

DOROŚLI Z AUTYZMEM- CO DALEJ

ALINA PERZANOWSKA, KRAKÓW - 25 CZERWCA 2016



DOROSŁOŚĆ-CZYM JEST; PRAWA CZŁOWIEKA

Trzy „składowe” dorosłości:

- Dorosłość fizyczna
- Dorosłość psychiczna
- Dorosłość społeczna

Wskaźniki dorosłości (i statusu dorosłego) podane przez Centre for Research and Innovation (za Hugh Morgan, Dorośli z autyzmem, 2004):

osobista autonomia, użyteczna praca, udział w życiu społecznym, rola „dorosłego” w rodzinie

Odwołanie do PRZYSŁUGUJĄCYCH PRAW

OSOBISTA AUTONOMIA

- Autonomia: (gr. *autos* – własny, *nomos* – prawo)
- zdolność do świadomego i wolnego kierowania swoim zachowaniem
- zdolność do dokonywania wyborów moralnych; także jako prawo do formułowania i przyjmowania własnych zasad i kryteriów moralnych

OSOBISTA AUTONOMIA

- Autonomia to niezależność, ustanawianie norm dla siebie samego, stan samodzielności, (...), możliwość decydowania o sobie. Daje nam poczucie wolności i samostanowienia o sobie jako niezależnej jednostce. Daje poczucie wpływu (sprawstwa) .
- Odczuwanie własnej autonomii jest bardzo ważne dla każdego z nas. Dzięki niej mamy siły i chęć do życia.
Rozwojowi autonomii osobistej sprzyjają:
 - miłość i akceptacja samego siebie – swoich uczuć, potrzeb, wartości, możliwości, wyborów,
 - świadomość swoich uczuć, potrzeb, mocnych i słabych stron,
 - znajomość i akceptacja swoich zalet i wad,

OSOBISTA AUTONOMIA

- umiejętność zaakceptowania każdego pojawiającego się uczucia, np. "Wiem, że potrafię się złościć i nie mam sobie tego za złe. (...) Umiem wyrażać złość, nikogo nie raniąc.,,

Autonomia wiąże się z podejmowaniem wyborów, odwagą i odpowiedzialnością.

Autonomia osobista = prywatność = wolność jednostki w zakresie jej myśli, decyzji i działań

UŻYTECZNA PRACA

- Praca (użyteczna) = aktywność (sensowna)
- Identyfikacja z rolą zawodową – istotna (jestem stolarzem, jestem ogrodnikiem)
- Gratyfikacja finansowa - ważna
- Wolontariat

UDZIAŁ W ŻYCIU SPOŁECZNYM

- W skali mikro (np. sąsiedzi, koledzy, przyjaciele, rodzina bliższa i dalsza, społeczność lokalna, współpracownicy w miejscu pracy)
- W skali makro (np. cały świat, Europa, kraj, województwo, miasto)

ROLA „DOROSŁEGO” W RODZINIE

- Rola dorosłego syna/ dorosłej córki
- Rola męża/żony
- Rola ojca/matki

ŚWIADOMOŚĆ PRAW

- Każdy człowiek, a zatem i dorosła osoba niepełnosprawna powinna znać przysługujące jej prawa
- Dzięki znajomości praw pełnienie roli dorosłego (w rodzinie, społeczeństwie) staje się działaniem świadomym i oczywistym (co nie znaczy, że łatwym!)
- Ważne, by opiekunowie prawni i faktyczni, występując w interesie podopiecznych, znali uregulowania prawne i odwoływali się do nich „walcząc” o godne warunki życia (realizację przysługujących osobom niepełnosprawnym praw)
- Dwa ważne dokumenty, przyjęte w ostatnich latach uchwałami Sejmu RP do wdrożenia w Polsce: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych oraz Karta Praw Osób z Autyzmem

KONWENCJA O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Warszawa, dnia 25 października 2012 r. Poz. 1169

- **Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych**

sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.


- W imieniu Rzeczypospolitej Polskiej

PREZYDENT RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ (*B. Komorowski*)

podaje do powszechnej wiadomości: (...)

KONWENCJA O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

- Artykuł 1–4 – Cel, definicje, zasady ogólne, obowiązki ogólne
- Artykuł 5 – Równość i niedyskryminacja
- Artykuł 6 – Kobiety z niepełnosprawnościami
- Artykuł 7 – Dzieci z niepełnosprawnościami
- Artykuł 8 – Podnoszenie świadomości
- Artykuł 9 – Dostępność
- Artykuł 10 – Prawo do życia

- 
- Artykuł 11 – Sytuacje zagrożenia i sytuacje wymagające pomocy humanitarnej
 - Artykuł 12 – Równość wobec prawa
 - Artykuł 13 – Dostęp do wymiaru sprawiedliwości
 - Artykuł 14 – Wolność i bezpieczeństwo osobiste
 - Artykuł 15 – Wolność od tortur lub okrutnego, niehumanitarnego albo poniżającego traktowania lub karania

KONWENCJA O PRAWACH

- Artykuł 16 – Wolność od wykorzystywania, przemocy i nadużyć
- Artykuł 17 – Ochrona integralności osobistej
- Artykuł 18 – Swoboda przemieszczania się i obywatelstwo
- **Artykuł 19 – Niezależne życie i włączanie w lokalną społeczność**
- Artykuł 20 – Mobilność
- Artykuł 21 – Wolność wypowiedzenia się i wyrażania opinii oraz dostęp do informacji
- Artykuł 22 – Poszanowanie prywatności

KONWENCJA

- Artykuł 23 – Poszanowanie domu i rodziny
- Artykuł 24 – Edukacja
- Artykuł 25 – Zdrowie
- Artykuł 26 – Rehabilitacja
- Artykuł 27 – Praca i zatrudnienie
- Artykuł 28 – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

KONWENCJA

- Artykuł 29 – Udział w życiu politycznym i publicznym
- Artykuł 30 – Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie
- Artykuł 31 – Statystyka i zbieranie danych
- Artykuł 32 – Współpraca międzynarodowa
- Artykuł 33 – Wdrażanie i monitorowanie na szczeblu krajowym

DEBATA ŚRODOWISKOWA 3.06.2016

- Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, lider projektu: **Wdrażanie konwencji o prawach osób niepełnosprawnych –wspólna sprawa**

- Partnerzy:

Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki,

Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych,

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej,

kancelaria prawna Domański Zakrzewski Palinka Sp. k.

(3.06.Debata poświęcona problemom środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi)

DEBATA ŚRODOWISKOWA

- Projekt: **Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych - wspólna sprawa**. Celem: (...) by w sprawach dla siebie najbardziej żywotnych oraz w sprawach wdrażania Konwencji wypowiedzieć się mogły same osoby z niepełnosprawnościami oraz ich najbliższe otoczenie.
- Celem projektu jest przygotowanie – przy szerokim i aktywnym udziale środowisk osób z niepełnosprawnościami – propozycji takich zmian w przepisach prawa i w prowadzonej polityce publicznej, które zapewnią, że osoby z niepełnosprawnościami w takim samym stopniu, jak pełnosprawne, będą mogły korzystać z należnych każdemu polskiemu obywatelowi praw i możliwości.
- Zdjęcie okładki „Wdrażanie...”, zdjęcie jednej strony z książki przygotowanej w języku łatwym do czytania oraz języku obrazkowym - dla osób niepełnosprawnych intelektualnie – źródło PSOUU (dotyczy [artykułu 19](#))

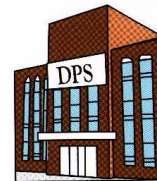
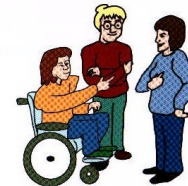
WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA

NOTATNIK Z TEKSTEM KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH



KONWENCJA ONZ O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

19. Niezależność życia i bycie częścią społeczeństwa



Państwa powinny mieć pewność, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mają taki sam wybór, co do tego jak żyją i czy są częścią społeczeństwa.

- Osoby niepełnosprawne, tak jak wszyscy inni, mogą wybierać gdzie mieszkają
- z kim mieszkają.
- Nie są zmuszane do mieszkania w miejscach szczególnych (na przykład: w domach pomocy społecznej), jeżeli tego nie chcą.
- Osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą samodzielnie wybierać formy wsparcia.
- Czasami mogą też wybrać opiekę osobistą.

KARTA PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

- Przygotowana i uchwalona przez Autyzm-Europa w roku 1992 (zasługi Nuala, Pat Matthews; Paul Shatock)
- Przyjęta przez Parlament Europejski w roku 1996
- Uchwalona przez Sejm RP w roku 2013 (zasługa Porozumienia Autyzm-Polska i Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu)
- 19 Praw

KARTA PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

UCHWAŁA

Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej

z dnia 12 lipca 2013 r.


Karta Praw Osób z Autyzmem


Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji. Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób z autyzmem do:

- 1) możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych;
- 2) adekwatnej, bezstronnej, dokładnej i przeprowadzonej w możliwie najwcześniejszym okresie życia diagnozy i opinii medycznej, pedagogicznej, psychologicznej i logopedycznej;

KARTA PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

- 3) łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych;
- 4) pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;
- 5) **warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;**
- 6) wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;
- 7) wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych;

- 
- 8) uczestniczenia, w miarę możliwości bezpośrednio lub za pośrednictwem reprezentantów, w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb;
 - 9) odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego;
 - 10) odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby;
 - 11) wsparcia w korzystaniu ze środków transportu w formie adekwatnej do ich potrzeb i możliwości;
 - 12) wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu;
 - 13) wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej;

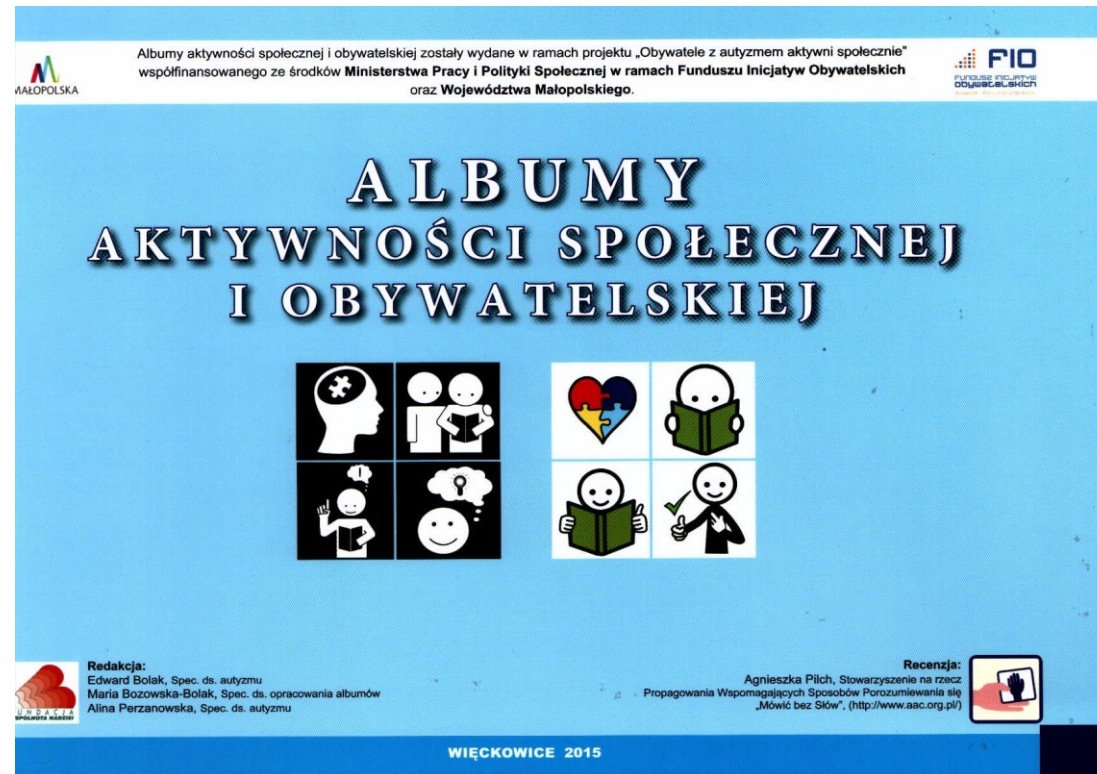
- 
- 14) poszanowania intymności życia osobistego oraz do tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami, w tym również związków małżeńskich;
 - 15) bezpośrednich lub za pośrednictwem reprezentantów porad prawnych i usług adwokackich, a także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej;
 - 16) egzystencji w warunkach odpowiednich do ich możliwości i potrzeb, w szczególności do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z nieuzasadnionym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą;
 - 17) ochrony przed nadużyciami, przemocą fizyczną i zaniedbaniem;
 - 18) adekwatnej terapii i ochrony przed nadużywaniem i przedawkowaniem środków farmakologicznych;

KARTA PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

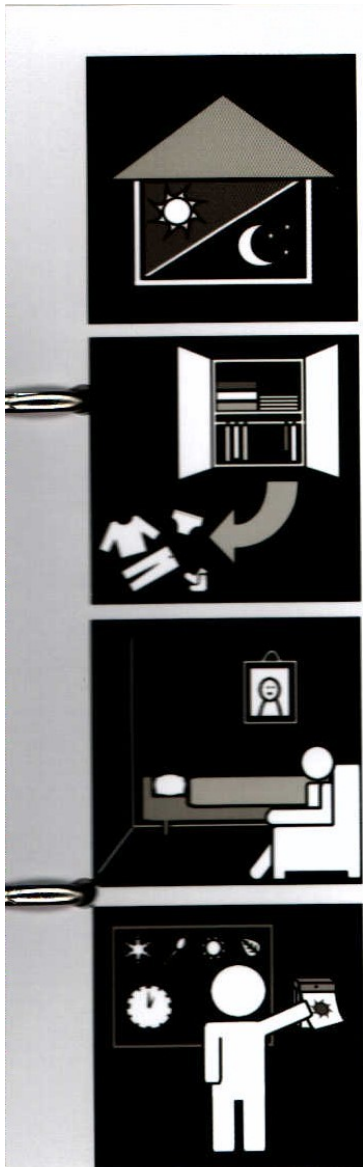
- 19) uzyskiwania bezpośredniego bądź za pośrednictwem reprezentantów dotyczących ich informacji, w szczególności danych pochodzących z dokumentów i rejestrów medycznych, psychologicznych, edukacyjnych i administracyjnych.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej i władz jednostek samorządu terytorialnego o podejmowanie działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

ALBUM AKTYWNOŚCI OBYWATELSKIEJ I SPOŁECZNEJ



[www.farma.org.pl/o fundacji/publikacje](http://www.farma.org.pl/o-fundacji/publikacje)



Mieszkaś gdzieś, to znaczy masz swoje miejsce, gdzie możesz być w dzień i w nocy.



Tam gdzie mieszkaś, są Twoje rzeczy, na przykład ubrania.



W mieszkaniu masz meble, na przykład łóżko, krzesło, stół.



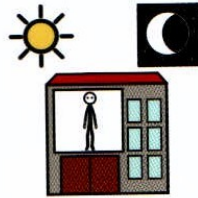
Gdy mieszkaś gdzieś stale, to przebywasz tam długo, na przykład rok lub kilka lat.



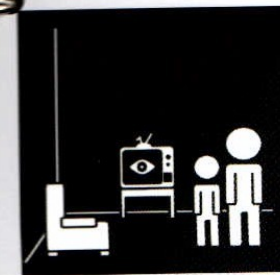
Możesz mieszkać sam, jeśli jesteś samodzielny.



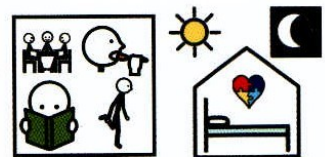
Możesz mieszkać z rodziną.



Możesz mieszkać ze współlokatorami lub w domu grupowym.



Możesz mieć pokój tylko dla siebie albo mieszkać w pokoju z innymi osobami.



Różne osoby z autyzmem potrzebują odmiennych warunków mieszkaniowych.



Niektóre osoby muszą mieć ciszę w mieszkaniu.



Niektóre osoby chcą mieć wszystkie swoje rzeczy pochowane lub dokładnie poukładane.



Potrzeby tych osób trzeba spełniać, aby było im łatwiej mieszkać i żyć.

SPOŁECZNY RAPORT ALTERNATYWNY

- Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami
- Warszawa 2015

(www.konwencja.org, www.fundacjasksk.pl , www.ngofund.org.pl)

ARTYKUŁ 19 KONWENCJI: NIEZALEŻNE ŻYCIE I WŁĄCZANIE W LOKALNĄ SPOŁECZNOŚĆ

- Termin: „**usługi na poziomie lokalnej społeczności**” to katalog usług umożliwiających życie w społeczności. Obejmuje on podstawowe usługi takie jak:
 - Mieszkalnictwo
 - Edukacja
 - Praca
 - Ochrona zdrowia
 - Kultura i rozrywka
- oraz usługi wyspecjalizowane (np. pomoc osobista, opieka długoterminowa i krótkoterminowa)

ARTYKUŁ 19 KONWENCJI – RAPORT ALTERNATYWNY

Czym dysponujemy w Polsce:

- Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze świadczone w miejscu zamieszkania
- Ośrodki Wsparcia, w szczególności ŚDŚ
- Miejsca całodobowe okresowego pobytu w ŚDŚ
- Mieszkania Chronione: nie mniej niż 3 osoby
- Rodzinne Domy Pomocy: 3-8 osób
- Usługi DPS: brak małych, specjalistycznych

Podsumowanie: działania w systemie pomocy społecznej niewystarczające; stały niedobór środków, rozproszenie kompetencji; **prawo jest drastycznie naruszane, w szczególności w stosunku do osób z niepełnosprawnością psychiczną, niepełnosprawnością intelektualną oraz osób wymagających intensywnego specjalistycznego wsparcia**

■

POROZUMIENIE AUTYZM - POLSKA

Pismo z dnia 11 września 2012 roku do Ministra Władysława Kosiniaka –Kamysza

Stanowisko Porozumienia AUTYZM – POLSKA w sprawie regulacji prawnych form całodobowej opieki dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA - STANOWISKO C.D.

(...) Porozumienie AUTYZM – POLSKA wielokrotnie przedstawiało dramatyczną sytuację dorosłych osób z autyzmem.

Do poprawy tej sytuacji niezbędne jest spełnienie trzech kluczowych elementów:

- **I. Tworzenie małych domów dla osób z autyzmem** – co stało się możliwe po zmianie przepisów w sprawie rodzinnych domów pomocy
- **II. Zmiana zasad finansowania pobytu osób z autyzmem w ośrodkach całodobowej opieki dla osób z autyzmem, która może odbyć się przez:**

POROZUMIENIE AUTYZM – POLSKA – STANOWISKO (C.D.)

- 1. Stworzenie nowej formy opieki całodobowej dla osób z autyzmem w innej formule, niż dom pomocy społecznej czy rodzinny dom pomocy i uregulowanie sposobu jego finansowania w akcie prawnym w randze Rozporządzenia MPiPS, w wykonaniu obowiązków wynikających z art. 15 pkt 6 ustawy z dnia 12 marca 2004r o pomocy społecznej. (tj. Dz.U. z 2004r. Nr 64, poz.593 z późn. zm.).
- Nowa formuła przewidywałaby odrębne zasady finansowania takich placówek. Koszty funkcjonowania placówek byłyby dzielone na koszty obejmujące wyżywienie i zakwaterowanie oraz koszty opieki i terapii mieszkańców domu, które to koszty wynikają z ich niepełnosprawności. Koszty bytowe byłyby obliczane i ponoszone na zasadach ogólnych uregulowanych w ustawie o pomocy społecznej, zaś koszt zwiększonej opieki i terapii byłby

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA – STANOWISKO (C.D.)

wyłączony z kosztów ponoszonych przez wstępnych mieszkańca placówki lub gminę. Koszty te pokrywane byłyby z dotacji budżetu państwa. Odpłatność za te usługi mogłaby być ewentualnie zgodna z odpłatnością ustaloną w art. 51b ust. 1 ustawy z dnia 12 marca 2004r o pomocy społecznej za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia osobom z zaburzeniami psychicznymi.

- Proponowane rozwiązanie, dzielące koszty funkcjonowania placówki zostało już przed laty prawnie uregulowane w odniesieniu do placówek zapewniających opiekę dotkniętych chorobami przewlekłymi osobom, które potrzebują opieki w zakresie przewyższającym formułę domu pomocy społecznej (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 25 czerwca 2012 r. w sprawie kierowania do zakładów opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych Dz.U.2012.731).

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA - STANOWISKO (C.D.)

Koszty funkcjonowania takiej placówki mogłyby być również uregulowane w oparciu o wzór istniejących przepisów, tj. analogicznie, jak odpłatność za usługi całodobowe w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi określone w art. 51b ust. 3 ustawy z dnia 12 marca 2004r o pomocy społecznej (70 % dochodu mieszkańca).

albo/i

- 2. Dokonanie podziału kosztów funkcjonowania istniejących typów placówek całodobowego pobytu analogicznie, jak podano wyżej, tj. na koszty bytowe obliczane i ponoszone na zasadach ogólnych uregulowanych w ustawie z dnia 12 marca 2004r o pomocy społecznej oraz koszty zwiększonej opieki i terapii pokrywane z dotacji budżetu państwa.

(...)

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA –STANOWISKO (C.D.)

- III. Dodatkowym warunkiem stworzenia skutecznego systemu zapewnienia opieki osobom z autyzmem są **gwarancje stałego statusu i dofinansowania placówek całodobowej opieki dla osób z autyzmem prowadzonych przez organizacje pozarządowe.**

Propozycja dotyczy zmiany zasad zawierania umów zlecenia przez organy jednostek samorządu terytorialnego prowadzenia placówek stałego pobytu organizacjom pozarządowym i stworzenie możliwości zawierania umów na prowadzenie tych placówek na okresy wieloletnie – np. 20 letnie bez możliwości zmniejszenia lub wstrzymania dofinansowania, jeśli organizacja pozarządowa wywiązuje się należycie z umowy.

Realizacja tej propozycji byłaby możliwa poprzez zmiany w ustawie z dnia 12 marca 2004r o pomocy społecznej co do okresu, na który zawierane są umowy na prowadzenie placówek stałego pobytu i zakazu możliwości swobodnego zmniejszania środków w trakcie obowiązywania umowy. (...)

WYBRANE PRAWA Z KARTY PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

- Nr 5 PRAWO do warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z niepełnosprawności
- Nr 6 PRAWO do wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności
- Nr 9 PRAWO do odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego
- Nr 10 PRAWO do odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby

WYBRANE PRAWA Z KARTY PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

- Nr 7 PRAWO do wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych
- Nr 12 PRAWO do wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystanie z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku, sportu

MIESZKANIE CHRONIONE

- „Wyposażenie pomieszczeń i pokoi mieszkalnych w mieszkaniu chronionym uwzględnia podstawowe potrzeby i możliwości osób skierowanych, przy czym jedno mieszkanie chronione przeznaczone jest dla nie mniej niż 3 osób, a minimalna powierzchnia użytkowa dla jednej osoby nie może być mniejsza niż 12 m² (...)


(ROZPORZĄDZENIE MINISTRA PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ z dnia 14 marca 2012 r. w sprawie mieszkań chronionych)


RODZINNY DOM POMOCY


- ROZPORZĄDZENIE MINISTRA PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy

POSTULATY WYNIKAJĄCE ZE SPOŁECZNEGO RAPORTU ALTERNATYWNEGO Z REALIZACJI KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH PRZEZ RZECZYPOSPOLITĄ POLSKĄ

1. Ratyfikowanie Protokołu Fakultatywnego.
2. Likwidacja zakazu małżeństw wobec osób z niepełnosprawnościami.
3. Zmiana systemu ubezwłasnowolnienia na system wspieranego podejmowania decyzji.
4. Wypracowanie wspólnie ze środowiskiem strategii polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami (celów, obszarów, instrumentów i kryteriów wsparcia itd.), w tym mapy drogowej wdrażania Konwencji.
5. Zmiana definicji niepełnosprawności oraz dostosowanie systemu orzecznictwa (w tym doopracowanej strategii i Konwencji), jak i jego ujednoczenie.

- 
6. Przeniesienie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych do Kancelarii Premiera. Uczynienie go odpowiedzialnym horyzontalnie za politykę społeczną wobec osób z niepełnosprawnościami i koordynującym wszystkie ośrodki decyzyjne.
 7. **Oparcie prawodawstwa o zasady godności, autonomii i niezależnego życia.**
 8. Wspieranie aktywności osób z niepełnosprawnościami zamiast bierności. Zwiększenie udziału świadczeń i usług o charakterze kompensacyjnym, aktywizacyjnym i włączającym.
 9. **Indywidualizacja wsparcia.**
 10. Deinstytucjonalizacja – przejście od wsparcia w dużych instytucjach do wsparcia w środowisku lokalnym.

- 
11. Zdecydowane rozszerzenie oferty usług publicznych.
 12. Zapewnienie dostępności środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji oraz innych produktów i usług, poprzez realne wdrożenie koncepcji projektowanie uniwersalnego.
 13. **Wzmocnienie wsparcia Państwa dla rodzin osób z niepełnosprawnościami.**
 14. Preferowanie otwartego rynku pracy.
 15. Preferowanie i promowanie edukacji włączającej.

- 
15. Włączenie środowiska osób z niepełnosprawnościami w procesy kształtowania polityki publicznej i stanowienia prawa, w tym zapewnienie odpowiedniego udziału w ciałach decyzyjnych.
 16. Uchwalenie ustawy antydyskryminacyjnej zapewniającej osobom z niepełnosprawnościami kompleksową ochronę.
 17. Ciągłe prowadzenie szkoleń podnoszących wiedzę na temat niepełnosprawności pracowników podmiotów realizujących zadania publiczne.
 18. Likwidacja aborcji eugenicznej.
 19. Usunięcie błędów w tłumaczeniu Konwencji.

MIEJSCE ŻYCIA- DOMY GRUPOWE/ RODZINNE DOMY POMOCY

- Na Zachodzie- powszechnie dostępne, przystosowane do rodzaju niepełnosprawności
DOMY/MIESZKANIA INDYWIDUALNE i GRUPOWE: samodzielne (pojedyncze) lub w grupach domów, z jednym stanowiącym rdzeń (personel dochodzący), duże domy z kilkoma mieszkaniami lub sypialniami (personel stały, mieszka), domy indywidualne, małe domy wspólne (poniżej 4)
- Poradnictwo Housing Options (szeroka oferta)
- Dla osób z autyzmem: ośrodki typu wspólnoty wiejskiej – Farmy lub Ośrodki Dom i Praca
- Rodzinne Domy Pomocy (Polska): nieco korzystniejsze zapisy niż w wersji pierwotnej (było: z racji wieku)

MIEJSCE ŻYCIA - DUNFIRTH FARM COMMUNITY

- 36 mieszkańców, w tym 4 kobiety, 50% mieszkańców -z zakładów psychiatrycznych
- Środowisko życia: przyjazne, pozbawione stresu
- Ścisła współpraca personelu z rodzicami
- Każdy Dom - odrębna wspólnota domowa z własnym budżetem. Współmieszkańcy – wpływ na sprawy dotyczące prowadzenia domu (menu, zakupy, wystrój domu, ubranie, wakacje).
- Każda osoba posiada swoje własne konto bankowe.
- Wspólnota zapewnia rezydentom możliwość współdecydowania o swojej przyszłości.

MIEJSCE ŻYCIA – DUNFIRTH FARM COMMUNITY

- Respektowanie praw mieszkańców (Karta Praw Osób z Autyzmem)
- Mają m.in. prawo do:
 - - komunikowania się ze światem
 - - akceptacji leczenia farmakologicznego
 - - informacji
- osobistych decyzji
- Mają prawo powiedzieć **tak** lub **nie**.
- Swobodnie wybierają zajęcia i prace, które chcą wykonywać
- Rzecz w tym, żeby były to zajęcia pożyteczne.

MIEJSCE ŻYCIA- DUNFIRTH FARM COMMUNITY

- **Podjęmowanie decyzji:**

- daje osobom z autyzmem wiarę we własne siły,
- zwiększa ich szacunek do samych siebie i innych osób,
- zmniejsza tym samym poczucie zależności
- zachęca do samowystarczalności

- **Zadanie personelu: [nauczyć mieszkańców dokonywania wyborów w celu podniesienia jakości życia.](#)**

- ***„Dunfirth is a green oasis where people with Autism live, work, laugh and sleep with love and respect”.***

FARMA ŻYCIA

- Idea Farmy – z Irlandii; struktura : MDPS Na Farmie Życia, DCA, Centrum Rekreacji Plenerowej, Gospodarstwo ekologiczne; w planach 5 domów, zrealizowane: 2.
- Podejście niedyrektywne
- Elementy Programu TEACCH
- Eklektyzm: Gary La Vigna, Videotrening Komunikacji
- Nie mówimy NIE dla żadnej opcji; respektowanie PRAW nadrzędne
- Zasługa rodzin, ich finansowego wkładu i determinacji; pierwsza dziesiątka mieszkańców wywodzi się „z czasów Bałuckiego” (1992-)

STRUKTURY NA FARMIE ŻYCIA

- MDPS
- DCA
- GOSPODARSTWO EKOLOGICZNE , CHÓW ZWIERZĄT
- CENTRUM REKREACJI PLENEROWEJ

MAŁOPOLSKI DOM POMOCY SPOŁECZNEJ „NA FARMIE ŻYCIA”

- **Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”**- dla 13 mieszkańców
(w tej chwili mieszka 10)
- Infrastruktura: parterowe kondygnacje dwóch domów, każda o powierzchni ponad 200 m²
- Dom nr 1: dla 6 mieszkańców ; 2005 r.
- Dom nr 2: dla 7 mieszkańców ; 2011 r.
- Rejestracja MDPS: w sierpniu 2012 roku
- Wcześniej od roku 2008: Rodzinny Dom Pomocy dla 3, a następnie 5 mieszkańców
- Warunki mieszkaniowe: indywidualne pokoje wraz z łazienkami ; pokoje dzienne z aneksami kuchennymi (Dom nr 1), pokój dzienny, kuchnia, jadalnia (Dom nr 2)

MAŁOPOLSKI DOM POMOCY SPOŁECZNEJ „NA FARMIE ŻYCIA”

- Podlega stosownym ustawom, rozporządzeniom, statutom, itp.
- Kierownik: w trakcie rekrutacji
- Ma 3 komórki organizacyjne: Dział Terapeutyczno-Opiekuńczy (Wspierający), Dział Administracyjno-Gospodarczy, Dział Finansowo- Księgowy
- Dział T-O(W): pielęgniarka, pracownik socjalny, *rehabilitant/terapeuta/trener, instruktor terapii zajęciowej*, I i II Zespół Pracowników (opiekunowie/asystenci)
- Dział A - G: stanowisko konserwatora, stanowisko ds. administracyjno-biurowych
- Dział F- K: główny księgowy

MAŁOPOLSKI DOM POMOCY SPOŁECZNEJ „NA FARMIE ŻYCIA”

- **Małopolski Dom Pomocy Społecznej**
- System pracy: dwuzmianowy
- 12 godzinny dyżur opiekunów: 9.30-21.30 oraz 7.30-19.30
- pracownicy dodatkowi: w godzinach od 13.30-21.30 (8 godzin) lub 15.30-21.30 (6 godzin)
- jeden opiekun na noc w każdym Domu
- Mieszkańcy: w wieku od 26-53 lat; najstarsi: 36-41-53

MAŁOPOLSKI DOM POMOCY SPOŁECZNEJ „NA FARMIE ŻYCIA”

- Miesięczny (formalny) koszt utrzymania jednej osoby: 4400 zł
- Rzeczywisty, niewystarczający koszt: około 5 000 zł tylko usługi opiekuńcze)
- Optymalny koszty: minimum 6 000 zł (by zatrudnić terapeutów/trenerów, pielęgniarkę w większym wymiarze)
- Powyższe szacunki finansowe: dla 10 mieszkańców
- Catering: brak kuchni
- Procedury: w opracowaniu
- Indywidualne Plany Wsparcia
- Pozadomowa aktywność dzienna: DCA (ograniczenia projektowe)

MDPS „NA FARMIE ŻYCIA”

- Porównując z Dunfirth Farm **nasi mieszkańcy mają dużo mniej możliwości niż ich koledzy/koleżanki w Irlandii** (brak wpływu na menu, ograniczone możliwości zakupów, brak indywidualnie planowanych wakacji, brak prywatnych funduszy-duży koszt utrzymania w MDPS, mocno ograniczony wybór zajęć w DCA, itd.).

ZAMIAST PODSUMOWANIA - HILDE DE CLERC

- Hilde De Clercq: Indywidualny Plan Życiowy!
- Osoba z autyzmem **powinna doświadczać wszystkiego czym się interesuje** w ramach swojej społeczności
- Powinna otrzymać wsparcie, którego potrzebuje
- **Najważniejsze pytanie: jakie są marzenia takiej osoby i jak można je zrealizować**
- **Co oznacza dla osoby niepełnosprawnej jakość życia?**
- **Czym jest dobre życie lub co dla tej osoby oznacza dobre życie?**
- **Kim jest ta osoba i czego potrzebuje, aby prowadzić jakościowe życie**
- „Jakość życia wiąże się z jakością bycia i to oznacza znacznie więcej niż jakość opieki”.

HILDE DE CLERC - CD

- **Taka osoba nie jest problemem, problem leży w społeczeństwie**, które nie dysponuje odpowiednimi miejscami dla wszystkich obywateli
- **Istnieje 5 wymiarów, które są bezpośrednio zagrożone, gdy życie ludzkie zależy od opieki innych. Te wymiary to:**
 - -relacje międzyludzkie
 - -dokonywanie wyborów
 - -podejmowanie decyzji
 - -status społeczny
 - -szacunek i zajęcie jakiejś pozycji w społeczeństwie
- **Dostrzegać pragnienia, marzenia, możliwości, zainteresowania**, zamiast skupiać się na deficytach .



















JADALNIA

THIS T-SHIRT WOULD
LOOK GREAT ON YOUR
BEDROOM FLOOR!



1936-2011

GET
READY
CHANGE

szkolenia

































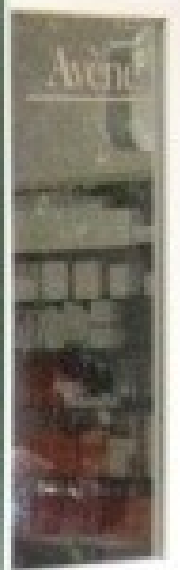




ΑΠΟΦΟΡΑ
ΠΡΟΤΕΣ
ΝΟΥ



Φ
Α
Ρ
Μ
Α
Κ
Ε
Ι
Ο





Zulässiges
Gesamtgewicht
max. 16 t
≤ 5 km/h
Überfahrt nur durch
einzelnes Fahrzeug



DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ