

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

## RAPORT

### **Opieka Wytchnieniowa edycja 2024 na Mazowszu – dostępność dla rodziców/opiekunów dorosłych osób z autyzmem.**

#### **Informacje, wnioski i rekomendacje**

#### **I. WSTĘP**

Materiał został opracowany przez Partnerstwo na rzecz poprawy dostępności całodobowych usług wytchnieniowych na Mazowszu dla osób w spektrum autyzmu i/lub z niepełnosprawnością intelektualną, utworzone przez organizacje:

- Fundacja SYNOPSIS, Warszawa;
- Stowarzyszenia Na Rzecz Osób Z Autyzmem "Odzyskać Więzi", Płock;
- Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie „Jesteśmy!”, Duchnow, powiat otwocki;
- Fundacja AUTICA, Wilcza Góra gm. Lesznowola.

Materiał zawiera ogólne informacje o zasadach finansowania i organizacji usług opieki wytchnieniowej, informacje szczegółowe dotyczące realizacji usług oraz sformułowane na tej podstawie wnioski i rekomendacje.

W opracowaniu materiałów zwrócono szczególną uwagę na dostępność do usług dla rodziców/opiekunów dorosłych osób z autyzmem, szczególnie usług całodobowych. Potrzeby wsparcia rodzin sprawujących opiekę nad dorosłymi osobami z autyzmem są szczególnie duże, a zaspokojenie ich w inny sposób znacząco utrudnione, bo nie mogą już liczyć na placówki oświatowe, organizację wypoczynku letniego dla dzieci i młodzieży, czy opiekę dziadków. Szczególnie ważne są usługi całodobowe, bo usługi całodobowe nie są dostępne w żadnej innej formule.

#### **II. INFORMACJE O ŚCIEŻKACH DOFINANSOWANIA I REALIZACJI**

Opieka wytchnieniowa finansowana jest z Funduszu Solidarnościowego. Głównym celem Programu jest wsparcie członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad dziećmi do ukończenia 16. roku życia posiadającymi orzeczenie o niepełnosprawności lub osobami z niepełnosprawnościami posiadającymi orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie równoważne poprzez umożliwienie uzyskania doraźnej,

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

czasowej pomocy w formie usługi opieki wytchnieniowej, tj. odciążenie od codziennych obowiązków łączących się ze sprawowaniem opieki nad osobą z niepełnosprawnością przez zapewnienie czasowego zastępstwa w tym zakresie.

Realizacja usług organizowana jest w trybie konkursowym, w edycji rocznej, w dwóch trybach: dla jednostek samorządu terytorialnego i bezpośrednio dla organizacji pozarządowych.

### **III. PROGRAM MINISTERSTWA RODZINY I POLITYKI SPOŁECZNEJ OPIEKA WYTCNIENIOWA DLA JEDNOSTEK SAMORZĄDU TERYTORIALNEGO – EDYCJA 2024**

Nabór wniosków na realizację ogłasza Minister Rodziny i Polityki Społecznej. W tym trybie wnioski mogą składać gminy i powiaty. Składają one wniosek do właściwego wojewody. Wojewoda, po weryfikacji wniosków złożonych przez gminy/powiaty, sporządza listę rekomendowanych wniosków do finansowania w ramach Programu i przekazuje ją do Ministra. Minister zatwierdza zbiorczą listę rekomendowanych wniosków w terminie.

Na realizację Programu dla jednostek samorządu terytorialnego edycja 2024 r. Minister Rodziny i Polityki Społecznej przeznaczył kwotę 190 000 000,00 zł.

Z informacji Ministerstwa, potwierdzanych przez przedstawicieli powiatów i gmin, wysokość przyznanych środków jest znacząco niższa od kwot wnioskowanych ze względu na ograniczone fundusze.

Cały Program jest dostępny pod linkiem:

<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/Program-ow-jst-edycja-2024-1698671215.pdf>

W informacjach dotyczących realizacji usług opieki wytchnieniowej pojawia się szereg niepełnych lub nieścisłych danych, dotyczących w szczególności ograniczeń wynikających z zapisów Programu, a dotyczących wymiaru, doboru beneficjentów oraz form i miejsc, w których opieka wytchnieniowa może być realizowana.

Z tego względu zamieszczamy fragmenty Programu, z których wynika, że Program przewiduje dosyć szeroki wachlarz możliwości.

W programie dla gmin i powiatów, m.in.:

- Możliwa jest pod pewnymi warunkami realizacja usług na terenie innej gminy lub powiatu.

„Członek rodziny osoby z niepełnosprawnością lub opiekun osoby z niepełnosprawnością może korzystać z usług opieki wytchnieniowej na terenie innej gminy lub innego powiatu niż gmina lub

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

powiat właściwe ze względu na jego miejsce zamieszkania i miejsce zamieszkania osoby z niepełnosprawnością, nad którą sprawuje bezpośrednią opiekę, jeżeli:

- gmina lub powiat właściwe ze względu na jego miejsce zamieszkania i miejsce zamieszkania osoby z niepełnosprawnością nie przystąpiła/ł do realizacji Programu lub

- gmina lub powiat właściwe ze względu na jego miejsce zamieszkania i miejsce zamieszkania osoby z niepełnosprawnością przystąpiła/ł do realizacji Programu, ale wyczerpane zostały środki z Funduszu przyznane tej gminie lub powiatowi na realizację Programu,

pod warunkiem zawarcia porozumienia pomiędzy właściwymi jednostkami samorządu terytorialnego”

- Usługi są dostępne dla rodziców/opiekunów osób korzystających z placówek dziennych. Sam fakt uczęszczania przez osoby z niepełnosprawnością do placówek dziennych nie wyklucza ich rodzin z programu, istnieje jedynie zakaz podwójnego finansowania.

„Gmina/powiat w pierwszej kolejności uwzględnia potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad osobą z niepełnosprawnością, która stale przebywa w domu i nie korzysta np. z ośrodka wsparcia, z placówek pobytu całodobowego, ze środowiskowego domu samopomocy, z dziennego domu pomocy, z warsztatu terapii zajęciowej lub niezatrudnionych, uczących się lub studiujących”

„W godzinach realizacji usług opieki wytchnieniowej finansowanych ze środków Funduszu, nie mogą być świadczone usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze, o których mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, inne usługi finansowane ze środków Funduszu albo finansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub usługi obejmujące analogiczne wsparcie do usług opieki wytchnieniowej finansowane ze środków publicznych”

- Świadczenia usług opieki wytchnieniowej zarówno dziennej jak i całodobowej mogą być realizowane w wielu miejscach:

„Program jest realizowany w dwóch formach:

1) świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego:

- a) za uprzednią zgodą gminy/powiatu, w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością,
- b) w ośrodku wsparcia,
- c) w domu pomocy społecznej świadczącym usługi wsparcia krótkoterminowego w formie dziennej,

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

- d) w domu pomocy społecznej prowadzonym przez podmioty niepubliczne, o których mowa w art. 57 ust. 1 pkt 2-4 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2023 r. poz. 901, z późn. zm.),
  - e) w przypadku braku możliwości realizacji opieki wytchnieniowej w miejscach, o których mowa w lit. b-d, istnieje możliwość zrealizowania opieki wytchnieniowej w centrum opiekuńczo-mieszkalnym (COM), w przypadku posiadania wolnych miejsc,
  - f) za uprzednią zgodą gminy/powiatu, w innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, o których mowa w ustawie z dnia z 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. z 2022 r. poz. 2240);
- 2) świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego:
- a) za uprzednią zgodą gminy/powiatu, w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością,
  - b) w mieszkaniu treningowym lub wspomagany (z wyłączeniem dzieci do ukończenia 16. roku życia posiadających orzeczenie o niepełnosprawności),
  - c) w ośrodku wsparcia,
  - d) w rodzinnym domu pomocy,
  - e) w domu pomocy społecznej świadczącym usługi wsparcia krótkoterminowego w formie pobytu całodobowego,
  - f) w domu pomocy społecznej prowadzonym przez podmioty niepubliczne, o których mowa w art. 57 ust. 1 pkt 2-4 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej,
  - g) w placówce zapewniającej całodobową opiekę, o której mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej,
  - h) w przypadku braku możliwości realizacji opieki wytchnieniowej w miejscach, o których mowa w lit. b-g, istnieje możliwość zrealizowania opieki wytchnieniowej w centrum opiekuńczo-mieszkalnym (COM), w przypadku posiadania wolnych miejsc,
  - i) za uprzednią zgodą gminy/powiatu, w innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, o których mowa w ustawie z dnia z 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.”

### Informacje dotyczące wymiaru wsparcia i maksymalnego dofinansowania:

„Limit godzin i dób usług opieki wytchnieniowej finansowanych ze środków Funduszu przypadających na jedną osobę z niepełnosprawnością w 2024 roku, wynosi nie więcej niż:

- 1) 240 godzin dla usługi opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu dziennego

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

2) 14 dób dla usługi opieki wytchnieniowej świadczonej w ramach pobytu całodobowego”  
„Koszty związane bezpośrednio z realizacją usług opieki wytchnieniowej finansowane z  
Programu:

- 1) w ramach pobytu dziennego, nie mogą przekroczyć 50 zł brutto za godzinę realizacji usług  
opieki wytchnieniowej;
- 2) w ramach pobytu całodobowego, nie mogą przekroczyć:
  - a) 600 zł brutto za dobę realizacji usług opieki wytchnieniowej, z zastrzeżeniem lit. b,
  - b) 800 zł brutto za dobę realizacji usług opieki wytchnieniowej dla osoby z  
niepełnosprawnością posiadającą orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności z  
niepełnosprawnością sprzężoną”

#### Usługi mogą być realizowane przez różne podmioty:

„W ramach Programu gmina/powiat może otrzymać środki Funduszu na realizację usług opieki  
wytchnieniowej, jeżeli:

- 1) usługi opieki wytchnieniowej realizuje samodzielnie, tj. przez osoby zatrudnione w ośrodku  
pomocy społecznej albo w centrum usług społecznych, o którym mowa w ustawie z dnia 19  
lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz. U. poz.  
1818), urzędzie gminy/powiatu lub w gminnych/powiatowych jednostkach organizacyjnych,  
bez względu na formę zatrudnienia;
- 2) zleca realizację usług opieki wytchnieniowej organizacjom pozarządowym, o których mowa w  
art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i  
wolontariacie lub podmiotom, o których mowa w art. 3 ust. 3 tej ustawy;
- 3) zatrudnia osoby do realizacji usług opieki wytchnieniowej wskazane przez uczestnika  
Programu w formie ustalonej przez gminę/powiat;
- 4) nabywa usługi opieki wytchnieniowej od podmiotów sektora prywatnego, z zastrzeżeniem  
klauzul społecznych”

#### Realizacja programu w powiatach i gminach województwa mazowieckiego

W województwie mazowieckim są 42 powiaty, w tym pięć miast na prawach powiatu oraz 314  
gmin.

Dofinansowanie na usługi wytchnieniowe otrzymały 172 jednostki, w tym co drugi powiat (21) i  
blisko połowa gmin (151).

Na realizację Programu województwo mazowieckie otrzymało środki w wysokości  
**19 159 030,80 zł.**

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Na stronie Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego ze stycznia 2024 r. można znaleźć informację, że jest to kwota bez kosztów obsługi:

<https://www.gov.pl/web/uw-mazowiecki/zatwierdzone-wnioski-w-ramach-programu-opieka-wytchnieniowa-dla-jednostek-samorządu-terytorialnego--edycja-2024>

Jednak na stronie tego samego Urzędu Wojewódzkiego z marca 2024 r. jest już informacja, że to kwota z kosztami obsługi:

<https://www.gov.pl/web/uw-mazowiecki/program-opieka-wytchnieniowa-dla-jednostek-samorządu-terytorialnego--edycja-2024>

Lista powiatów w województwie mazowieckim, które otrzymały dofinansowanie, wraz z przyznanymi, zaokrąglonymi do jednego tys. kwotami:

1. Białobrzeski 140 tys. zł
2. Ciechanowski 428 tys. zł
3. Kozienski powiat 83 tys. zł
4. Legionowski powiat 81 tys. zł
5. Lipski powiat 474 tys. zł
6. Miński powiat 386 tys. zł
7. Mławski powiat 388 tys. zł
8. Nowodworski powiat 102 tys. zł
9. Ostrołęka miasto na prawach powiatu 151 tys. zł
10. Piaseczyński powiat 75 tys. zł
11. Płock miasto na prawach powiatu 114 tys. zł
12. Przysuski powiat 732 tys. zł
13. Radom miasto na prawach powiatu 544 tys. zł
14. Radomski powiat 222 tys. zł
15. Siedlce miasto na prawach powiatu 230 tys. zł
16. Sierpecki powiat 138 tys. zł
17. Sokołowski powiat 148 tys. zł
18. Szydłowiecki powiat 631 tys. zł
19. Warszawa miasto na prawach powiatu 1 151 tys. zł
20. Wołomiński powiat 617 tys. zł
21. Zwoleński powiat 115 tys. zł

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Lista wybranych gmin w województwie mazowieckim, które otrzymały dofinansowanie powyżej 100 tys. zł, wraz z przyznanymi kwotami:

1. Borkowice, gmina wiejska 197 tys. zł
2. Gielniów, gmina wiejska 118 tys. zł
3. Gostynin, gmina miejska 130 tys. zł
4. Grójec, gmina miejsko-wiejska 304 tys. zł
5. Halinów, gmina miejsko-wiejska 175 tys. zł
6. Izabelin, gmina wiejska 121 tys. zł
7. Józefów, gmina miejska 180 tys. zł
8. Kadzidło, gmina wiejska 139 tys. zł
9. Klwów, gmina wiejska 367 tys. zł
10. Konstancin-Jeziorna, gmina miejsko-wiejska 127 tys. zł
11. Kotuń, gmina wiejska 269 tys. zł
12. Kozienice, gmina miejsko-wiejska 309 tys. zł
13. Legionowo, gmina miejska 211 tys. zł
14. Lelis, gmina wiejska 108 tys. zł
15. Łochów, gmina miejsko-wiejska 103 tys. zł
16. Małkinia Górna, gmina wiejska 189 tys. zł
17. Marki, gmina miejska 137 tys. zł
18. Michałowice, gmina wiejska 106 tys. zł
19. Mińsk Mazowiecki, gmina miejska 253 tys. zł
20. Myszyniec, gmina miejsko-wiejska 135 tys. zł
21. Nieporęt, gmina wiejska 178 tys. zł
22. Odrzywół, gmina wiejska 128 tys. zł
23. Olszewo-Borki, gmina wiejska 148 tys. zł
24. Ostrów Mazowiecki, gmina miejska 135 tys. zł
25. Piaseczno, gmina miejsko-wiejska 123 tys. zł
26. Pniewy, gmina wiejska 303 tys. zł
27. Potworów, gmina wiejska 364 tys. zł
28. Prażmów, gmina wiejska 137 tys. zł
29. Przysucha, gmina miejsko-wiejska 117 tys. zł
30. Radzanów, gmina wiejska 452 tys. zł
31. Radzymin, gmina miejsko-wiejska 199 tys. zł
32. Rzekuń, gmina wiejska 137 tys. zł

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

33. Siedlce, gmina wiejska 202 tys. zł
34. Skórzec, gmina wiejska 157 tys. zł
35. Sochaczew, gmina miejska 190 tys. zł
36. Stara Kornica, gmina wiejska 121 tys. zł
37. Sulejówek, gmina miejska 284 tys. zł
38. Warka, gmina miejsko-wiejska 137 tys. zł
39. Wołomin, gmina miejsko-wiejska 100 tys. zł
40. Wyszaków, gmina miejsko-wiejska 112 tys. zł
41. Zakrzew, gmina wiejska 188 tys. zł
42. Żąbki, gmina miejska 139 tys. zł
43. Żyrardów, gmina miejska 102 tys. zł

Pełna lista zatwierdzonych wniosków znajduje się pod linkiem:

<https://www.gov.pl/attachment/e390110c-8dab-4c84-aecd-7917580e64f7>

## Uwagi dotyczące realizacji usług opieki wytchnieniowej w powiatach i gminach

Uwagi zostały sformułowane na podstawie danych wynikających z opublikowanych list oraz informacji uzyskanych drogą telefoniczną od wybranych powiatów (ogółem uzyskano informacje od 18 powiatów oraz 12 gmin).

1. Tylko połowa powiatów i gmin województwa mazowieckiego otrzymała środki na opiekę wytchnieniową w 2024 r. W pozostałych jednostkach wysokość środków jest bardzo zróżnicowana.

### Powiaty

Przeprowadzono wywiady z wybranymi sześcioma powiatami, które nie otrzymały środków. Wszystkie pytane powiaty potwierdziły, że nie występowały o środki. Urzędnicy starostw i PCPR pytani o przyczyny braku aktywności odpowiadali, że nie występują, bo nie ma takich decyzji władz, bo nie mają pracowników, warunków. Często padał argument, że powiaty realizują usługi asystenckie.

Na pytania o opiekę całodobową, której nie da się realizować w ramach usług asystenckich nie potrafili odpowiedzieć. Czasem odsyłali do gmin, ale na ogół nie mieli wiedzy o tym, czy i która gmina realizuje usługi a zwłaszcza, czy realizowane są usługi całodobowe.



Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

W powiatach, które otrzymały środki, wysokość środków była bardzo zróżnicowana. Mowa tu nie tylko o zróżnicowaniu ogólnych kwot, bo to zrozumiałe, ale przede wszystkim zróżnicowaniu wysokości środków na opiekę wytchnieniową przypadającej na jednego mieszkańca.

Trudno ocenić, bez bardzo szczegółowych badań, jaki wpływ na te różnice miały zbyt niskie wnioskowane kwoty, a jaki obniżenie przyznanych kwot i czy obniżenie to było proporcjonalne, czy też decyzje ministerstwa w tym zakresie wynikały z innych przesłanek. Rzadko jest na stronach powiatów podana informacja, o jaką kwotę JST wnioskowała.

Dodatkowych wnikliwych badań wymagałoby szczegółowe sprawdzenie, w których powiatach o niskich kwotach przyznanych na opiekę wytchnieniową, duże środki otrzymały gminy lub NGO. Z informacji uzyskanych w takich powiatach nie wskazywano na przemyślaną politykę w tym zakresie, raczej na przypadkowe zbieżności wynikające z aktywności poszczególnych gmin czy NGO.

Przy badaniu w przeliczeniu na jednego mieszkańca, bardzo dobrze wypadają powiaty:

- powiat przysuski otrzymał 732 tys. zł, co przy 43 tys. mieszkańców daje ponad 17 zł na osobę. Dodatkowo Przysucha gmina miejsko-wiejska otrzymała 117 tys. zł – więc w gminie Przysucha na mieszkańca ze środków gminnych i powiatowych przypada blisko 20 zł;
- powiat ciechanowski otrzymał 428 tys. zł, ma 90 tys. mieszkańców, co daje 4,75 zł na osobę;
- powiat wołomiński otrzymał 617 tys. zł, ma niecałe 250 tys. mieszkańców, co daje blisko 2,50 zł na mieszkańca powiatu, a gmina miejsko-wiejska Wołomin otrzymała 100 tys. zł, ma 37 tys. mieszkańców – w sumie w gminie Wołomin w powiecie wołomińskim przypada ponad 5,00 zł środków powiatowych i gminnych na mieszkańca tej gminy;
- Radom miasto na prawach powiatu otrzymało 544 tys. zł, co przy 197 tys. mieszkańców wynosi blisko 2,80 zł na mieszkańca ze środków powiatowych.

Na tym tle słabo wypada wysokość przyznanych kwot m.in. w powiatach:

- Płock miasto na prawach powiatu otrzymało 114 tys. zł, co przy 112 tys. mieszkańców daje około 1 zł na mieszkańca;
- powiat legionowski otrzymał 81 tys. zł, co przy 115 tys. mieszkańców daje ok. 70 groszy na mieszkańca;
- powiat Warszawa.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Warszawa otrzymała ok. 1 150 tys. zł, co przy bardzo ostrożnych szacunkach liczby mieszkańców – 1 760 tys. – daje niecałe 66 groszy w przeliczeniu na 1 mieszkańca Warszawy. Warszawa wnioskowała o ok. 600 tys. zł więcej. Niemniej nawet przy założeniu, że Warszawa otrzymałaby pełną kwotę, to kwota na jednego mieszkańca wynosiłaby około 1 zł.

Mając na uwadze, że Warszawa jest jednocześnie gminą, więc nie dostała żadnych środków jako gmina, to dostępność do opieki wytchnieniowej w stolicy z puli miasta jest bardzo niewielka.

Trzeba podkreślić, że powiat warszawski zachodni w ogóle nie wystąpił o środki, a ma 119 tys. mieszkańców. Stolica powiatu Ożarów jako gmina otrzymała niespełna 21 tys. zł.

### Gminy

Pytani telefonicznie przedstawiciele wybranych ośmiu gmin, które nie otrzymały środków informowali, że gminy nie występowały wcale o środki na opiekę wytchnieniową. Podawane przyczyny były podobne, jak w przypadku powiatów: nie ma możliwości organizacji, nie ma pracowników, są usługi asystenckie albo SUO, a nawet, że nie ma potrzeb.

Wysokość środków przyznanych na poszczególne gminy jest również bardzo zróżnicowana.

W niektórych gminach środki są stosunkowo duże, na przykład:

- Kotuń gmina wiejska 269 tys. zł, co przy 8,5 tys. mieszkańców daje 31,60 zł na jednego mieszkańca;
- Sulejówek gmina miejska otrzymała 284 tys. zł, co przy 21,5 tys. mieszkańców daje ponad 13 zł na jednego mieszkańca;
- Grójec gmina miejsko-wiejska otrzymała 304 tys. zł, co przy 26 tys. mieszkańców daje 11,70 zł na mieszkańca;
- Lelis gmina wiejska 108 tys. zł, co przy niespełna 10 tys. mieszkańców daje ponad 10 zł na osobę;
- Józefów gmina miejska otrzymała 180 tys. zł, co przy 21 tys. mieszkańców daje 8,60 zł na jednego mieszkańca;
- Sochaczew gmina miejska 190 tys. zł, co przy ok. 34 tys. mieszkańców daje 5,60 zł na mieszkańca.

W niektórych gminach przyznane środki są niejako symboliczne.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Na przykład Piastów gmina miejska w powiecie pruszkowskim otrzymała 3 144,00 zł, co przy 22 tys. mieszkańców daje 14 groszy a Pruszków jako powiat nie otrzymał żadnych środków.

Nie analizowano wzajemnych zależności środków przeznaczonych w powiatach na usługi opieki wytchnieniowej i usługi asystenckie. Jednak w ramach usług asystenckich nie jest realizowana opieka całodobowa, zatem powiaty i gminy rezygnujące ze środków na opiekę wytchnieniową lub występujące o stosunkowo małe kwoty z zasady rezygnują albo drastycznie ograniczają dostępność do opieki wytchnieniowej całodobowej.

2. Powiaty i gminy realizują usługi wytchnieniowe całodobowe w bardzo ograniczonym zakresie. Przytłaczająca większość JST realizuje jedynie opiekę dzienną.

Podawane przez przedstawicieli JST przyczyny były różne. Nie ma miejsc do wykonywania usług, nie ma kadry, nie ma możliwości organizacyjnych, w jednej z gmin składano dwa lata temu, nie otrzymano i od tego czasu występują tylko o opiekę dzienną. Reasumując: usługi opieki dziennej są łatwiejsze do zaplanowania i realizacji.

3. Niewiele JST organizuje konkursy na wykonanie usług opieki wytchnieniowej dla NGO, jeszcze mniej JST zleca wykonanie usług całodobowych w trybie konkursowym.

Występują zasadnicze różnice w podejściu powiatów i gmin do zasad organizacji opieki całodobowej. Większość pytanych przedstawicieli gmin i powiatów nie bierze pod uwagę wykonywania usług w domu osoby z niepełnosprawnością lub innych miejscach zapewniających dostępność, choć takie możliwości przewiduje Program.

Charakterystyczne jest, że powiaty przewidujące realizację usług opieki całodobowej poprzez zlecenie ich NGO na podstawie konkursu oraz realizację ich w innym miejscu (poza wymienionymi w Programie) wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, występują i otrzymują większe środki.

Na przykład dwa powiaty, wymienione wyżej wśród tych, które otrzymały stosunkowo duże środki w przeliczeniu na jednego mieszkańca, to jest powiat przysuski i powiat wołomiński ogłosiły otwarte konkursy na świadczenie usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego, która będzie świadczona za uprzednią zgodą powiatu, w innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności. Warunki konkursów przewidują możliwość startowania w nich partnerstw organizacji.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Obydwa powiaty zamieściły w warunkach realizacji zadania zapisy zapewniające względną równość w dostępie do usług różnych grup beneficjentów.

W powiecie przysuskim ustalono łączną liczbę dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności, których rodzinom będą świadczone usługi opieki wytchnieniowej całodobowej na 20, a łączną liczbę osób dorosłych z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności lub orzeczeniem równoważnym, których rodzinom będą świadczone usługi opieki wytchnieniowej całodobowej na 50.

Ciekawe rozwiązanie przyjęto w powiecie wołomińskim, gdzie usługi całodobowe zostały przyznane wyłącznie rodzinom osób dorosłych, w tym 21 osób z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz z niepełnosprawnością sprzężoną i 23 osoby z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, w tym z zaburzeniami psychicznym. Natomiast świadczenia opieki dziennej przewiduje się dla rodzin dwóch osób dorosłych oraz 24 dzieci.

Odpowiada to na potrzebę uwzględnienia potrzeb obydwu, trudno porównywalnych, grup osób dorosłych z niepełnosprawnościami i zwiększa szansę rodzin osób z autyzmem na dostęp do usług. Z drugiej strony uwzględnia sygnalizowaną wcześniej szczególną potrzebę na usługi całodobowe rodzin osób dorosłych ze względu na to, że nie mają możliwości korzystania z usług dostępnych dla rodzin dzieci (takich jak np. kolonie, obozy czy opieka dziadków).

Wydaje się, że w obydwu tych powiatach planowanie i powierzanie wykonania usług oparto o rzetelną analizę sytuacji, z uwzględnieniem usług świadczonych na tych terenach w poprzednich latach przez organizację społeczną Fundacja Zdrowia i Turystyki EST, która w tym roku, na świadczenie usług w pięciu powiatach otrzymała kwotę 414 tys. zł (tylko opieka dzienna).

Inną koncepcję przyjęto w powiecie szydłowieckim (otrzymał ponad 630 tys. zł), w którym powiat zawiera partnerstwo z organizacjami pozarządowymi w celu realizacji usług. Partnerstwo świadczy usługi dzienne i całodobowe. W tym powiecie opieka całodobowa odbywa się w formule wjazdowej.

4. Występują duże różnice w polityce JST w sprawie usług wytchnieniowych. Część jednostek kształtuje świadomą politykę. Część pytanych samorządów nie miało żadnej wiedzy na temat faktycznej (nieformalnej) dostępności usług dla osób z autyzmem, szczególnie całodobowej.

Część jednostek, tak jak powiat przysuski i wołomiński, kształtują świadomą politykę w zakresie dostępności do usług opieki wytchnieniowej dla różnych grup osób z niepełnosprawnością.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Szereg jednostek nie ma ani polityki ani nawet nie prowadzi monitoringu w tym zakresie. Pytani przedstawiciele JST często nie mieli żadnej wiedzy, czy usługi są świadczone na rzecz rodzin dorosłych osób z autyzmem, czy kadra ma specjalistyczne przygotowanie do pracy z osobami w spektrum autyzmu, czy DPS, w których mają być świadczone usługi całodobowe są przygotowane do świadczenia usług na rzecz osób z autyzmem zarówno organizacyjnie, jak i kadrowo.

Otrzymanie dużych środków nie oznacza, że w danym powiecie informacja i wiedza na temat dostępności usług dla dorosłych osób z autyzmem jest większa. W powiecie, który otrzymał ponad 500 tys. zł podczas zbierania danych nie znaleziono żadnej stałej informacji na stronie MOPS. Z informacji telefonicznych wynikało, że zaplanowane są dzienne usługi, w których beneficjentami jest jedna rodzina dziecka z autyzmem i żadnego dorosłego z autyzmem.

Nabór do opieki dziennej dla osób dorosłych został zamknięty (11 miejsc, 16 zgłoszeń). Zakwalifikowały się tylko rodziny osób z chorobami somatycznymi.

Przedstawiciel MOPS w rozmowie telefonicznej oświadczył, że nie ma wiedzy co do dostępności opieki całodobowej dla rodzin osób z autyzmem. Starosta powierzył wykonanie usług dwóm DPS. Pracownik MOPS powoływał się na fakt, że powiat nie ma obowiązku zapewnienia dostępności dla osób z autyzmem – DPS to samodzielne jednostki.

DPS świadczące usługi opieki wytchnieniowej w tym powiecie są bardzo duże, obydwa mają po 185 miejsc. Przedstawiciel jednego z nich deklaruje telefonicznie możliwość ubiegania się o usługi rodziny osób z autyzmem, ale dom jest przeznaczony wyłącznie dla osób w podeszłym wieku i dla osób przewlekle, somatycznie chorych.

Przedstawiciel drugiego DPS wprost odmawia, właśnie dlatego, że usługi prowadzone są w domu dla osób przewlekle somatycznie chorych. Zatem w praktyce usługi te są właściwie niedostępne dla rodzin osób z autyzmem.

W innym powiecie, mimo skromnych środków zarówno w ogólnych liczbach jak i w przeliczeniu na jednego mieszkańca (Przedstawiciel MOPS informował o bardzo poważnym zmniejszeniu środków w stosunku do wnioskowanych), na 20 rodzin dorosłych osób z niepełnosprawnościami, które korzystają z usług, co najmniej cztery to rodziny osób z autyzmem. Przedstawicielka MOPS podkreśliła, że osób z autyzmem może być więcej, bo w Programie są też osoby z innymi kodami niepełnosprawności na orzeczeniach wydanych przed wejściem w życie kodu 12-C.

Inny powiat, który otrzymał środki w przeciętnej wysokości i realizuje tylko opiekę dzienną, nie ma żadnych zasad zapewniających chociaż minimalną dostępność dla osób z autyzmem, czy też

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

szerzej dla osób z zaburzeniami psychicznymi. Przedstawiciel MOPS informuje, że opierają się na wytycznych ministerstwa i informacjach od pracowników socjalnych.

#### 5. Często brak dostatecznej informacji na stronach internetowych.

Informacja o realizacji Programu jest bardzo ważna dla rodzin osób z niepełnosprawnością, zapewnia w szczególności równy dostęp do usług. W większości powiatów i gmin o Programie wiedzą rodziny, które wcześniej z niego korzystały. W sytuacji, gdy liczba miejsc jest bardzo ograniczona, niezwłoczna i jasna informacja o realizacji Programu i rekrutacji decyduje o szansach ubiegania się o wsparcie rodzinom, które wcześniej z niego nie korzystały.

Analiza stron internetowych i rozmowy telefoniczne wskazują, że nie ma, szczególnie w powiatach, jednego systemu informacji. W niektórych JST informacje można znaleźć na stronach powiatu lub gminy, w innych na stronach PCPR, MCPR, GOPS, OPS lub CUP. Nie zawsze można uzyskać łatwo informację telefoniczną. Na przykład część pytanych pracowników PCPR udzielała informacji, jaki DPS realizuje usługi całodobowe, a część nie potrafiła udzielić informacji, wskazując, że wyboru wykonawcy dokonał starosta.

Często informacje są zamieszczone na stronach w różnych zakładkach, w których trudno je znaleźć, zwłaszcza rodzinom dorosłych osób z niepełnosprawnością, które ze względu na wiek nie mają swobody w poruszaniu się po stronach internetowych.

Na stronach niektórych JST jest informacja o przyznaniu środków, ale nie o samych usługach, trybie zgłaszania wniosków.

Często są to informacje czasowe, w dziale aktualności, które są widoczne na stronie przez krótki czas i potem tych informacji na stronie nie widać. W stałych zakładkach np. Fundusz Solidarnościowy częściej można znaleźć informacje archiwalne o usługach za 2023 rok, a w jednej z gmin na stronie GOPS w zakładce pomoc społeczna jest informacja o opiece wytchnieniowej – edycja 2019 rok.

#### **IV. PROGRAM MINISTERSTWA RODZINY I POLITYKI SPOŁECZNEJ OPIEKA WYTCHNIENIOWA DLA ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH – EDYCJA 2024**

W otwartym konkursie ofert w ramach Programu Opieka wytchnieniowa dla Organizacji Pozarządowych startować mogą organizacje pozarządowe.

Na realizację Programu „Opieka wytchnieniowa” dla Organizacji Pozarządowych – w edycji 2024 Minister Rodziny i Polityki Społecznej przeznaczył kwotę 75 000 000,00 zł. Konkurs ogłasza

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Minister, a informacje o nim są dostępne na stronie Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej oraz na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Cały Program jest dostępny pod linkiem:

<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/program-ow-ngo-edycja-2024-1700483949.pdf>

Realizator Programu w pierwszej kolejności uwzględnia potrzeby członków rodzin lub opiekunów sprawujących bezpośrednią opiekę nad osobą z niepełnosprawnością, która stale przebywa w domu i nie korzysta np. z ośrodka wsparcia, z placówek pobytu całodobowego, ze środowiskowego domu samopomocy, z dziennego domu pomocy, z warsztatu terapii zajęciowej lub jest zatrudniona, uczy się albo studiuje.

Program jest realizowany w dwóch formach:

- 1) świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu dziennego:
  - a) za uprzednią zgodą realizatora Programu, w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością,
  - b) za uprzednią zgodą realizatora Programu, w innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, o których mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami (Dz. U. z 2022 r. poz. 2240);
- 2) świadczenia usług opieki wytchnieniowej w ramach pobytu całodobowego:
  - a) za uprzednią zgodą realizatora Programu, w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością,
  - b) w prowadzonej przez realizatora Programu placówce zapewniającej całodobową opiekę osobom z niepełnosprawnościami, o której mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2023 r. poz. 901, z późn. zm.), na prowadzenie której realizator Programu uzyskał zgodę wojewody, wpisaną do rejestru właściwego wojewody, c) za uprzednią zgodą realizatora Programu, w innym miejscu wskazanym przez uczestnika Programu lub przez realizatora Programu, spełniającym kryteria dostępności, o których mowa w ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami.

W godzinach realizacji usług opieki wytchnieniowej, finansowanych ze środków Funduszu, nie mogą być świadczone inne formy pomocy usługowej, w tym usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze, o których mowa w ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, inne usługi finansowane ze środków Funduszu albo finansowane przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub usługi obejmujące analogiczne wsparcie do usług opieki wytchnieniowej finansowane ze środków publicznych.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Środki na opiekę wytchnieniową otrzymały 24 organizacje z województwa mazowieckiego. Ogólna wartość tych środków przekracza 11 mln zł, co stanowi blisko 15% całej kwoty przeznaczonej na ten cel (75 mln zł) i odpowiada udziałowi liczby mieszkańców w województwie mazowieckim w ogólnej liczbie mieszkańców Polski.

Lista organizacji, którym przyznano opiekę wytchnieniową w województwie mazowieckim:

1. Radom, Stow. Pomocy Niepełnospr. „Do Celu” im. Św. Brata Alberta 1 272 tys. zł
2. Radom, Stow. na rzecz Osób Niepełnosprawnych RAZEM 436 tys. zł
3. Warszawa, FUNDACJA ONKOLOGICZNA RAKIETY 175 tys. zł
4. Sienno, Fundacja Leopolda i Marii 105 tys. zł
5. Radom, Stow. na rzecz wspierania rodzin „Nowe Perspektywy” 260 tys. zł
6. Ostrów Mazowiecki, Fundacja Dom z Sercem 1 315 tys. zł
7. Warszawa, Fundacja Edukacji i Przedsiębiorczości 525 tys. zł
8. Warszawa, Fundacja Edukacji Nowoczesnej 318 tys. zł
9. Warszawa, Fundacja Zdrowia i Turystyki EST 414 tys. zł
10. Warszawa, Fundacja Agencji Służby Społecznej 1 312 tys. zł
11. Pruszków, Fundacja Kraina OZA 68 tys. zł
12. Warszawa, Fundacja SYNOPSIS 156 tys. zł
13. Warszawa, Fundacja Pociachom 813 tys. zł
14. Warszawa, Fundacja IDYLLA 1 280 tys. zł
15. Warszawa, Fundacja „La Fontaine” 1 300 tys. zł
16. Łomianki, Fundacja Jestem Mamą 1 311 tys. zł.
17. Warszawa, Stowarzyszenie Otwarte Drzwi 175 tys. zł
18. Sokołowy Kąt, Fundacja Leśne Zacisze 879 tys. zł
19. Białoskóry, Fundacja Mocni Mocą Nadziei 155 tys. zł
20. Watraszew, Stowarzyszenie „Dobra Wola” 160 tys. zł

### **Uwagi dotyczące realizacji usług opieki wytchnieniowej przez organizacje pozarządowe**

1. Miejscowości, które są siedzibami organizacji nie są tożsame z miejscowościami, w których usługi będą realizowane.

Szereg organizacji, w szczególności zarejestrowanych w Warszawie, świadczy usługi w kilku powiatach lub gminach. Nie ma tu ograniczeń, jak w wypadku JST.



Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Na przykład Fundacja IDYLLA, która otrzymała 1 280 tys. zł świadczyć będzie usługi opieki dziennej w Warszawie, Piasecznie, Sulejówku i Żyrardowie, a Fundacja Sportu Zdrowia i Turystyki EST (414 tys. zł) dla mieszkańców powiatów węgrowskiego, wołomińskiego, przysuskiego, białobrzeskiego i grójeckiego.

## 2. Ograniczony dostęp do informacji o usługach realizowanych przez NGO.

Na stronach internetowych wielu organizacji pozarządowych nie można znaleźć informacji o realizacji usług opieki wytchnieniowej. Organizacje często informują, że długo nie udzielają informacji na ten temat na stronie, bo przedłużające się formalności związane z zawarciem umowy w Programie opóźniają podanie konkretnych informacji.

W tej sytuacji poszukiwania wolnych miejsc wymagają znajomości środowiska i realiów Programu. Rodziny osób dorosłych z niepełnosprawnością rzadko posiadają takie umiejętności.

Większość pytanych organizacji odpowiedziała wyczerpująco na nasze pytania dotyczące terenu realizacji usług, rodzaju świadczonych usług (dienne czy całodobowe) oraz dostępności tych usług dla dorosłych osób z autyzmem.

Były też takie organizacje, które nie odpowiedziały ani na próby kontaktu telefonicznego, ani na pytania zadane mailowo. Co ciekawe, nie odpowiedziały trzy organizacje należące do grona tych organizacji w województwie mazowieckim, które dostały największe środki (1 300 tys. i więcej).

## 3. Ograniczenie środków finansowych w stosunku do wnioskowanych kwot.

Wiele organizacji wskazywało, że wnioskowało o wiele wyższe kwoty i przyznane środki zmuszają je do drastycznego ograniczenia skali świadczonych usług, często tylko do rodzin osób objętych stałym wsparciem organizacji.

W tej sytuacji większość organizacji informowało, że mają już rozdysponowane miejsca, warto jednak kontaktować się z wykonawcami, bo „może zwolni się losowo jakieś miejsce”.

Tylko nieliczne organizacje deklarowały, że mają pojedyncze wolne miejsca i już w trakcie pisania tego Raportu informacje o tym zostały przekazane do innych organizacji na tym samym terenie (Radom, Warszawa), które realizują usługi opieki wytchnieniowej i mają kolejkę osób czekających na wolne miejsce.

Liczby rodzin objętych opieką wytchnieniową są różne i nie zawsze wynika to wprost z wysokości przyznanej kwoty, ale także z rodzaju opieki (dzienna czy także całodobowa) i wymiaru wsparcia. Organizacje obejmują wsparciem od kilku do kilkudziesięciu osób – przykładowo: 25, 40, 18 osób.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Niewiele organizacji deklaruje, że ma wśród beneficjentów rodziny osób z autyzmem, to m.in. Fundacja SYNAPSIS (wyłącznie rodziny osób z autyzmem; opieka dzienna i całodobowa), Stowarzyszenie „Otwarte Drzwi” (opieka dzienna), Fundacja Kraina OZA, Fundacja IDYLLA (opieka dzienna), Stowarzyszenie „Dobra Wola” (opieka dzienna i całodobowa).

Szereg organizacji zadeklarowało, że nie ma wśród uczestników projektu rodzin dorosłych osób z autyzmem, ale gdyby zwolniło się miejsce, są otwarci na przyjęcie osób z autyzmem (Stowarzyszenie na rzecz wspierania rodzin „Nowe Perspektywy”, Stowarzyszenie Pomocy Niepełnosprawnym „Do Celu” im. Św. Brata Alberta, Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych RAZEM, Fundacja Dom z Sercem, Fundacja Edukacji Nowoczesnej Fundacja Zdrowia i Turystyki EST, Fundacja Leśne Zacisze).

Część organizacji ze względów formalnych nie może wykonywać usług na rzecz osób z autyzmem, bo wynika to wprost ze statutu – np. Fundacja Pociachom, której przyznano 813 tys. zł ma w statucie stosunkowo wąsko określone kategorie osób, na rzecz których prowadzi działania. Są to wyłącznie dzieci i młodzież cierpiąca na wrodzone i pourazowe wady narządów ruchu, narządów wewnętrznych i choroby psychiczne, a autyzm nie jest chorobą psychiczną.

4. Większość organizacji decyduje się na realizację usług wyłącznie opieki dziennej, a organizacje, które oferują opiekę całodobową, organizują ją w bardzo ograniczonym zakresie.

Organizacje nie decydują się na organizację opieki dziennej, a tym bardziej opieki całodobowej, ze względu na niskie finansowanie oraz sztywne zapisy, utrudniające zmiany w realizacji wskutek różnych okoliczności.

Sztywne wyznaczenie kwoty za dobę opieki, bez uwzględnienia różnic w kosztach, wynikających z kosztów pracy na danym terenie, charakteru niepełnosprawności i brak możliwości elastycznego dostosowania środków do potrzeb powoduje, że organizacje nie podejmują się tego wyzwania.

Dodatkowo, zapis przewidujący podwyższone finansowanie za dobę opieki całodobowej został źle sformułowany i dyskryminuje część dorosłych osób z autyzmem czy z niepełnosprawnością intelektualną. Zapis brzmi: „Przez niepełnosprawność sprzężoną rozumie się posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności ze wskazaniem co najmniej dwóch niepełnosprawności”.

Zapis wyklucza podniesienie stawki za opiekę całodobową osobom o najpoważniejszych zaburzeniach, które otrzymały orzeczenia na czas nieokreślony np. 20 czy 25 lat temu, kiedy w orzeczeniach podawano tylko jeden kod niepełnosprawności. Przy tym znowu należy przypomnieć, że kod 12-C wówczas nie funkcjonował – został wprowadzony dopiero z dniem 1

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

stycznia 2010 r., a osoby z autyzmem otrzymywały symbole określające choroby psychiczne, choroby neurologiczne lub upośledzenie umysłowe.

Do tego nie są możliwe przesunięcia liczby przyznanych godzin wsparcia między uczestnikami Programu nawet jeśli jest to zgodne z interesem OzN i ich rodzin. Takie sytuacje występują, kiedy uczestnik nie jest w stanie wykorzystać wszystkich przyznanych godzin ze względu na ich znaczne zwiększenie w skali miesiąca, wynikające z przyczyn niezależnych od NGO realizującej Program, na przykład ze względu na praktyczne skrócenie okresu realizacji Programu (omówione w pkt 6). W rezultacie jeden uczestnik nie wykorzystuje przyznanych usług, a dla innego są niedostępne.

#### 5. Problemy ze znalezieniem kadry do bezpośredniego świadczenia usług.

Powszechnie sygnalizowanym problemem, zarówno przez JST jak i organizacje są problemy w pozyskaniu kadry przygotowanej do pracy z osobami z niepełnosprawnością. Brak osób mających kompetencje i gotowość do świadczenia pracy przy określonych w Programie stawkach.

Problem jest większy, gdy dotyczy pracy z osobami z autyzmem, zwłaszcza dorosłymi. Za te same stawki łatwiej znaleźć kadrę do pracy z dziećmi, czy też z osobami bez zaburzeń kontaktu i zachowania. Osoby dorosłe z autyzmem, przejawiające trudne zachowania, są wymagającymi odbiorcami usług.

Dodatkowo brak pewności co do wysokości środków na realizację Programu w każdym roku oraz brak godzin na szkolenie i przygotowanie kadry do świadczenia usług utrudnia budowę stałego zespołu.

#### 6. Długie procedury opóźniają rozpoczęcie Programu.

Przeszkodą w sprawnej realizacji usług są też długie procedury od rozstrzygnięcia konkursu do podpisania umowy i przekazania środków. Rodziny często muszą czekać kilka miesięcy na rozpoczęcie Programu, a okres wakacyjny utrudnia równomierne rozłożenie w czasie realizacji usług.

### V. WNIOSKI

W celu poprawy dostępności do usług opieki wytchnieniowej dla rodziców/opiekunów osób z autyzmem, zwłaszcza dorosłych osób z autyzmem, potrzebne są zmiany, przedstawione poniżej.

#### 1. Wnioski kierowane do Ministerstwa, dotyczące treści Programu oraz organizacji konkursów:

- konieczne jest podniesienie stawek za usługi opieki dziennej i całodobowej;

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

- potrzebne jest uelastycznienie Programu w zakresie finansowania usług opieki całodobowej dla rodzin osób z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym z autyzmem lub niepełnosprawnościami sprzężonymi w ten sposób, że dopuszcza się zastosowanie wyższej stawki dobowej przy niższej liczbie dób dla uczestnika, pod warunkiem nie przekroczenia maksymalnej kwoty przysługującej jednemu uczestnikowi z tytułu opieki całodobowej;
- konieczna jest także zmiana obecnego zapisu w Programie pkt 19. ust 2 lit b, wraz z odnośnikiem z obecnego brzmienia:  
„b) 800 zł brutto za dobę realizacji usług opieki wytchnieniowej dla osoby z niepełnosprawnością posiadającą orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności z niepełnosprawnością sprzężoną”  
„Przez niepełnosprawność sprzężoną rozumie się posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności ze wskazaniem co najmniej dwóch niepełnosprawności”  
na zapis:  
„b) 800 zł brutto za dobę realizacji usług opieki wytchnieniowej dla osoby z niepełnosprawnością posiadającą orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności z **autyzmem lub niepełnosprawnością sprzężoną**”  
„Przez niepełnosprawność sprzężoną rozumie się udokumentowane występowanie co najmniej dwóch niepełnosprawności, a przez autyzm rozumie się udokumentowaną diagnozę autyzmu”;
- potrzebne jest uelastycznienie Programu i zmiana zapisu pkt 32 pkt 2 i 3 przez dodanie na końcu wyrażenia „**bez zgody tych uczestników**“, ponieważ obecnie nie jest możliwe przyznanie części usług nowemu uczestnikowi, nawet jeśli dotychczasowy uczestnik chce zrezygnować z części przyznanych mu usług;
- potrzebne jednoznaczne określenie w Programie, że dla osób uczęszczających do placówek opieka obejmuje godziny, w których usługi opieki wytchnieniowej są faktycznie realizowane i w takich przypadkach stawka finansowania za dobę jest proporcjonalnie zmniejszana;
- konieczne jest usprawnienie organizacji konkursu tak, aby mógł być realizowany praktycznie przez cały rok.

## 2. Wnioski kierowane do powiatów i gmin:

- wskazane jest, aby większa liczba samorządów występowała o środki;
- konieczne jest, aby powiaty i gminy czuły się odpowiedzialne za organizację usług opieki wytchnieniowej na swoim terenie, zwłaszcza za organizację opieki całodobowej; wskazana jest w tym celu współpraca w ramach powiatów między gminami, organizacjami pozarządowymi, koordynacja działań i informacja;

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich  
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

- wskazany jest w ramach gmin dialog z NGO działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami w celu rozpoznania potrzeb lokalnych, zaplanowania i koordynacji działań;
- wskazane jest zadbanie o faktyczny dostęp do usług dla rodzin osób z różnymi niepełnosprawnościami;
- wskazane jest zlecenie przynajmniej części usług wyspecjalizowanym organizacjom;
- wskazana jest poprawa dostępności do konkretnej informacji o usługach świadczonych przez JST;
- wskazana jest informacja na stronach samorządowych, jakie organizacje na ich terenie świadczą usługi opieki wychowawczej.

24.04.2024 r.

- Fundacja SYNAPSIS, Warszawa
- Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Z Autyzmem "Odzyskać Więzi", Płock
- Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych Intelaktualnie „Jesteśmy!”, Duchnow, powiat otwocki
- Fundacja AUTICA, Wilcza Góra gm. Lesznówola
- Fundacja TOTO ANIMO, Pruszków