną. Po urazie kończyny dolnej doszło do zatoru, w wyniku czego nastąpił paraliż całego ciała. Pan P. jest w normie intelektualnej, natomiast fizycznie jest całkowicie zależny. Porozumiewa się za pomocą wzroku oraz specjalnego alfabetu. Jedynym opiekunem pana P. jest jego żona. Jest to także jedyny żywiciel rodziny. Żona pracuje zawodowo, aby móc utrzymać rodzinę i zapewnić mężowi kosztowną rehabilitację. W czasie, kiedy żona jest w pracy, pan P. zostaje w domu zupełnie sam. Z uwagi na brak możliwości na umieszczenie pana P. w placówce dziennej na terenie Poznania (spowodowane brakiem miejsc oraz poziomem funkcjonowania pana P.), jest to jedyne dostępne rozwiązanie. Zarówno dla pana P. jak i jego żony, udział w projekcie asystenckim okazał się sporą szansą na normalizację życia. Z jednej strony pan P. – osoba w normie intelektualnej, wręcz „uwięziona” w swoim ciele, wyrażający potrzebę kontaktów z otoczeniem oraz udziału w życiu społecznym, z drugiej zaś jego żona – chcąca odetchnąć od wielogodzinnej opieki i bycia jedynym towarzyszem swojego męża. Pan P. otrzymał wsparcie asystentów w zakresie umożliwienia uczestniczenia w życiu społecznym, nawiązywania kontaktów, a także rozwijania samego siebie. Okazało się, że wieczorne wyjście na miasto, spacer czy też zwykła rozmowa z kimś innym niż opiekun, stanowiło dla pana P. źródło ogromnej radości i satysfakcji. Poznanie nowych ludzi, miejsc oraz doświadczenie zupełnie nieznanych dotąd sytuacji (jak chociażby pierwsze po wypadku wyjście wieczorem na tzw. stary rynek) w znaczącym stopniu przyczyniło się do poprawy samopoczucia i jakości życia pana P. Mógł wreszcie zacząć wracać do czynności, które robił przed wypadkiem. Z kolei dla opiekuna – jego żony był to bardzo potrzebny czas nie tylko na pracę zawodową, ale także samodoskonalenie się oraz



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

zadbanie o własne kontakty z otoczeniem. Ponadto, opiekun poczuł się odciążony, miał czas na odpoczynek i regenerację sił. Udzielane wsparcie miało charakter regularny, odbywało się w ciągu całego tygodnia, o różnych porach. Było całkowicie dostosowane do potrzeb opiekuna, a także pana P. W trakcie realizowania usługi nie wystąpiły żadne sytuacje trudne. Opiekun był osobą współpracującą, dokładnie informował o wszystkich ważnych aspektach funkcjonowania pana P. Sami asystenci również znaleźli nic porozumienia z panem P., mimo bardzo żmudnej i czasochłonnej komunikacji z wykorzystaniem alfabetu. Zarówno pan P. jak i opiekun wyrazili zadowolenie i wdzięczność z możliwości korzystania ze wsparcia asystentów. Obydwoje zadeklarowali również chęć kontynuacji asystentury.

4. Charakterystyka świadczonych usług z perspektywy os. zależnej i kadry asystenckiej (zakres i formy świadczonych usług).

Zakres usług świadczonych w ramach asystentury był bardzo szeroki

W ramach świadczonych usług wykonywane powinny być:

- a. czynności opiekuńcze i pielęgnacyjne nad osobami leżącymi – bardzo często była to jedna z pierwszych i najważniejszych potrzeb, którą należało zaspokoić – z drugiej strony z kolei, stanowiło to największe odciążenie dla opiekuna, który mógł w tym czasie zaaranżować swój czas wolny w dowolny sposób
- b. dbanie o terminową pomoc przy podawaniu leków i posiłków
- c. pomoc w czynnościach samoobsługowych podczas posiłków, toalety, kąpieli pod prysznicem i w wannie
- d. pomoc podczas przemieszczania się komunikacją miejską
- e. towarzyszenie podczas wyjazdów krajowych, wycieczek, podczas załatwiania spraw osobistych
- f. towarzyszenie podczas wyjść kulturowych, rozrywkowych

Powyższe usługi świadczone były w różnorodnej formie, tj. jako opieka dzienna, opieka weekendowa, wyjazd do miejsc zamieszkania opiekunów faktycznych, opieka kilkugodzinna, opieka nocna. Każda z wymienionych form spotkała się z dużym zainteresowaniem ze strony opiekunów.

Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

5. Charakterystyka asystentów i dyspozytorów - profile kompetencyjne personelu, doświadczenie umiejętności, potrzeby szkoleniowe i inne rozwojowe.

Personel zaangażowany w realizację projektu składał się z osób mających bezpośrednie doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Nadzór nad usługą sprawował dyspozytor. Asystenci to osoby posiadające wykształcenie średnie (w tym przypadku wymagane było min. roczne doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością lub zawód terapeuty zajęciowego) lub wyższe (kierunki: pedagogika, pedagogika specjalna, psychologia, fizjoterapia). Każdy z asystentów był/jest zatrudniony w placówce Dom Krótkiego Pobytu „Poranek”. Asystenci charakteryzują się szczególną otwartością na drugiego człowieka. W żadnym z przypadków nie stanowiło dla nich trudności odpowiadanie na potrzeby ich podopiecznych. W swojej pracy zawsze są elastyczni i kierują się dobrem podopiecznego. Niezwykle ważne jest także podmiotowe podejście, które sprawia, że relacja asystent-podopieczny nabiera partnerskiego kształtu, mimo iż wszystkie osoby z niepełnosprawnością objęte projektem są osobami w pełni zależnymi.

Poniżej prezentujemy profil kompetencyjny asystenta w oparciu o posiadane dane:

Asystent		
1. MIEJSCE STANOWISKA W STRUKTURZE ORGANIZACYJNEJ		
Nazwa stanowiska	Asystent w Domu Krótkiego Pobytu, w ramach projektu zewnętrznego	
Stanowisko bezpośredniego przełożonego	Stanowisko jest zastępowane przez	
Dyspozytor – kierownik / zastępca kierownika	Nie dotyczy	
Stanowiska pracy, które podlegają służbowo	Stanowisko zastępuje	
Nie dotyczy	Nie dotyczy	
Główny cel istnienia stanowiska pracy: sprawowanie osobistej asystentury osoby z niepełnosprawnością		
2. KONTAKTY Z INNYMI STANOWISKAMI/JEDNOSTKAMI ORGANIZACYJNYMI		
2.1. KONTAKTY WEWNĘTRZNE	Bieżąco	Okresowo
	Psycholog	Nie dotyczy
	Terapeuta zajęciowy	
	Fizjoterapeuta	
	Pozostali asystenci	



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

2.2. KONTAKTY ZEWNĘTRZNE	Rodzice/opiekunowie osób z niepełnosprawnością	Nie dotyczy
-----------------------------	--	-------------

3. WYMAGANIA STANOWISKA PRACY

3.1. WYKSZTAŁCENIE I WYMAGANIA KWALIFIKACYJNE

	Niezbędne	Dodatkowe
Poziom wykształcenia	wyższe / średnie	
Kierunek, specjalność	Terapia zajęciowa Kurs asystenta osoby niepełnosprawnej Pedagogika ogólna Pedagogika specjalna, specjalność edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną Pedagogika specjalna, specjalność logopedia - profilaktyka i terapia Pedagogika specjalna, specjalność pedagogika wspierająca uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi Psychologia Fizjoterapia	
Inne: studia podyplomowe, kursy, egzaminy, uprawnienia		Organizacja pomocy społecznej i pracy socjalnej Asystent osoby niepełnosprawnej

3.2. DOŚWIADCZENIE ZAWODOWE

	Niezbędne	Dodatkowe
Staż pracy	Min. 12 miesięcy	
Rodzaj doświadczenia	doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w bezpośrednim kontakcie	Nie dotyczy



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

3.3. WIEDZA I UMIEJĘTNOŚCI		
	Niezbędne	Dodatkowe
Kluczowa wiedza i umiejętności	wiedza dotycząca rozwoju i nauczania osób niepełnosprawnych umiejętność sporządzenia i opracowania diagnozy osoby na podstawie arkusza oraz wywiadu pogłębionego umiejętności wychowawczo-dydaktyczne wysoki poziom umiejętności interpersonalnych umiejętność pracy w zespole umiejętność rozwiązywania konfliktów, asertywność umiejętność podejmowania decyzji w nagłych sytuacjach systematyczność w pracy umiejętność obsługi komputera, w szczególności pakietu MS Office	wiedza z zakresu dodatkowych metod wspierających terapię i oddziaływanie pedagogiczne

3.4. ZNAJOMOŚĆ AKTUALNYCH PRZEPISÓW PRAWNYCH

Ustawy

- Ustawa o pomocy społecznej
- Ustawa o ochronie danych osobowych
- Ustawa o rehabilitacji zawodowej

Akty wewnętrzne regulujące placówkę/projekt

- Wewnętrzne regulaminy

4. ZAKRES ZADAŃ, UPRAWNIENI I ODPOWIEDZIALNOŚCI

4.1. ZAKRES ZADAŃ/ DZIAŁAŃ/ CZYNNOŚCI

- ☐ Sprawowanie kompleksowej asystentury nad osobami objętymi wsparciem projektu
 - ☐ Udzielanie pomocy w podstawowych czynnościach życiowych, pomoc w czynnościach higienicznych:
 - ☐ Organizowanie czasu w ramach prowadzonej asystentury w oparciu o oczekiwania, potrzeby opiekunów oraz osób z niepełnosprawnością
 - ☐ Wypełnianie dokumentacji dot. prowadzonej asystentury



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- ☐ Zapewnienie podopiecznym bezpieczeństwa
- ☐ Stała współpraca z opiekunami osoby oraz zespołem merytorycznym
- ☐ Przestrzeganie zasad pracy, procedur postępowania oraz regulaminów obowiązujących w placówce i w projekcie
- ☐ Udział w zebraniach zespołu
- ☐ Udział w szkoleniach i warsztatach poszerzających zakres umiejętności

4.2. UPRAWNIENIA

- uprawnienia doprowadzenia pogłębionych wywiadów, opiniowania podopiecznych projektu
- prowadzenie kompleksowej asystentury
- tworzenie planów, celów asystentury
- kontakt z opiekunami osoby
- tworzenia merytorycznych i organizacyjnych standardów jakości pracy

4.3. ODPOWIEDZIALNOŚĆ

- odpowiedzialność za bezpieczeństwo oraz komfort podopiecznego objętego asystenturą
- rzetelne prowadzenie działań asystenckich
- systematyczne i rzetelne uzupełnianie dokumentacji
- odpowiedzialność materialna za powierzone mienie
- za dochowanie tajemnicy ustawowo chronionej, a w szczególności tajemnicy dot. informacji powierzonych o osobie
- za ochronę przetwarzanych danych osobowych przed niepowołanym dostępem, nieuzasadnionymi modyfikacjami, zniszczeniem, nielegalnym ujawnieniem lub pozyskaniem
- wynikająca z zakresu uprawnień

6. Wnioski i rekomendacje

Z perspektywy poszerzenia dotychczasowej działalności placówki projekt okazał się bardzo trafiony. Ze strony opiekunów spotkał się ze sporym zainteresowaniem, a efekty w postaci okazanego wsparcia są bardzo satysfakcjonujące.

Trudnością napotkaną w trakcie realizacji projektu było zorganizowanie całodobowej pracy placówki oraz projektu asystenckiego jednocześnie. Trzeba było być bardzo uważnym jeśli chodzi o czas pracy asystentów i pracowników, a także być mocno elastycznym w stosunku do opiekunów, którzy potrzebowali usługi w różnych dniach i porach. Połączenie usługi przerwy regeneracyjnej stacjonarnej z niestacjonarną wymaga sporej organizacyjnej elastyczności oraz sprawdzonej kadry.

Ponadto w trakcie realizacji projektu, kadra zauważyła konieczność dodatkowego wsparcia psychologicznego opiekunów, którzy obciążeni opieką nad osobą z niepełnosprawnością,



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

potrzebowali także rozmowy, fachowej porady. Opiekunowie, którzy bardzo często poświęcili całe swoje życie na opiekę nad osobą zależną, nie potrafili od razu wrócić do życia społecznego, odnaleźć się w nowej sytuacji.

Dobrym pomysłem byłoby także zapewnienie środków na organizację czasu wolnego dla opiekuna, np. na możliwość zakupu biletu do kina, czy wyjścia do kawiarni. Opiekunowie ze względu na trudną sytuację finansową, musieli odkładać środki aby móc korzystać z rozrywek związanych z kulturą itp., przez co znacznie rzadziej korzystali z tych form spędzania czasu wolnego.

10. Wnioski i rekomendacje

Wnioski ze zrealizowanych usług wskazują jednoznacznie, że działanie wspierające otoczenie osób z niepełnosprawnością w pełnionych obowiązkach jest przez nich bardzo pozytywnie odbierane. Odczuwają one realną korzyść z udziału w przerwie regeneracyjnej. Także osoby z niepełnosprawnością doświadczają szeregu pozytywnych zmian. Niejednokrotnie usługa przerwy regeneracyjnej dała im realną szansę podjęcia nowych wyzwań, znacznego rozszerzenia aktywności. Zatem wymierne efekty realizacji przerwy regeneracyjnej dotyczą samych odbiorców głównych (opiekunów/rodziców) jak i osób z którymi bezpośrednio pracowali asystenci.

Niemniej jednak, nie wszyscy opiekunowie potrafili się znaleźć w nowej sytuacji. Zauważyć można było: nieumiejętność wykorzystania czasu wolnego na realizację własnych potrzeb – najczęściej zajmowali się obowiązkami domowymi, z czasem dopiero dochodziły inne kwestie (spotkania towarzyskie, coś dla siebie), duże w obawy wobec opieki z noclegiem – niekiedy dziecko nigdy nie spało poza domem. Warunki lokalowe utrudniały często pełne wykorzystanie przerwy wytchnieniowej – nie było osobnego pomieszczenia, w którym OFON mógłby spędzić czas bez OzN, a nie zawsze była możliwość realizowania usługi poza lokalem OFON. Rodzice oczekują profesjonalnego przygotowania asystentów do opieki nad OzN, chcą zostawiać OzN pod opieką specjalisty, który będzie przygotowany na zachowania i potrzeby beneficjenta.

Rekomendacje uczestnicy – opiekunowie faktyczni osób zależnych (OFON):



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Czas trwania usługi – więcej godzin, częściej, dłużej (*„chciałabym więcej godzin, czas trwania usługi - wtedy asystent odciążył by mnie praktycznie”, „chciałabym więcej godzin, ponieważ syn ma bardzo dobrą opiekę”, „nasze zapotrzebowanie nie spada a z naszym wiekiem rośnie”*),
- Czas trwania usługi – stałość (*„usługa powinna być na stałe, aby trwały do końca życia syna”, „chciałabym, żeby usługi były również realizowane po zakończeniu projektu”*),
- Inne formy usługi niż kilka godzin dziennie – *„dodałabym weekendy”, „dodatkowa asysta kilkudniowa”, „uzupełnić o porady prawne i psychologiczne”*
- Większy wybór asystentów,
- Asystent mógłby dodatkowo służyć usługi związane z transportem,
- Forma przerwy regeneracyjnej – *„więcej zajęć ruchowych”, „chciałabym, aby asystentura obejmowała konkretne działania – rehabilitację, działania terapeutyczne, a nie to, co podoba się dziecku”*,
- Aspekty finansowe - *„Gdyby usługa nie była płatna – dałabym 10”, „forma opłaty za usługi – możliwość zapłaty za cały miesiąc, a nie za każdą godzinę osobno”*.

Rekomendacje użytkowników – dyspozytorzy (D) i asystenci (AON); Dyspozytorzy (D):

- Dodatkowym elementem usługi powinno być wsparcie psychologa – bo OFON-om trudno się odnaleźć w nowej sytuacji
- Po wejściu w projekt i skorzystaniu z jego możliwości pojawia się u nich lęk i niepokoje związany z tym, że projekt się skończy. Pojawia się u nich refleksja na temat tego, jak bardzo stali się „niewolnikami” opieki i że ta sytuacja będzie trwała nadal
- Kolejnym elementem jest obawa zwłaszcza u rodziców dzieci, że asystent zaczyna zastępować ich w spędzaniu czasu wolnego – spędza czas poza domem czy na kreatywnej zabawie – ich czas z dziećmi zaczyna w dużej części odnosić się do realizowania różnych obowiązków a nie rozrywki – część OFON ograniczyła usługę, aby spędzać z dzieckiem więcej czasu na zabawie
- OFON poszukują porad: np. prawnych



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Pomysł zorganizowania spotkania opiekunów (warsztat, klub) gdzie mogliby się poznać i powymieniać doświadczeniami. Może to pomóc im poczuć się bezpiecznie i otworzyć. Organizacja prowadzi już „Klub rodzica” który oferuje takie spotkania
- Trzeba jasno komunikować na czym polega usługa i upewnić się czy OFON dobrze zrozumiał idee opieki wytchnieniowej – że nie jest to np. kontynuacja terapii czy rehabilitacji
- Niektóre postacie niepełnosprawności wymagają działań wychodzących poza obszar asystentury i rodzice oczekiwali ich od asystentów
- Asystentura opierająca się na pracownikach etatowych różnych instytucji ma wiele ograniczeń – brak dostępności asystentów w niektórych godzinach i dniach. Choć podstawową formą wsparcia była opieka weekendowa wielu rodziców oczekiwało wsparcia w tygodniu, np. w godzinach, kiedy są w pracy. Dlatego dla jakości usług – asystenci powinni traktować asystenturę jako główne źródło zatrudnienia, bądź usługa powinna zostać wyraźnie zwężona – do usługi weekendowej
- Rok to w przypadku wielu rodziców zbyt krótki okres na pełne wykorzystanie wszystkich możliwości usługi i doświadczenie istotniejszego wpływu na życie OFON

Asystenci (A):

- Wsparcie ze strony organizatora usługi: finansowe - dodatkowe niewielkie środki przeznaczone na każdą osobę z niepełnosprawnością, aby móc ciekawiej spędzać z nimi czas, rzeczowe - materiały pomocnicze do wykorzystania w czasie usługi, szkoleniowe, dostarczanie wiedzy np. w jaki sposób usprawnić jakieś obszary u osoby zależnej, jeśli wyraża ona zainteresowanie
- Pomoc bieżąca - w rozwiązywaniu problemów/dylematów; porada jak zachować się w danej sytuacji. Pomocy dyspozytora i rozmowy w sytuacjach problemowych
- Wsparcie psychologiczne i zadbanie o komfort emocjonalny asystentów - więcej superwizji, zajęcia pozwalające na wyciszenie oraz zrelaksowanie
- Dojazdy do klientów może powinny być jakoś wspomagane czy jakiś dodatek na paliwo czy na bilety, bo czasem te koszty są dość wysokie, jeśli ma się klientów w różnych miejscach, o różnych porach
- Spotkania w grupie asystentów i wymiana doświadczeń



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Warsztaty i szkolenia tematyczne, w tym np. szkolenia z pierwszej pomocy i szkolenia przybliżające problematykę zaburzeń zachowań najczęściej występujących u beneficjentów projektu.

Rekomendacje instytucje krajowe (IK):

- Dostęp do wypracowanych rozwiązań – wsparcie sieciowe w zakresie realizacji założeń przerwy wytchnieniowej
- Uelastycznienie przepisów prawa tak, aby były możliwe do wdrożenia jak najszersze modele przerwy wytchnieniowej
- Korzystanie z rozwiązań zagranicznych
- Tworzenie funduszy dedykowanych opiekunom osób zależnych – „zauważenie” ich przez system
- Większa współpraca i zaufanie pomiędzy sektorem NGO i JST
- Brak konsekwencji prawnych za jednoczesne uruchomienie kilku form wsparcia (jeśli taka potrzeba wynika z przeprowadzonej diagnozy)
- Wspieranie organizacji pozarządowych realizujących opiekę wytchnieniową
- Propagowanie i prowadzenie edukacji dotyczącej przerwy wytchnieniowej – w chwili realizacji projektu, był brak w świadomości społecznej zrozumienia oraz umiejętności zdefiniowania pojęcia przerwy wytchnieniowej
- Propagowanie deinstytucjonalizacji usługi – wprowadzenie elastycznych formuł finansowania i możliwości wyboru rodzaju przerwy przez opiekuna osoby zależnej
- Zabezpieczenie długoterminowości finansowania polityki odnoszącej się do przerwy wytchnieniowej. Trwałości finansowania.

11. Podsumowanie

Rok testowania rozwiązań przerwy wytchnieniowej w Polsce pozwolił na wypracowanie modelowych programów jej wdrożenia. Bardzo ważną kwestią jest to, iż duża część rozwiązań partnerów zagranicznych była możliwa do wdrożenia i zaadoptowania (z pewnym dostosowaniem ich do realiów krajowych) w warunkach krajowych.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Przeprowadzona analiza wskazuje, iż w systemie polskim zasoby związane ze wsparciem OzN i ich rodzin są rozproszone, jednak możliwe do zintegrowania w ramach kompleksowego modelu wsparcia opiekunów os. zależnych, z uwzględnieniem opieki wytchnieniowej.

Programy, które zostały wypracowane w ramach projektu wskazują iż:

- a) Niezwykle istotna jest diagnoza potrzeb opiekunów poprzedzająca wdrożenie usługi;
- b) Posiadanie wyspecjalizowanej kadry, pracującej adekwatnie do możliwości i potrzeb gwarantuje bezpieczeństwo i stałość realizowanego wsparcia;
- c) Wsparcie i włączenie społeczne (lokalne) buduje prawidłową relacje z osobami korzystającymi z usługi;
- d) Elastyczność usługi i możliwość jej dopasowania do użytkownika w procesie jej wdrażania, pozwoli na zwiększenie jej efektywności i nakierowaniu na osiągnięcie celu.

Wdrożenie systemu usługi przerwy wytchnieniowej w Polsce pozwoli na:

- Zapobieganie wypaleniu opiekunów, integracji tej grupy społecznej i włączenie jej w życie społeczne;
- Wzmacnianiu deinstytucjonalizacji wsparcia – w dużej mierze może być ona świadczona w formule środowiskowej
- Umożliwi osobom zależnym funkcjonowanie w środowisku lokalnym
- Może ograniczać wydatki publiczne na wsparcie os. zależnych i ich opiekunów
- Os. zależnym oferuje możliwość pełniejszego rozwoju i uczestnictwa w środowisku lokalnym lub poza nim (w zależności od wariantu usługi);
- „zauważenie” całych systemów rodzinnych osób z niepełnosprawnością przez system wsparcia – rozpoczęcie debaty społecznej na temat sytuacji grup wykluczonych w Polsce.



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

- Poprawi jakość usług społecznych – umożliwi ich realizowanie poprzez tzw. partycypacyjne formuły.

Harmonogram realizacji wsparcia w projekcie

Etap projektu	Forma wsparcia	Realizacja wsparcia
Zadanie 1 - Przygotowanie rozwiązania we współpracy z partnerami zagranicznymi (V.2017-XII.2017)	Warsztaty partycypacyjne dla przedstawicieli IU), osób decyzyjnych i personelu projektu	20 os., 2dni, V. 2017
	Wizyta studyjna dla osób decyzyjnych - reprezentantów IU i personelu w Wielkiej Brytanii	1gr. x10 os. x 3dni; VI.2017.
	Wizyty w ośrodkach wsparcia osób z niepełnosprawnością w Polsce	3 wizyty jednodniowe (3x12os.) VIII-IX.2017
	Prace panelu ekspertów, aktualizacja założeń dotyczących uwarunkowań instytucjonalnych	V-XII.2017
	Szkolenie dyspozytorów – personelu IU	1gr./9os.x 3 dni; XI.2017
	Szkolenie asystentów – personelu odp. za wdrażania usług w IU	45os.; 4gr. x śr. 11os./gr. x 3 dni; XI-XII.2017
Zadanie 2 – Testowanie rozwiązania (I.2018-XII.2018)	Świadczenie usług przerwy regeneracyjnej	9 IU x 12h/klienta x 15 klientów x 12mc, I-XII.2018
	Warsztaty partycypacyjne wymiana doświadczeń i opinii	(4 warsztaty; 20 os.; I-II, IV-V, VII-VIII, X-XI.2018;
	Sesje superwizyjne jako wsparcie asystentów	2 spotkania x 4h/spotkania x 4gr.; III, VI, IX, XII.2018
	Wizyta studyjna dla personelu IU i personelu w Niemczech	1gr. x 10 os. x 3dni; V-VI.2018
	Panel ekspercki, indywidualne i grupowe spotkania ekspertów (konsultacje) z IU	III, VI, IX, XII.2018
	Warsztaty partycypacyjne - wymiana	1 warsztat (I-IV.2019)



Projekt „Usługi przerwy regeneracyjnej dla opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych ”
jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego

Zadanie 3 – Analiza efektów testowanego rozwiązania	doświadczeń i opinii	
	Panel ekspertów (z udziałem partnera zagranicznego)	I-IV.2019
	Opracowanie raportu	III-IV.2019
Zadanie 4 – Opracowanie ostatecznej wersji produktu finalnego	Opracowanie ostatecznej wersji produktu w wersji przeznaczonej także do wdrożenia przez JST i NGO ,w wersji zgodnej z zasadami dostępności	V-VII.2019
Zadanie 5 – Działania związane z wdrożeniem rozwiązania do praktyki	seminarium wdrożeniowe dla IU biorących udział w testowaniu oraz innych zainteresowanych wdrożeniem metody	30 os. z min.15 instytucji VIII.2019-X.2019
	indywidualne konsultacje z osobami decyzyjnymi IU	VIII.2019-X.2019
Zadanie 6 - Wypracowanie rekomendacji dla instytucji użytkownika	Zespół ekspertów – rekomendacje zapewniające trwałość wdrażanego rozwiązania oraz dostęp do usług klientom i ich opiekunom	XI-XII.2019