

RAPORT KOŃCOWY

Z REALIZACJI PROGRAMU POLITYKI ZDROWOTNEJ

Data wpływu :
Sygn. akt:
wypełnia Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Województwo Mazowieckie <small>oznaczenie podmiotu składającego raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej</small>	<h3 style="margin: 0;">Raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej</h3>
Nazwa programu polityki zdrowotnej: Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym	Faktyczny okres realizacji programu polityki zdrowotnej: 2017-2020
Przewidziany w programie polityki zdrowotnej okres jego realizacji: 2017-2019	Faktyczny okres realizacji programu polityki zdrowotnej: 2017-2020
<p>Mając na uwadze rozdział 5 pkt 15) Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014-2020 Regionalny Program Zdrowotny został poddany ewaluacji. Raport końcowy z realizacji programu został opracowany na podstawie raportu końcowego dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. Ww. raport został przygotowany przez EU-CONSULT sp. z o.o. ul. Toruńska 18C, lokal D 80-747 Gdańsk.</p> <p>Opis sposobu osiągnięcia celów programu polityki zdrowotnej:¹⁾</p> <p>Regionalny Program Zdrowotny pn.: „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym” (RPZ, Program) realizowany był ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego - Poddziałanie 9.2.2. Zwiększenie dostępności usług zdrowotnych Regionalnego Programu Operacyjnego Województwa Mazowieckiego na lata 2014-2020.</p> <p>Program stanowił odpowiedź na identyfikowane w regionie deficyty w zakresie wsparcia dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) i ich rodzin, w tym ograniczony dostęp do specjalistów zajmujących się ASD. Deficyt ten przekładał się na problemy rodziców/opiekunów z uzyskaniem wskazówek co do możliwości pracy z dzieckiem w środowisku domowym oraz z utrzymaniem jego diagnozy funkcjonalnej, stanowiącej podstawę do rozpoczęcia terapii. W ramach RPZ zakładano realizację działań pozwalających na oszacowanie poziomu funkcjonowania dziecka w ramach tzw. diagnozy funkcjonalnej, na podstawie której specjaliści z zakresu ASD mieli określić indywidualny zakres działań terapeutycznych oraz opracować wytyczne dla rodziców/opiekunów do pracy z dzieckiem w domu bądź w innych placówkach, jak przedszkola czy szkoły. Założeniem Programu było również przygotowanie rodziców/opiekunów dzieci z ASD do samodzielnej pracy z dzieckiem. Działania te miały przyczynić się do podniesienia poziomu funkcjonowania poznawczego i społecznego dziecka.</p> <p>Celem głównym Regionalnego Programu Zdrowotnego „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym” było opracowanie szeregu diagnoz funkcjonowania oraz przygotowanie indywidualnego programu domowego dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.</p> <p>Celami szczegółowymi były: opracowanie diagnozy funkcjonalnej u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Określenie aktualnego poziomu funkcjonowania dziecka z ASD; opracowanie diagnozy komunikacji u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Ocena poziomu rozwoju mowy oraz dopasowanie sposobu komunikacji wg. indywidualnych potrzeb; opracowanie diagnozy intelektu u osób objętych Programem przy użyciu standardowych testów psychologicznych; opracowanie diagnozy zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej u osób objętych Programem; opracowanie wskazówek do pracy z dzieckiem na terenie domu w oparciu o przygotowane specjalistyczne diagnozy funkcjonowania dziecka. Wynikiem tego postępowania był indywidualny Program terapeutyczny oraz wytyczne do samodzielnej pracy dla rodziców/opiekunów na terenie domu oraz placówek w lokalnym środowisku społecznym; zapewnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD informacji o dostępnych rodzajach terapii. Efektem tego postępowania było poszerzenie wiedzy rodziców/opiekunów na temat dostępnych terapii dla ich dziecka; zapewnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD informacji o praktycznych możliwościach wspierania rozwoju dziecka w domu. Efektem tego postępowania była wiedza rodziców/opiekunów jak należy wspierać rozwój dziecka z ASD na terenie domu; monitorowanie realizacji świadczeń Programu realizowanych na terenie domu pacjenta oraz okresowe dostosowywanie</p>	

indywidualnego programu terapeutycznego do rozwoju dziecka.

Osiągnięciu celu głównego oraz celów szczegółowych służyła realizacja 9 projektów skierowanych do rodzin z dzieckiem z ASD, z których dwa nie zostały jeszcze rozliczone z uwagi na toczące się spory dotyczące poniesionych w ich ramach wydatków. Zaplanowane interwencje prowadzone były na terenie województwa mazowieckiego przez beneficjentów wybranych w drodze konkursu zgodnie z Ustawą z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020.

W ramach projektów realizatorzy zobowiązani byli do udzielenia wsparcia obejmującego:

- diagnozę funkcjonalną;
- badanie zaburzeń z zakresu komunikacji i Integracji Sensorycznej oraz badanie rozwoju poznawczego;
- indywidualne spotkania z rodzicami/opiekunami w celu zebrania podstawowych informacji o dziecku i potrzebach rodziny;
- końcowe spotkania służące omówieniu wyników przeprowadzonych diagnoz oraz udzielenia praktycznych wskazówek na temat wspierania rozwoju dziecka;
- szkolenia dla rodziców/opiekunów, w tym szkolenie z przeglądu metod terapeutycznych oraz z praktycznego wspierania dziecka na terenie domu;
- spotkania z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym (w okresie do 12 miesięcy od momentu przekazania diagnozy funkcjonalnej) w celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenia jak funkcjonuje dziecko w naturalnym środowisku;
- powtórna diagnozę Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego, porównanie wyników początkowych z końcowymi i ich omówienie z rodzicami/opiekunami.

W ramach realizowanych projektów do dzieci z ASD objętych interwencją oraz ich rodzin kierowano kompleksowe wsparcie, obejmujące szczegółową diagnozę funkcjonowania dziecka, której wyniki wraz ze wskazówkami do pracy z tym dzieckiem w środowisku domowym przekazywano rodzicom/opiekunom podczas spotkań podsumowujących. W ramach omówienia wyników diagnoz wyznaczane były cele i zadania do pracy z dziećmi w trakcie trwania projektu, a ich efekty weryfikowano w trakcie comiesięcznych spotkań terapeutyczno-szkoleniowych. Po roku wsparcia terapeutycznego realizowano powtórne diagnozy w celu porównania ich wyników z wynikami diagnozy początkowej i omówienia ich z rodzicami/opiekunami uczestników.

Opracowanie szeregu diagnoz funkcjonowania oraz przygotowanie indywidualnego programu domowego dla dzieci z ASD objętych wsparciem było zadaniem obligatoryjnym dla każdego z beneficjentów Programu. Analiza wyników przeprowadzonych badań wskazuje, że **cel ten zrealizowany został w 100%**. W toku przeprowadzonych badań nie zidentyfikowano sytuacji, w której dla któregoś dziecka nie udałoby się zrealizować zaplanowanego wsparcia. Interwencją w ramach wdrażanych projektów objęto łącznie 376 dzieci z ASD (przy uwzględnieniu osób wspartych w ramach nierozliczonych dotychczas projektów liczba ta sięgać będzie 525 dzieci) i – zgodnie z wynikami badania TSSI (telefoniczny wywiad częściowo ustrukturyzowany) z beneficjentami Programu – dla każdego z nich opracowano zarówno diagnozę funkcjonalną, jak i indywidualny program domowy.

Na podstawie wyników badania TSSI z realizatorami projektów oraz analizy sprawozdań z realizacji projektów do każdego z celów szczegółowych Programu przypisano – jeśli występowały – trudności napotymane podczas realizacji interwencji. Zgodnie z przeprowadzoną analizą, największe problemy sprawiała realizacja celów szczegółowych związanych z wizytami domowymi. W przypadku działań realizowanych w miejscu zamieszkania odbiorców wsparcia, pojawiały się trudności związane z koniecznością zapewnienia specjalistom dojazdu do domów uczestników projektów czy z ustaleniem terminów spotkań/szkoleń ze względu na uczestnictwo dzieci objętych wsparciem w zajęciach w przedszkolu czy szkole oraz występowanie różnego typu wydarzeń okolicznościowych (komunie, wyjazdy na ferie itp.), które dodatkowo uniemożliwiały uczestnikom udział w zajęciach organizowanych w ramach projektów, mimo wcześniejszego ustalenia ich terminów. Identyfikowano ponadto trudności wynikające z samej specyfiki ASD (trudności w nawiązaniu relacji z dzieckiem, trafiając na „gorsze dni”), które skutkowały bezowocnością podejmowanych działań i koniecznością ponawiania indywidualnych spotkań z dziećmi oraz z odbierania wsparcia realizowanego na terenie domu uczestników jako formy kontroli. Pojawiały się również problemy skutkujące nieefektywnością części działań realizowanych w domu, z uwagi na odciąganie uwagi rodziców przez dzieci. Nie zdarzało się to jednak zbyt często, a niesło za sobą również pewne korzyści w postaci możliwości zobaczenia rodzica/opiekuna w pracy z dziećmi, a co za tym idzie – właściwego dopasowania wsparcia do potrzeb jego i jego rodziny oraz wskazania, w jaki sposób pracować z dzieckiem nawet, gdy można poświęcić na to tylko kilka minut. Natomiast w przypadku realizacji ogółu działań projektowych, w tym również poza domem, prócz trudności związanych z ustaleniem terminu realizacji spotkań/szkoleń pojawiał się również problem nieregularnego w nich uczestnictwa części odbiorców wsparcia oraz rezygnacji części uczestników z uwagi np. na zmianę miejsca zamieszkania.

Trudności te w mniejszym lub większym stopniu dot. każdego z celów szczegółowych Programu choć najbardziej dotkliwie odczuwano je przy okazji realizacji sześciu celów szczegółowych, uwzględniających bądź będących efektem działań przeprowadzonych w środowisku domowym uczestników:

1. Opracowanie diagnozy funkcjonalnej u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Określenie aktualnego poziomu funkcjonowania dziecka z ASD.
2. Opracowanie diagnozy komunikacji u osób objętych Programem przy użyciu dostępnych narzędzi. Ocena poziomu rozwoju mowy oraz dopasowanie sposobu komunikacji wg. indywidualnych potrzeb.
3. Opracowanie diagnozy intelektu u osób objętych Programem przy użyciu standardowych testów psychologicznych.

4. Opracowanie diagnozy zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej u osób objętych Programem.
5. Opracowanie wskazówek do pracy z dzieckiem na terenie domu w oparciu o przygotowane specjalistyczne diagnozy funkcjonowania dziecka. Wynikiem tego postępowania był indywidualny Program terapeutyczny oraz wytyczne do samodzielnej pracy dla rodziców/opiekunów na terenie domu oraz placówek w lokalnym środowisku społecznym.
6. Monitorowanie realizacji świadczeń Programu realizowanych na terenie domu pacjenta oraz okresowe dostosowywanie indywidualnego programu terapeutycznego do rozwoju dziecka.

Ostatecznie jednak **wspomniane problemy nie wpłynęły znacząco na możliwość osiągnięcia poszczególnych celów szczegółowych** Programu, mimo że utrudniały ich realizację. Poszczególne elementy wsparcia uwzględnione zostały bowiem w ramach każdego z projektów tak, że **każdy z nich został zrealizowany**.

W programie założono również oczekiwane efekty jego realizacji. Były to:

1. Zwiększenie wiedzy rodziców/opiekunów dziecka z ASD w zakresie:
 - a) dostępnych form terapeutycznych;
 - b) możliwych form wspierania dziecka na terenie domu;
 - c) funkcjonowania ich dziecka.
2. Poprawa jakości życia rodziny z dzieckiem z ASD (dostęp do informacji, wsparcie specjalistów).
3. Poprawa funkcjonowania uczestników programu oczekujących na rozpoczęcie regularnej terapii w ośrodkach

Analiza wyników badania CATI (wywiad telefoniczny wspomagany komputerowo) z uczestnikami projektów wskazuje, że **realizacja Programu przyczyniła się do osiągnięcia wskazanych efektów**. W ramach ankiety, respondentów poproszono o ocenę poziomu wzrostu wiedzy, nabytej dzięki udziałowi w projekcie. Średnia ocen respondentów (w skali 1-5, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą, a 5 najwyższą) wyniosła 3,6 w przypadku oceny wzrostu wiedzy w zakresie dostępnych form terapeutycznych. Tyle samo (3,6) w przypadku możliwych form wspierania dziecka w warunkach domowych, natomiast 3,7 w przypadku nabycia wiedzy związanej z funkcjonowaniem dziecka. Najniższe oceny (1) uzasadniane były głównie finalnym nieodbyciem się projektu lub jego przerwaniem, co wiązało się z dużym rozczarowaniem osób, które miały w nim uczestniczyć, bądź niezadowoleniem z zakresu przekazywanych informacji, które nie wносиły nic nowego w życie odbiorców wsparcia. Podobnie w przypadku ocen niskich (2), gdzie wskazywano niemal wyłącznie, że udział w projekcie nie wpłynął na poszerzenie wiedzy jego odbiorców. Oceny przeciętne (3) uzasadniano przede wszystkim niepamiętaniem przez uczestników szczegółowych faktów i odczuć związanych z udziałem w projekcie. Uzasadnieniem dla ocen dobrych i bardzo dobrych (4 i 5) było natomiast rozszerzenie wiedzy w zakresie dostępnych form terapeutycznych, możliwości wspierania dziecka w warunkach domowych oraz zdobycie cennych rad od specjalistów.

Odnosząc się do wyników badania CAWI (ankieta internetowa) z przedstawicielami personelu odpowiedzialnego za realizację interwencji w ramach RPZ, respondenci z tej grupy mieli trudności z jednoznaczną oceną efektów wsparcia. Choć dość dobrze oceniano wpływ projektów na zwiększenie wiedzy rodziców/opiekunów w zakresie dostępnych form terapeutycznych i możliwych form wspierania dziecka na terenie domu oraz funkcjonowania dziecka, równocześnie podkreślano, że nie ma pewności, czy nabyta wiedza faktycznie jest wykorzystywana w codziennej pracy z dzieckiem. Jak wskazywali respondenci, to właśnie od rodziców/opiekunów dzieci z ASD ostatecznie zależy, czy udzielone im wsparcie wpłynie na poprawę funkcjonowania ich dziecka. Rekomendowano przy tym zmianę/rozszerzenie zakresu informacji poruszanych podczas szkoleń dla rodziców/opiekunów lub ich formę tak, by więcej czasu móc poświęcić kwestiom istotnym z punktu widzenia samych opiekunów i odpowiedzieć na ich bieżące potrzeby w zakresie opieki nad dzieckiem. Należy podkreślić, że rekomendacja ta jest zgodna z deklaracjami samych rodziców/opiekunów uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu case study. Warty uwzględnienia w tym zakresie byłoby również rozważanie możliwości utworzenia w przyszłości grup wsparcia dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD i/lub – w przypadku wcześniejszego istnienia tego typu grup – włączenia w nie również chętnych rodziców/opiekunów dotychczas do nich nienależących. Pozwoliłoby to na transfer wiedzy i dobrych praktyk w zakresie wsparcia dzieci z ASD, zapewniając równocześnie możliwość bieżącego omawiania napotykanym trudności, również po zakończeniu działań projektowych. Tym bardziej, że rodzice/opiekunowie uczestników projektów, którzy brali udział w realizowanych badaniach, niejednokrotnie podkreślali, jak istotne znaczenie miała dla nich realizacja spotkań/szkoleń w większej grupie składającej się z rodziców i opiekunów dzieci z ASD. Pozwoliło im to bowiem na poznanie i szczerą rozmowę z osobami borykającymi się na co dzień z podobnymi wyzwaniami.

Charakterystyka interwencji realizowanych w ramach programu polityki zdrowotnej:²⁾

Program składał się z dwóch etapów:

- I etap to akcja informacyjna i rekrutacja uczestników programu,
- II etap to część diagnostyczno-edukacyjna.

W ramach pierwszego etapu rozpowszechniano informacje o Programie. Sugerowanymi sposobami były: przesłanie informacji drogą mailową (do poradni psychologiczno-pedagogicznych, szkół, przedszkoli, placówek zajmujących się autyzmem – diagnostycznych i terapeutycznych itp.), przesłanie materiałów promocyjnych do następujących organizacji/instytucji: poradni (psychologiczno-pedagogicznych, metabolicznych, genetycznych, zdrowia psychicznego, laryngologicznych oraz neurologicznych), szkół, przedszkoli, ośrodków pomocy społecznej (OPS), powiatowych centrów pomocy rodzinie (PCPR), organizacji pozarządowych zajmujących się dziećmi z ASD, jednostek samorządu terytorialnego, oraz podmiotów leczniczych podstawowej opieki zdrowotnej i innych udzielających świadczeń z zakresu ASD, umieszczenie

informacji o programie na stronie internetowej beneficjenta.

Wybór konkretnych sposobów dystrybucji i rozpowszechnienia informacji o Programie zależny był od tego jakie narzędzia zaproponował beneficjent w swoim projekcie.

Natomiast podczas etapu II planowane były następujące działania:

1. Indywidualna praca z rodziną i dzieckiem:

- 1) spotkanie ze specjalistą, który zbierał wywiad na temat potrzeb rodziny oraz określał możliwości ich zaspokojenia w ramach uczestnictwa w programie,
- 2) opracowanie diagnozy funkcjonalnej,
- 3) przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu komunikacji (logopeda/neurologopeda) i funkcjonowania społecznego,
- 4) przeprowadzenie diagnozy funkcjonowania poznawczego dziecka, w uzasadnionych przypadkach,
- 5) przeprowadzenie diagnozy zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej,
- 6) spotkanie ze specjalistą mające na celu podsumowanie wyników badań, przekazanie opracowanej dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem. Wskazówki do pracy z dzieckiem były zawarte w dokumencie będącym indywidualnym programem domowym,
- 7) następnie w okresie 12 miesięcy przewidzianych było, w zależności od potrzeb, minimalnie 12 spotkań (raz w miesiącu) z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym lub maksymalnie co tygodniowe spotkania z dzieckiem i jego rodziną. Spotkanie te mogły odbywać się w środowisku domowym, poradniach, gabinetach współpracujących z wykonawcą programu, szkołach, przedszkolach lub innych miejscach, w których przebywało dziecko. Miały one na celu omówienie ewentualnych problemów i sprawdzenie jak funkcjonuje dziecko na terenie ww. miejsc. Dodatkowo wspierały rodziców/opiekunów w indywidualnej pracy z dzieckiem. Na podstawie informacji zebranych od rodziców/opiekunów, nauczycieli i innych profesjonalistów oraz obserwacji okresowych dziecka program do realizacji w domu i placówkach w środowisku lokalnym mógł ulec zmianom. Beneficjent mógł wykorzystać do pracy z dzieckiem w środowisku domowym Indywidualny Program Edukacyjno-Terapeutyczny (IPT) napisany przez nauczyciela na dany rok szkolny.
- 8) przeprowadzenie powtórnej diagnozy funkcjonowania poznawczego po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi,
- 9) omówienie wyników z rodzicami/opiekunami.

2. Szkolenie rodziców/opiekunów:

- 1) szkolenie omawiające dostępne metody terapii – omówienie ich skuteczności, dostępności oraz założeń teoretycznych – szkolenie dla wszystkich opiekunów dzieci uczestniczących w Programie,
- 2) szkolenie omawiające praktyczne wskazówki jak wspomagać rozwój dziecka,
- 3) na terenie domu podczas codziennych aktywności. Szkolenie obejmowało elementy warsztatowe. Doboru do grup dokonywali specjaliści prowadzący dziecko w programie.

Szkolenia rodziców odbywały się w grupach liczących do 40 osób, składających się z rodziców/opiekunów/ maksymalnie 15 uczestników programu.

Beneficjenci byli zobowiązani przeprowadzić u każdego dziecka uczestniczącego w Programie następujące interwencje:

1. Diagnozę funkcjonalną - dokonywaną przez psychologa wyspecjalizowanego w diagnostyce dzieci z autyzmem lub lekarza specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży lub lekarza specjalistę neurologii dziecięcej z użyciem narzędzia do Diagnozy Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera lub ADOS-2. W przypadku najstarszych uczestników programu możliwe było użycie własnych narzędzi opartych o tożsame wewnętrzne skale.
2. Badanie zaburzeń z zakresu komunikacji - wykonywane przez logopedę lub neurologopedę lub psychologa, terapeutę lub pedagoga specjalnego. Wszyscy ww. specjaliści powinni mieć doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem.
3. Badanie rozwoju poznawczego - realizowane przy pomocy standardowych testów psychologicznych (posiadających polskie normy dla populacji dziecięcej) umożliwiających dokonanie takiej oceny. W zależności od funkcjonowania dziecka był stosowany jeden z 6 testów stosowanych w diagnostyce psychologicznej:
 - 1) WISC-R - Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci - Wersja Zmodyfikowana,
 - 2) Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera,
 - 3) Skale Inteligencji i Rozwoju IDS,
 - 4) ADOS-2,
 - 5) Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera.
 - 6) DSR.Badanie było przeprowadzone przez psychologa wyspecjalizowanego w diagnostyce dzieci z autyzmem. Na dobór odpowiedniego narzędzia miało wpływ funkcjonowanie dziecka (rozwój mowy, poziom współpracy) oraz jego wiek.
4. Badanie zaburzeń z zakresu Integracji Sensorycznej - wykonywane przez certyfikowanego terapeutę Integracji Sensorycznej przy użyciu standardowych testów diagnostycznych.
5. Indywidualne spotkania z rodzicami/opiekunami - opierały się na wywiadzie dającym podstawowe informacje o dziecku i potrzebach rodziny prowadzone były przez psychologa lub lekarza (specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub specjalistę z psychiatrii lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży), terapeutę lub pedagoga. Wszyscy ww. specjaliści powinni mieć doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem. Kontakty w trakcie realizacji Programu mogły przyjmować formę konsultacji telefonicznych, mailowych lub z użyciem innych technik łączności .
6. Końcowe spotkania - dotyczyły omówienia wyników przeprowadzonych diagnoz oraz udzielenia praktycznych wskazówek na temat wspierania rozwoju dziecka, prowadzone były przez psychologa lub lekarza (specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży lub specjalistę z psychiatrii lub w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży), terapeutę lub pedagoga

specjalnego, posiadających doświadczenie w pracy z dziećmi z autyzmem .

7. Szkolenia dla rodziców/opiekunów były przeprowadzane przez doświadczony personel: psychologa, terapeutę, pedagoga specjalnego, lekarza specjalistę z psychiatrii dzieci i młodzieży, lekarza specjalistę z psychiatrii lub lekarza w trakcie specjalizacji z psychiatrii dzieci i młodzieży i obejmowały:
 - 1) szkolenie z przeglądu metod terapeutycznych – omówienie dostępnych w Polsce metod wspierania i terapii dzieci z autyzmem. Omówienie ich pod kątem założeń teoretycznych, skuteczności oraz wymaganych nakładów ze strony rodzica/opiekuna (finansowych, czasowych). Omówione musiały być również różnice między metodami terapeutycznymi a metodami wspomagającymi terapię,
 - 2) szkolenie z praktycznego wspierania dziecka na terenie domu dotyczyło wskazówek dla rodziców/opiekunów, w jaki sposób mogą stymulować rozwój swojego dziecka. Przedstawione musiały być praktyczne sposoby, zabawy, aktywności, które rodzice mogą realizować wspierając rozwój dziecka.
8. Spotkania z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym (w okresie do 12 miesięcy od momentu przekazania diagnozy funkcjonalnej) w celu omówienia ewentualnych problemów i sprawdzenia jak funkcjonuje dziecko w naturalnym środowisku. Częstotliwość spotkań uzależniona była od indywidualnych potrzeb dziecka uczestniczącego w Programie.
9. Przeprowadzenie powtórnej diagnozy Profilu Psychoedukacyjnego PEP-R po 12 miesiącach wsparcia terapeutycznego i porównanie wyników początkowych z końcowymi. Omówienie wyników z rodzicami/opiekunami.

Efektom realizacji powyższych działań było stworzenie indywidualnego programu domowego dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.

Wyniki monitorowania i ewaluacji programu polityki zdrowotnej:³⁾

Zgodnie z zapisami RPZ miernikami efektywności realizacji Programu były:

- Liczba dzieci z ASD objętych Programem,
- Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD uczestniczących w warsztatach
- Poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach Programu,
- Poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD,
- Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z możliwych form wsparcia dziecka na terenie domu,
- Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym,
- Porównanie wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej z wynikami uzyskanymi na koniec programu o ile będzie to możliwe (Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera)

Zgodnie z przeprowadzoną analizą osiągnięcia zakładanych wartości mierników efektywności Programu, **w ramach zrealizowanych projektów wsparciem objęto łącznie 789 osób, w tym 376 dzieci z ASD i 413 rodziców/opiekunów** (przy uwzględnieniu uczestników projektów, co do których toczą się obecnie spory, liczba osób wspartych w Programie sięgałaby 938 osób, w tym 525 dzieci z ASD oraz 413 rodziców/opiekunów).

Dostępne dane wskazują, że **spośród ogółu dzieci objętych wsparciem, u 53,3% z nich (200 osób)** po okresie pracy w środowisku domowym **nastąpiła poprawa poziomu funkcjonowania względem sytuacji wyjściowej. U 44,8% dzieci (168 osób)** wskutek interwencji **poprawiły się ponadto wyniki diagnozy funkcjonalnej** (Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera). **Warto również odnieść się do mierników efektywności dotyczących rodziców/opiekunów uczestników projektów. Jak wskazują dane, większość z nich deklarowała wysoki poziom satysfakcji ze świadczeń udzielonych w ramach Programu (75,03%; 310 osób), jak i z przeprowadzonych warsztatów (76,9%; 280 osób). U 65,2% z nich (269 osób) nastąpił ponadto wzrost poziomu wiedzy z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z możliwych form wsparcia dziecka na terenie domu.**

Analiza osiągnięcia zakładanych wartości mierników efektywności interwencji wskazuje, że tylko w przypadku jednego ze wskaźników osiągnięto wartość docelową zakładaną przez beneficjentów na etapie składania wniosków o dofinansowanie. Dotyczyło to wskaźnika „Liczba dzieci z ASD objętych Programem”, które zrealizowano w 101,6%. Pozostałe z analizowanych mierników osiągnięte zostały jednak na co najmniej dobrym poziomie – najniższym poziomem realizacji cechował się bowiem wskaźnik „Porównanie wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej z wynikami uzyskanymi na koniec programu o ile będzie to możliwe (Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera)”, który osiągnięto w 68,9%.

Należy jednak podkreślić, że przy uwzględnieniu również projektów, które nie zostały dotychczas rozliczone i co do których toczą się obecnie spory, stopień realizacji zakładanych mierników efektywności byłby inny.

Rysunek 1. Realizacja mierników efektywności

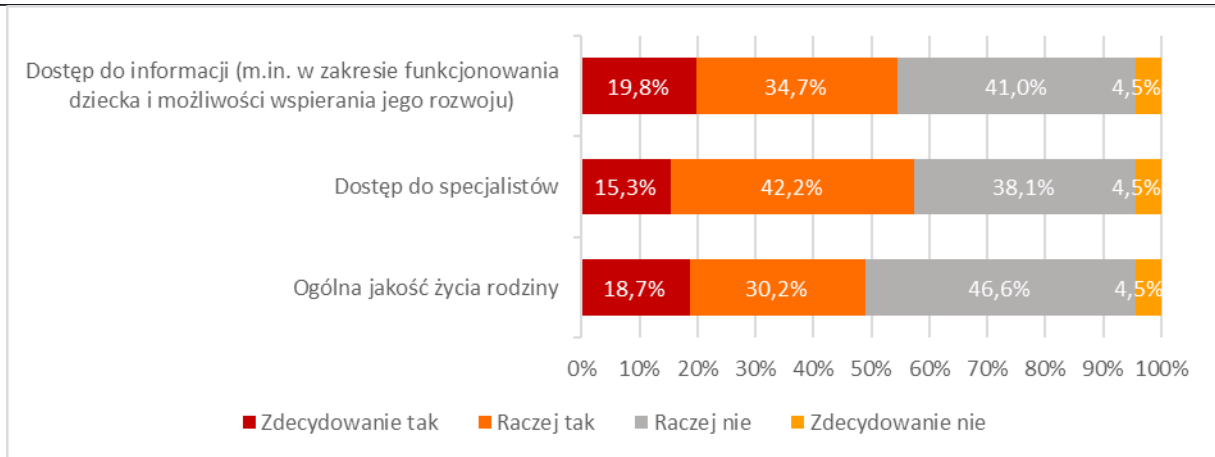
Nazwa wskaźnika	Rodzaj wskaźnika	Jednostka miary	Wartość docelowa zakładana przez beneficjentów (w tym projekty nierozliczone)	Wartość docelowa zakładana przez beneficjentów (projekty rozliczone)	Wartość osiągnięta (w tym projekty nierozliczone)	Wartość osiągnięta (projekty rozliczone)	Stożenie osiągnięcia wartości docelowej (w tym projekty nierozliczone)	Stożenie osiągnięcia wartości docelowej (projekty rozliczone)
Liczba dzieci z ASD objętych Programem	Produktu	Osoby	739	370	525	376	71,0%	101,6%
Liczba rodziców/opiekunów dzieci z ASD uczestniczących w warsztatach	Produktu	Osoby	1 168	430	413	413	35,4%	96,0%
Poziom satysfakcji rodziców/opiekunów ze świadczeń udzielonych w ramach Programu*	Rezultatu	% (osoby)	81,7% (954)	80,7% (347)	58,3% (241)	75,03% (310)	71,4%	93,0%
Poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD*	Rezultatu	% (osoby)	77,2% (902)	75,0% (323)	52,8% (218)	67,9% (280)	68,4%	90,5%
Poziom wiedzy uczestników warsztatów z zakresu dostępnych form terapeutycznych oraz z możliwych form wsparcia dziecka na terenie domu*	Rezultatu	% (osoby)	76,1% (899)	73,6% (316)	27,6% (114)	65,2% (269)	35,8%	88,6%
Porównanie poziomu funkcjonowania pacjenta przed diagnozą funkcjonalną i po okresie pracy w środowisku domowym*	Rezultatu	% (osoby)	56,7% (419)	75,0% (278)	35,5% (186)	53,3% (200)	62,6%	71,1%
Porównanie wyników otrzymanych w trakcie diagnozy funkcjonalnej z wynikami uzyskanymi na koniec programu o ile będzie to możliwe (Profilu Psychoedukacyjnego (PEP-R) E. Schoplera)*	Rezultatu	% (osoby)	55,0% (406)	65,0% (241)	35,0% (184)	44,8% (168)	63,6%	68,9%

Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Ze wsparcia najczęściej korzystali mieszkańcy powiatu m. st. Warszawa, którzy stanowili ponad ¼ ogółu uczestników projektów (27,9%). Wśród odbiorców wsparcia stosunkowo duży odsetek stanowili również mieszkańcy powiatów: sochaczewskiego (11,5%), wołomińskiego (11,0%), piaseczyńskiego (10,9%) oraz ciechanowskiego (7,0%). Trzeba natomiast zauważyć, że w ramach realizowanych interwencji nie objęto wsparciem ani jednego mieszkańca powiatów: białobrzeskiego, kozienickiego, lipskiego, łosickiego, ostrołęckiego, ostrowskiego, przysuskiego, radomskiego, sierpeckiego, szydłowieckiego, zwolenńskiego i powiatu m. Ostrołęka.

Większość opiekunów dzieci, które wzięły udział w realizowanych projektach – uczestników badania CATI (268 osób) – deklarowała, że otrzymane wsparcie przelożyło się na poprawę dostępu do informacji nt. funkcjonowania dziecka, możliwości wspierania jego rozwoju itp. (54,5%) i do specjalistów (57,5%). Blisko połowa badanych wskazała ponadto, że udział w projekcie przyczynił się do ogólnej poprawy jakości życia rodziny (48,9%). Na wspomniane zmiany wpływ miały przede wszystkim informacje uzyskane w ramach udziału w projekcie, w tym dotyczące funkcjonowania dziecka i możliwości wsparcia jego rozwoju. W przypadku respondentów, którzy deklarowali, że otrzymane wsparcie nie przelożyło się na zmiany we wspomnianym zakresie, oceny te uzasadniali najczęściej tym, że choć zwiększyli swoją wiedzę nt. opieki nad dzieckiem z ASD, to ostatecznie nie wpłynęło to na wskazane aspekty ich życia.

Rysunek 2. Czy Pana/Pani zdaniem, dzięki udzielonemu wsparciu poprawiły się wskazane aspekty życia?

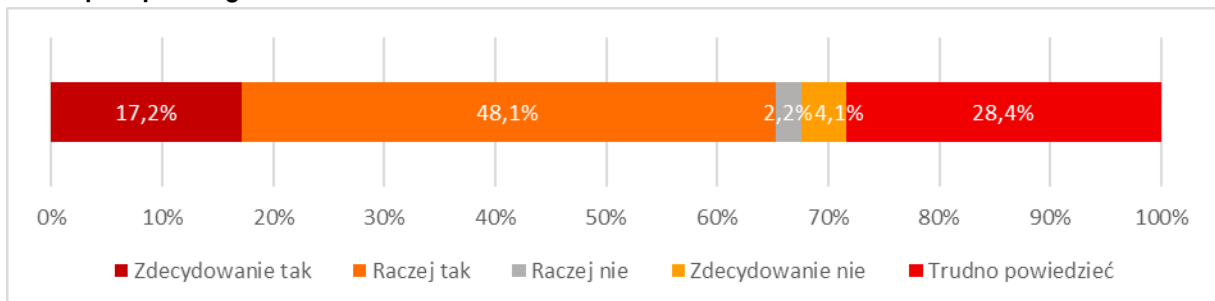


Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. n=268

Sami realizatorzy projektów, którzy wzięli udział w badaniu TSSI, dość dobrze oceniali wpływ wsparcia na poprawę jakości życia rodziny z dzieckiem z ASD. Pojawiły się jednak dwie oceny przeciętne, które uzasadniano zbyt ograniczoną ilością czasu przeznaczoną na realizację działań projektowych w stosunku do faktycznych potrzeb i oczekiwań dzieci z ASD i ich rodzin. Jeden z respondentów wskazał ponadto, że choć w ramach projektów zapewniano uczestnikom dostęp do szeregu specjalistów, to jednak wsparcie to kończyło się wraz z zakończeniem działań projektowych.

Zgodnie z analizą ankiet z rodzicami/opiekunami dzieci uczestniczących w projektach, udzielone wsparcie w znacznym stopniu wpłynęło na poprawę poziomu funkcjonowania podopiecznych uczestników ankiety. Aż 65,3% respondentów deklaroowało, że wskutek otrzymanej pomocy nastąpiła zmiana w tym zakresie. Na odpowiedzi przeciwne wskazało natomiast zaledwie 6,3% respondentów, którzy swoje oceny uzasadniali najczęściej ostatecznym niewzięciem udziału w projekcie lub odwołaniem/przerwaniem jego realizacji. W kilku przypadkach wskazano również, że oferowane wsparcie kierowane było do opiekunów/rodziców dzieci z ASD, w związku z czym trudno wskazać na bezpośredni wpływ projektu na funkcjonowanie podopiecznego.

Rysunek 3. Czy Pana/Pani zdaniem, dzięki udzielonemu wsparciu poprawił się poziom funkcjonowania Pana/Pani dziecka/podopiecznego?



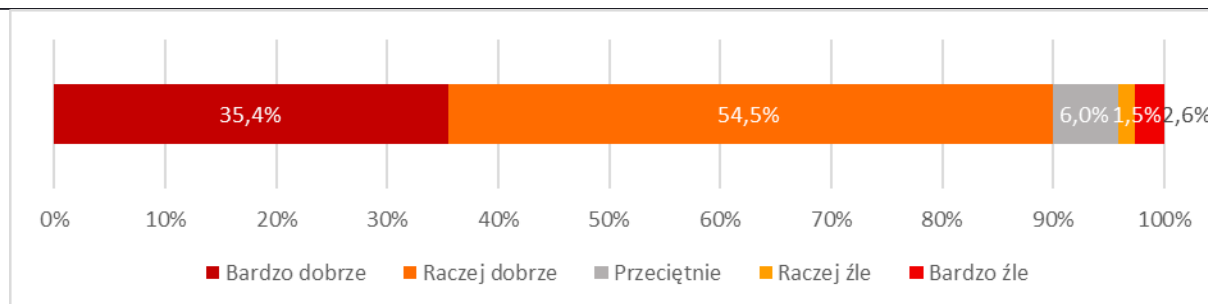
Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. n=268

Realizatorzy projektów, którzy uczestniczyli w badaniu TSSI, wysoko lub bardzo wysoko oceniali wpływ interwencji na poprawę funkcjonowania uczestników programu oczekujących na rozpoczęcie regularnej terapii w ośrodkach. Ponownie podkreślano przy tym, że w ramach wsparcia rodzice/opiekunowie dzieci z ASD nauczyli się, jak na co dzień wspierać ich funkcjonowanie, nie oczekując jedynie na interwencję ze strony specjalistów.

Ogółem opiekunowie uczestników projektów wysoko oceniali poziom dopasowania otrzymanego w ramach projektu wsparcia do ich potrzeb. Na oceny bardzo dobre i raczej dobre wskazało łącznie 89,9%, z czego 35,4% na oceny najwyższe. Kolejne 6,0% ankietowanych wskazało na oceny przeciętne, które uzasadniano głównie tym, że niewiele zapamiętano z uczestnictwa w projekcie. Pozostałe 4,1% badanych wskazało na oceny bardzo i raczej złe, deklarując przy tym m.in., że:

- projekt finalnie się nie odbył, chociaż jego planowani odbiorcy poświęcili czas i energię na proces rekrutacyjny;
- projekt został przerwany w trakcie jego realizacji;
- otrzymane wsparcie, w tym wsparcie specjalistyczne, było na niskim poziomie;
- udział w projekcie nie przyniósł jego uczestnikom żadnych korzyści.

Rysunek 4. Jak ogółem ocenia Pan/Pani poziom dopasowania otrzymanego w ramach projektu wsparcia do Pana/Pani potrzeb?



Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”. n=268

Zgodnie z wynikami rozmów z beneficjentami Programu, do czynników mających wpływ pozytywny na osiągnięte efekty wsparcia należały następujące:

- intensywność wsparcia (zapewnienie dostępu do różnych form wsparcia i specjalistów);
- zapewnienie przestrzeni do nawiązania relacji z innymi rodzicami dzieci z ASD, wymiany informacji i dobrych praktyk itp.;
- zapewnienie rodzicom/opiekunom możliwości uczestnictwa w spotkaniach ich dzieci ze specjalistami, które w gabinetach czy przychodniach odbywają się zazwyczaj za zamkniętymi drzwiami;
- uwzględnienie w ramach szkoleń treści istotnych z punktu widzenia rodziców/opiekunów uczestników projektów;
- zapewnienie opieki nad dziećmi na czas udziału ich rodziców/opiekunów w szkoleniach;
- zapewnienie stałego kontaktu rodziców/opiekunów dzieci z ASD z realizatorami projektów.

Według realizatorów wsparcia, czynnikami, które w sposób negatywny wpływały na efektywność realizowanych działań były z kolei:

- trudności z ustaleniem terminów, w jakich mają się odbywać poszczególne elementy wsparcia;
- opóźnienia w realizacji projektu.

Analiza działań projektowych, pozwoliła wskazać, że znacznym utrudnieniem dla osiągnięcia zakładanych celów, efektów i mierników były trudności w zakresie rekrutacji uczestników projektów, wynikające z niespełniania przez potencjalnych uczestników wszystkich kryteriów upoważniających ich do skorzystania ze wsparcia, zwłaszcza kryterium polegającego na posiadaniu zaświadczeń o formalnym zdiagnozowaniu ASD przez lekarza psychiatrę. Z powodu trudności rekrutacyjnych konieczne było również przesuwanie rozpoczęcia realizacji planowanych działań projektowych i – mimo podejmowanych działań zaradczych – zmniejszenie zakładanej wcześniej liczby odbiorców wsparcia. Kolejnym z identyfikowanych problemów był nieregularny udział części uczestników w działaniach projektowych, wynikający prawdopodobnie z problemów zdrowotnych dzieci z ASD. Można przypuszczać, że opuszczenie przez uczestników części z zaplanowanych zajęć/spotkań, przekładało się na niższą efektywność realizowanego wsparcia w odniesieniu do jego wpływu na życie rodzin objętych interwencją, a co za tym idzie – niższy stopień osiągnięcia zakładanych celów Programu. Wystąpienie pandemii COVID-19 i wprowadzenie przez rząd obostrzeń służących ograniczeniu stopnia rozprzestrzeniania się choroby również nie pozostały bez wpływu na realizację zaplanowanych działań projektowych. Sytuacja epidemiologiczna przełożyła się na konieczność zmiany formy prowadzenia części z nich na formę zdalną. Wpłynęło to z kolei na ograniczenie możliwości uczestnictwa w zajęciach rodziców/opiekunów (z uwagi na zamknięcie szkół/przedszkoli i/lub wprowadzenie nauki zdalnej i konieczność sprawowania opieki nad dziećmi) oraz na mniejsze zainteresowanie dzieci z ASD udziałem w zajęciach on-line. Można przypuszczać, że odbiło się to na efektywności świadczonego wsparcia.

Rozmowy z realizatorami projektów prowadzone w ramach badania TSSI uzupełniają powyższe o czynniki takie, jak:

- konieczność zapewnienia specjalistom dojazdu do domów uczestników projektów, nierzadko położonych w znacznej odległości od miejsca zamieszkania/pracy personelu projektowego;
- trudności z ustaleniem terminów spotkań/szkoleń, ze względu na uczestnictwo dzieci objętych wsparciem w zajęciach w przedszkolu czy szkole oraz występowanie różnego typu wydarzeń okolicznościowych (komunie, wyjazdy na ferie itp.), które dodatkowo uniemożliwiały uczestnikom udział w zajęciach organizowanych w ramach projektów, mimo wcześniejszego ustalenia ich terminów;
- trudności wynikające z samej specyfiki ASD (trudności w nawiązaniu relacji z dzieckiem, trafiać na „gorsze dni”), które skutkowały bezowocnością podejmowanych działań i koniecznością ponawiania indywidualnych spotkań z dziećmi;
- rezygnacja części uczestników z udziału w działaniach projektowych, w tym z uwagi na brak czasu na udział w spotkaniach/szkoleniach, przeprowadzkę itp.;
- zmiana miejsca zamieszkania przez część uczestników projektów, w tym do miejsc położonych w znacznej odległości od miejsca realizacji wsparcia;
- realizacja działań projektowych w terminach/godzinach niedopasowanych do potrzeb ich odbiorców;
- przekładanie terminu lub odwoływanie zaplanowanych spotkań;
- realizacja działań projektowych w miejscach położonych w znacznej odległości od miejsca zamieszkania odbiorców wsparcia, bez zapewnienia uczestnikom dojazdu na miejsce spotkania;
- niska jakość informacji przekazywanych w ramach projektu jego uczestnikom i/lub ich zbyt ogólnikowy charakter;
- trudności w komunikacji z realizatorem projektu (ograniczony przepływ informacji).

Trudności te wpływały zarówno na możliwości, jak i chęci uczestników do udziału w zaplanowanych działaniach projektowych. Przekładało się to z kolei na poziom realizacji poszczególnych celów, efektów i mierników efektywności interwencji.

Każdy z realizatorów projektów w ramach Programu, zobligowany był do realizacji ankiet badających poziom satysfakcji odbiorców wsparcia oraz poziom satysfakcji uczestników warsztatów dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD. Wspomniane ankiety satysfakcji uczestników programu oraz ankiety satysfakcji z warsztatów stanowiły załącznik do RPZ.

Wyniki rozmów z opiekunami prawnymi uczestników projektów przeprowadzonych na potrzeby case study wskazują również, że udzielone im wsparcie – dzięki podejściu, zaangażowaniu i kompetentności personelu projektowego – było wysokiej jakości. Okazało się ono także efektywne. Przyczyniło się bowiem do nabycia wiedzy nt. funkcjonowania dziecka z ASD i możliwości wsparcia jego rozwoju w ramach codziennej pracy.

Wysoko oceniano również poszczególne aspekty związane z udziałem w projekcie. W zależności od ocenianego elementu wsparcia, średnia ocen opiekunów uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu CATI, wahała się między 4,5 w przypadku takich aspektów, jak: stosunek realizatora projektu do uczestników, jego komunikatywność oraz sprawność obsługi uczestników, do 4,6 w przypadku zapewnienia przez realizatora projektu intymności uczestników podczas udzielania świadczeń oraz jego punktualności.

Tabela 1. Jak ocenia Pan/Pani udział w projekcie pod względem wskazanych aspektów. Proszę o ocenę w skali 1-5, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą, a 5 – najwyższą

Oceniany aspekt	Średnia ocen
Stosunek realizatora projektu do uczestników (życzliwość, zaangażowanie, troska o badanego)	4,5
Komunikatywność realizatora projektu (wyczerpujące i zrozumiałe przekazywanie informacji)	4,5
Zapewnianie przez realizatora projektu intymności uczestników podczas udzielania świadczeń	4,6
Punktualność realizatora projektu	4,6
Sprawność obsługi uczestników zapewnionej przez realizatora projektu	4,5

Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Opiekunowie uczestników projektów dobrze oceniali również badania i spotkania realizowane w ramach wsparcia. W przypadku spotkań ze specjalistą służących zebraniu wywiadu nt. potrzeb rodziny i określenia możliwości ich zaspokojenia w ramach uczestnictwa w Programie, spotkań realizowanych w celu podsumowania wyników badań i przekazania opracowanej dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem oraz realizacji powtórnej diagnozy funkcjonowania poznawczego przeprowadzonej po 12 miesiącach, średnia ocen respondentów wyniosła 4,6. Były to również trzy najczęściej wykorzystywane formy wsparcia. W przypadku spotkań z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym średnia ocen opiekunów była nieco niższa i sięgała 4,4.

Tabela 2. Jak ocenia Pan/Pani udział w projekcie pod względem wskazanych aspektów. Proszę o ocenę w skali 1-5, gdzie 1 oznacza ocenę najniższą, a 5 – najwyższą

Oceniany aspekt	Średnia ocen	Liczba korzystających ze wsparcia
Spotkanie ze specjalistą, w celu zebrania wywiadu na temat potrzeb rodziny oraz określenia możliwości ich zaspokojenia w ramach uczestnictwa w Programie	4,6	212 (79,1% ogółu respondentów)
Spotkanie ze specjalistą mające na celu podsumowanie wyników badań, przekazanie opracowanej dokumentacji i wskazówek do pracy z dzieckiem	4,6	209 (78,0% ogółu respondentów)
Spotkania z dzieckiem i jego rodziną w środowisku domowym	4,4	175 (65,3% ogółu respondentów)
Powtórna diagnoza funkcjonowania poznawczego przeprowadzona po 12 miesiącach wraz z omówieniem jej wyników z rodzicami/opiekunami	4,6	200 (74,6% ogółu respondentów)

Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, rodzice/opiekunowie dzieci z ASD objętych wsparciem w ramach RPZ pozytywnie oceniali zarówno zakres tematyczny realizowanych projektów, jak i formę przekazywania wiedzy w ich ramach. Kwestie te zostały poruszone podczas wywiadów realizowanych na rzecz case study z rodzicami/opiekunami uczestników projektów. Każda z respondentek biorących udział w badaniu potwierdziła, że zakres informacji przekazywanych w ramach wsparcia był odpowiedni, choć, jak wskazała jedna z badanych, z uwagi na złożony charakter ASD, nie można powiedzieć, by projekt objął wszystkie zagadnienia z nim związane. Na pozytywną ocenę zakresu informacji przekazywanych w projekcie wpłynął m.in. fakt, że realizatorzy projektu elastycznie podchodzili do poruszanych zagadnień, dostosowując je do bieżących potrzeb

uczestników. Kolejnym z czynników był wpływ projektu na zwiększenie poziomu wiedzy rodziców/opiekunów nt. możliwości wsparcia dziecka z ASD i jego funkcjonowania.

W opinii respondentek badania case study – rodziców/opiekunów dzieci z ASD objętych wsparciem – odpowiednia była również forma przekazywania wiedzy w ramach projektu. Istotna w tym zakresie była realizacja spotkań/szkoleń grupowych, w których uczestniczyli również inni opiekunowie dzieci z ASD, zapewniając im zarazem przestrzeń do wymiany myśli, doświadczeń i wątpliwości i wspólnego poszukiwania rozwiązań. Pojawiające się problemy można było również omawiać indywidualnie z członkami personelu projektu. Co więcej, wiedzę teoretyczną uzupełniano o praktyczne przykłady jej wykorzystania, znane uczestnikom z codziennego życia, co pozwalało lepiej odnaleźć się w poruszanych zagadnieniach. Mimo pozytywnych ocen, respondentki wskazywały również, że warto byłoby wydłużyć czas trwania poszczególnych elementów wsparcia, tak, by zapewnić uczestnikom więcej czasu na omawianie bieżących problemów i wątpliwości. Jedną z respondentek była ponadto przekonana, że warto byłoby zorganizować czas na spotkania rodziców/opiekunów z terapeutą, bez uczestnictwa dziecka, tak, by dać rodzicom/opiekunom czas na spokojną rozmowę ze specjalistą.

Przechodząc do omówienia wyników badania CATI, rodzice i opiekunowie dzieci z ASD objętych wsparciem, którzy uczestniczyli w badaniu, nieco lepiej niż przeciętnie oceniali wzrost swojej wiedzy, nabytej dzięki udziałowi w projekcie, choć przyczyną przyznawania najniższych ocen było najczęściej finalne nieodbycie się projektu lub przerwanie jego realizacji. Średnia ocen respondentów wahała się między 3,6 w zakresie oceny wzrostu wiedzy w zakresie dostępnych form terapeutycznych i możliwych form wspierania dziecka w warunkach domowych, do 3,7 w zakresie nabycia wiedzy związanej z funkcjonowaniem dziecka.

Mimo deklarowanego wzrostu wiedzy nt. poszczególnych aspektów związanych z opieką nad dzieckiem z ASD, jedynie 14,2% ogółu opiekunów uczestniczących w ankiecie deklarowało, że potrafią wskazać przykładowe informacje poznane dzięki udziałowi w projekcie, które utkwiły im w pamięci. Zapamiętane informacje dotyczyły przede wszystkim funkcjonowania i prawidłowego rozwoju dziecka, w tym jego potrzeb i możliwości ich zaspokojenia przez bliskich.

Dwie z respondentek, które wskazały na zapamiętane przez siebie informacje, wymieniały takie elementy, jak:

- poznanie w ramach projektu możliwości wsparcia dziecka w jego codziennym funkcjonowaniu;
- lepsze zrozumienie problemów i potrzeb dziecka z ASD.
- poznanie sposobów motywowania dziecka do realizacji codziennych zadań;
- poznanie sposobów wsparcia dziecka w aklimatyzowaniu się do nowych dla niego sytuacji;
- poznanie konstruktywnych sposobów na bycie asertywnym wobec dziecka (budowanie autorytetu rodzicielskiego), bez wywoływania u niego hysterii.

Przeprowadzone badania wskazują, że uczestnicy projektów dzielili się wiedzą pozyskaną w ramach uczestnictwa w projekcie z innymi osobami. Taką deklarację złożyło aż 57,1% opiekunów uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu CATI.

Zgodnie z wynikami badania CATI z opiekunami/rodzicami dzieci z ASD objętych wsparciem, niemal połowa ankietowanych deklarowała, że udział w projekcie przyczynił się do ogólnej poprawy jakości życia rodziny (48,9%). Na oceny przeciwne wskazało pozostałe 51,1% badanych. Wskazywano przy tym, że choć udział w projekcie przyczynił się do wzrostu ich wiedzy nt. opieki nad dzieckiem z ASD, to ostatecznie nie wpłynęło to na jakość ich życia.

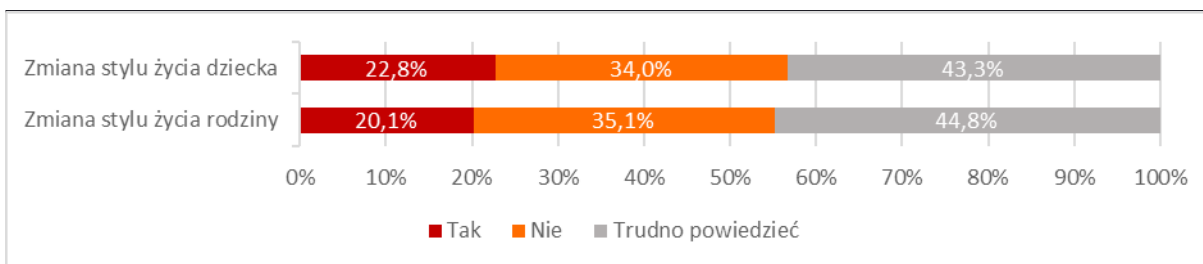
Przyczyn stosunkowo wysokiego odsetka ocen wskazujących na niski wpływ lub brak wpływu interwencji na jakość życia rodziny, można doszukiwać się również w okresie, jaki minął od zakończenia realizacji działań projektowych. Jak często podkreślali rodzice/opiekunowie dzieci z ASD objęci studium przypadku, nie pamiętają już oni szczegółów związanych z uczestnictwem we wsparciu. Co więcej, od czasu udziału w projekcie, korzystali oni najczęściej również z innych form wsparcia (jak terapia dla dziecka), w związku z czym trudno jest im wskazać, jakie konkretnie zmiany zaszły i jaki był w tym udział interwencji.

W ramach wywiadów prowadzonych z rodzicami/opiekunami dzieci z ASD na potrzeby studium przypadku wskazywano również, że czas, jaki przewidziano na realizację wsparcia, w połączeniu ze stosunkowo rzadką realizacją w jego ramach poszczególnych szkoleń czy spotkań, nie pozwalał na osiągnięcie spektakularnych zmian w życiu jego uczestników. Zdaniem badanych wsparcie powinno być zatem realizowane przez dłuższy okres czasu i/lub z większą intensywnością.

Warto wspomnieć, że – jak zauważyli członkowie personelu zaangażowanego w realizację działań projektowych uczestniczący w badaniu CAWI – to od praktycznego wdrożenia w życie przez opiekunów wskazówek otrzymanych podczas udziału w projekcie zależy wpływ wsparcia na jakość życia rodziny.

Rodzice/opiekunowie uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu case study deklarowali, że zachęcali inne do skorzystania ze wsparcia lub co najmniej przekazywali informacje o takiej możliwości. Zachęty kierowano najczęściej do znajomych oraz rodziców/opiekunów dzieci uczęszczających do tego samego przedszkola lub szkoły co dziecko respondenta. Większość respondentek nie miała jednak pewności, czy ktoś faktycznie z tych zachęt skorzystał. Co więcej, zgodnie z deklaracjami ankietowanych opiekunów uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu CATI, w przypadku średnio co piątego respondenta w wyniku otrzymanego wsparcia nastąpiła zmiana stylu życia jego dziecka lub rodziny (odpowiednio 22,8% i 20,1% wskazań). Wskazywano przy tym, że wskutek udziału w projekcie nauczyło się lepszego dbania o zaspokojenie potrzeb dziecka, a także dostrzegania i rozumienia jego problemów. Większą uwagę zaczęto też poświęcać atmosferze panującej w domu, tak, by stworzyć podopiecznemu jak najlepsze warunki rozwoju.

Rysunek 5. Czy dzięki udziałowi we wsparciu zmienił się styl życia Pana/Pani dziecka bądź rodziny?

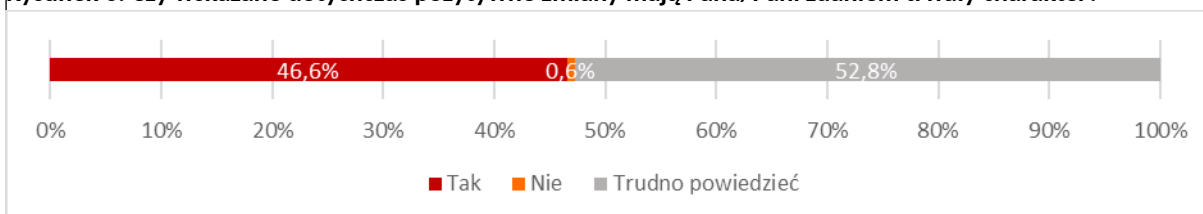


Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Do podobnych wniosków skłania analiza wyników badania case study z rodzicami/opiekunami uczestników projektów. Respondentki wskazywały, że dzięki otrzymanemu wsparciu zmienił się sposób postrzegania dziecka z ASD, jego problemów i potrzeb, a także sposobu ich wyrażania. Udział w projektach pozwolił również na lepsze zrozumienie świata dziecka, tego, co je motywuje i drażni oraz poznanie sposobów wspierania go w codziennym funkcjonowaniu i rozwoju. Nie zawsze dostrzegano jednak samo oddziaływanie wsparcia na styl życia ich dziecka czy rodziny.

Opiekunowie uczestników projektów, którzy wzięli udział w badaniu CATI i którzy deklarowali pozytywny wpływ interwencji na ich życie, najczęściej wskazywali jednak, że nie są w stanie określić, czy zmiany te utrzymają się przez dłuższy czas czy nie (52,8%). Przekonana o ich trwałości była niespełna połowa respondentów (46,6%). W przypadku przeświadczenia o trwałości tych zmian, deklarowano, że trwałość ta wynikać będzie przede wszystkim z utrwalania nabytej wiedzy w codziennej pracy z dzieckiem. Przekonanych o nietrwałości efektów wsparcia był zaledwie jeden z opiekunów (0,6%), choć równocześnie nie wskazał on konkretnego powodu tej oceny.

Rysunek 6. Czy wskazane dotychczas pozytywne zmiany mają Pana/Pani zdaniem trwały charakter?



Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Do podobnych wniosków skłania analiza wypowiedzi rodziców/opiekunów dzieci z ASD, którzy uczestniczyli w wywiadach realizowanych na potrzeby studium przypadku. Respondentki wskazywały, że efekty wsparcia mają trwały charakter. Udział w projekcie pozwolił im bowiem na rozszerzenie wiedzy i umiejętności w zakresie wsparcia dziecka w jego codziennym funkcjonowaniu i w rozwoju.

Na wystąpienie nieplanowanych pozytywnych efektów wsparcia wskazywali również rodzice/opiekunowie objęci studium przypadku. Do tego typu efektów zaliczono następujące:

- nauczenie się funkcjonowania z dzieckiem z ASD poprzez poznanie podstaw niezbędnych do podjęcia codziennej pracy z dzieckiem oraz dalszego samodoskonalenia w tym zakresie;
- włączenie dziecka – dzięki interwencji w ramach Programu – w stałą terapię grupową i opiekę psychologa;
- nabycie wiedzy i umiejętności pozwalających na „wejście w świat” dziecka z ASD, poznanie jego potrzeb i problemów oraz sposobu jego funkcjonowania.

Z kolei realizatorzy projektów uczestniczący w badaniu TSSI do pozytywnych efektów realizacji wsparcia, które nie były pierwotnie przewidziane w ramach projektu, zaliczyli następujące:

- nawiązanie przez rodziców/opiekunów dzieci z ASD relacji z innymi rodzicami, borykającymi się na co dzień z podobnymi wyzwaniami;
- poprawa samopoczucia rodziców/opiekunów uczestników projektów na skutek rozmów z innymi rodzicami, jak i ze specjalistami zaangażowanymi w realizację interwencji;
- rozwój umiejętności społecznych u dzieci, które w trakcie uczestnictwa rodziców w szkoleniach korzystały z opieki zapewnionej przez realizatorów projektu (dzieci te osiągały wyższe wyniki końcowe);
- duże zainteresowanie rodziców/opiekunów, a nawet rodzzeństwa dzieci z ASD możliwością udziału w treningu umiejętności społecznych realizowanych w ramach jednego z projektów.

Na wystąpienie innych negatywnych efektów wsparcia wskazał zaledwie jeden z ankietowanych opiekunów uczestników projektów (0,4%). Do efektów tych zaliczono nadmierne przeciążenie obowiązkami związanymi z uczestnictwem w projekcie, które dodatkowo utrudniały niedopasowane do potrzeb uczestnika godziny spotkań. Ponadto, zdaniem uczestnika, informacje podawane w ramach spotkań realizowanych w projekcie były zbyt ogólnikowe, co ograniczało możliwości ich wykorzystania w codziennej pracy z dzieckiem.

Negatywne, nieprzewidziane efekty realizacji projektu dostrzegali również dwóch realizatorów projektów, którzy wzięli udział

w badaniu TSSI. Do efektów tych zaliczono:

- negatywny wpływ na środowisko, z uwagi na dojazd specjalistów do miejsca zamieszkania uczestników projektów i związaną z tym emisję zanieczyszczeń do atmosfery;
- początkowe negatywne nastawienie części rodziców/opiekunów uczestników projektów do działań realizowanych na obszarze ich domu, które odbierano jako formę kontroli.

Rodzice/opiekunowie dzieci z ASD, którzy wzięli udział w badaniu case study, do dobrych praktyk identyfikowanych w ramach uczestnictwa w projekcie zaliczali następujące:

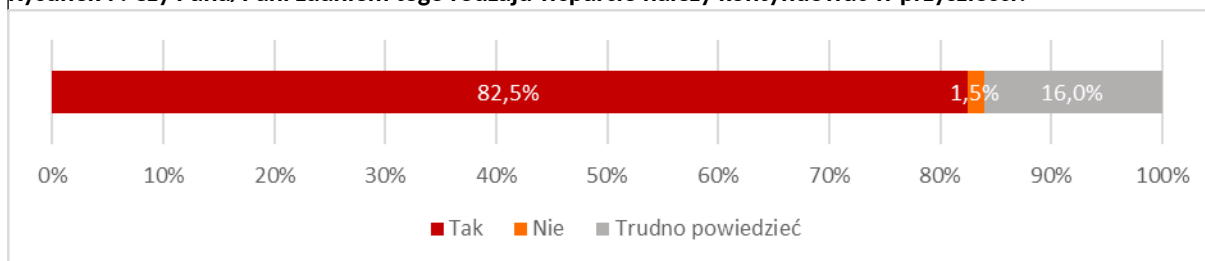
- elastyczne podejście do uczestników i ich potrzeb, objawiające się np. możliwością przełożenia terminu danego spotkania zgodnie z potrzebami odbiorców wsparcia;
- elastyczność w zakresie tematyki szkoleń/warsztatów, pozwalająca na dostosowanie wsparcia do indywidualnych potrzeb uczestników;
- zapewnienie przestrzeni do omawiania (na forum grupy bądź indywidualnie) bieżących problemów uczestników;
- zapewnienie domowej atmosfery wsparcia, w tym warsztatów i szkoleń, co wpłynęło na otwartość uczestników i ich gotowość do dzielenia się własnymi spostrzeżeniami czy trudnościami;
- zapewnienie wsparcia ze strony specjalistów w środowisku domowym dziecka;
- realizację działań skoncentrowanych na rozszerzaniu wiedzy rodziców i opiekunów dzieci z ASD w zakresie możliwości wspierania ich funkcjonowania;
- przekazywanie wiedzy w ramach projektu w formie spotkań z innymi rodzicami, co pozwoliło na wymienianie się własnymi doświadczeniami i spostrzeżeniami;
- kompleksowość projektu, obejmująca wsparcie realizowane przez różnych specjalistów.

Do dobrych praktyk identyfikowanych w ramach realizowanych projektów, beneficjenci Programu, którzy wzięli udział w badaniu TSSI, zaliczali natomiast następujące:

- zapewnienie przestrzeni rodzicom/opiekunom uczestników projektów do nawiązania kontaktu z innymi rodzicami/opiekunami dzieci z ASD;
- jasne określenie rodzicom/opiekunom uczestników projektów celów podejmowanych działań i sposobu ich realizacji;
- angażowanie rodziców/opiekunów dzieci z ASD do podjęcia działań służących wsparciu rozwoju ich dziecka;
- realizacja działań szkoleniowych dla rodziców/opiekunów dzieci z ASD, w tym treningu umiejętności społecznych prowadzonych w małych grupach;
- zapewnienie opieki nad dziećmi w trakcie realizacji działań szkoleniowych dla rodziców/opiekunów uczestników projektów wraz z prowadzeniem w jej ramach treningu umiejętności społecznych dla dzieci.

Zdecydowana większość, bo aż 82,5% respondentów badania CATI z opiekunami prawnymi uczestników projektów była zdania, że tego rodzaju wsparcie, jakie otrzymali w ramach udziału w projekcie, powinno być kontynuowane w przyszłości. Przeciwnego zdania było zaledwie 1,5% badanych, którzy opinię tą uzasadniali finalnym nieodbyciem się planowanego projektu lub jego niewłaściwym zorganizowaniem. Pozostałe 16,0% ankietowanych nie było w stanie wskazać na jednoznaczną odpowiedź.

Rysunek 7. Czy Pana/Pani zdaniem tego rodzaju wsparcie należy kontynuować w przyszłości?



Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Zdaniem większości ankietowanych opiekunów uczestników projektów wsparcie można kontynuować w dotychczasowej formie (56,3%). 14,9% badanych było jednak zdania, że należałoby w tym zakresie wprowadzić pewne zmiany, do których zaliczano najczęściej:

- wydłużenie czasu trwania wsparcia, w tym liczby godzin przeznaczonych na spotkania ze specjalistami i/lub zwiększenie ich częstotliwości;
- objęcie wsparciem większej liczby uczestników;
- lepszy dobór specjalistów zaangażowanych w realizację projektu;
- cykliczne realizowanie wsparcia, z uwagi na zmieniające się potrzeby dziecka;
- zapewnienie stałości kadry zaangażowanej w realizację wsparcia;
- utrzymywanie kontaktu z uczestnikami projektu w trakcie jego trwania;
- realizacja działań projektowych zgodnie z ustalonym wcześniej harmonogramem;
- zwiększenie nadzoru instytucji zarządzającej nad realizatorami projektów.

Ponadto respondenci wskazywali, że w przyszłości warto byłoby rozszerzyć zakres działań informacyjnych podejmowanych w celu rozpowszechniania informacji o Programie. Informacje o możliwości udziału we wsparciu powinny docierać

do rodziców/opiekunów dzieci z ASD z różnych źródeł i możliwie wcześniej, tak, by mieli oni czas na podjęcie decyzji co do ewentualnego udziału w danym projekcie.

Przeprowadzona analiza wykazała, że kluczowymi czynnikami sukcesu Programu były:

1. Z punktu widzenia rodziców/opiekunów uczestników projektów:
 - zaangażowanie wykwalifikowanej kadry;
 - zapewnienie wysokiej jakości realizowanych działań;
 - przekazywanie w ramach projektów informacji istotnych z punktu widzenia rodziców/opiekunów dzieci z ASD;
 - rozwój wiedzy i umiejętności rodziców/opiekunów dzieci z ASD w zakresie możliwości codziennej pracy z dzieckiem w środowisku domowym;
 - przygotowanie indywidualnego programu domowego dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.
2. Z punktu widzenia realizatorów projektów:
 - dostęp do informacji nt. realizowanego wsparcia;
 - opracowanie szeregu diagnoz funkcjonowania dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie;
 - rozwój wiedzy i umiejętności rodziców/opiekunów dzieci z ASD w zakresie możliwości codziennej pracy z dzieckiem w środowisku domowym;
 - przygotowanie indywidualnego programu domowego dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie.

Zgodnie z przeprowadzoną analizą, o sukcesie interwencji zrealizowanej w ramach Programu decydowały dwa czynniki kluczowe:

- rozwój wiedzy i umiejętności rodziców/opiekunów dzieci z ASD w zakresie możliwości codziennej pracy z dzieckiem w środowisku domowym;
- przygotowanie indywidualnego programu domowego dla każdego dziecka uczestniczącego w Programie

Budżet programu

Wartość projektów wskazana w ramach umów o dofinansowanie wyniosła łącznie 7 328 070,30 zł, z czego 80% miało stanowić wsparcie z UE.

Dotychczas, na dzień sporządzania raportu rozliczono jednak jedynie 3 708 216,35 zł, z czego 3 262 130,01 zł stanowiły wydatki uznane za kwalifikowalne. 80,1% wydatków kwalifikowalnych stanowiło dofinansowanie unijne, 12,5% – środki z budżetu państwa, a 7,4% – wkład własny beneficjentów. Biorąc pod uwagę dotychczas rozliczone wydatki poniesione przez realizatorów rozliczonych projektów, **koszt wdrożenia jednego projektu sięgał średnio 529 745,19 zł**.

Rozbieżności w zakresie wartości rozliczonych środków względem zarówno alokacji przeznaczanej na realizację zaplanowanych działań, jak i łącznej wartości projektów określonej w ramach umów o dofinansowanie, wynikają z toczących się obecnie sporów sądowych z beneficjentami, co skutkuje tym, że wartość wydatków certyfikowanych jest niższa. W przypadku rozwiązania kwestii spornych na korzyść realizatorów, wzrosłaby zarówno wartość rozliczonych środków, jak i średni koszt wdrożenia jednej interwencji, sięgając – zgodnie z wartościami wskazanymi w ramach umów o dofinansowanie – odpowiednio 7 328 070,30 zł i 814 230,03 zł. Biorąc pod uwagę projekty rozliczone z programu skorzystało 789 osób (376 dzieci oraz 413 rodziców/opiekunów), średni koszt uczestnictwa w programie na jedną osobę wyniósł więc: 4 699,98 zł. Należy zaznaczyć, że kwoty zgłaszane przez Województwo Mazowieckie w corocznych sprawozdaniach do Wojewody są inne, ponieważ Województwo zgłaszało aktualne kwoty z umów na dzień sporządzania raportu. Kwoty przedstawione w niniejszym raporcie są kwotami z działań rozliczonych.

Rysunek 8. Wartość rozliczonych dotychczas działań (wraz z kwotą wydatkowaną w poszczególnych latach realizacji interwencji - narastająco) i średni koszt wdrożenia jednego projektu [w zł].

Rok	Całkowita kwota poniesionych wydatków objętych WoP	Środki z EFS	Środki z budżetu państwa	Wkład własny
2017	0,00	0,00	0,00	0,00
2018	1 812 985,03	1 150 220,53	227 794,14	125 160,86
2019	3 337 349,05	2 438 604,83	376 738,70	197 667,89
2020	3 708 216,35	2 614 466,76	407 768,62	239 894,63
Średni koszt realizacji jednego projektu*	529 745,19	373 495,25	58 252,66	34 270,66

Źródło: raport końcowy dotyczącego prowadzonego badania ewaluacyjnego pn. „Ocena realizacji Regionalnego Programu Zdrowotnego Samorządu Województwa Mazowieckiego pn. „Opracowanie wskazówek i zaleceń do pracy z dzieckiem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w środowisku domowym”.

Wnioski i rekomendacje wynikające z przeprowadzonej ewaluacji

Wniosek nr 1.

Ze wszystkich celów szczegółowych Programu, największe trudności sprawiało osiągnięcie tych, które uwzględniały realizację działań projektowych na terenie domów uczestników oraz te, w ramach których realizowano działania będące bezpośrednią konsekwencją wspomnianych spotkań domowych (np. diagnozy funkcjonalne opracowane na podstawie diagnoz częściowych realizowanych w środowisku domowym uczestników). Część rodziców/opiekunów dzieci z ASD odbierała działania realizowane na terenie ich domu jako formę kontroli nad ich sposobem wychowywania dziecka. Z punktu widzenia realizatorów, realizacja działań projektowych w środowisku domowym uczestników wiązała się z koniecznością dopasowania terminów spotkań do potrzeb odbiorców oraz zapewnieniem specjalistom dojazdu do miejsca zamieszkania uczestników, położonych nierzadko w znacznej odległości od miejsca zamieszkania/pracy danego specjalisty. Co więcej, sytuacja ta była wykorzystywana przez część rodziców/opiekunów, którzy wielokrotnie przesuwali terminy umówionych spotkań, mimo, że terminy te zostały uprzednio z nimi skonsultowane.

Rekomendacje do wniosku nr 1:

- Rekomenduje się uwzględnienie w ramach początkowych zajęć szkoleniowych z udziałem rodziców/opiekunów dzieci z ASD, działań podnoszących poziom świadomości związanych ze znaczeniem wsparcia realizowanego w środowisku domowym uczestnika jako istotnie wpływającego na możliwość dopasowania interwencji do indywidualnych potrzeb dziecka.
- Rekomenduje się uracjonalnienie wsparcia w zakresie działań realizowanych dotychczas w środowisku domowym odbiorców poprzez doprecyzowanie liczby możliwego przesuwania zaplanowanych wcześniej spotkań bez realnej przyczyny.

Wniosek nr 2.

Przedstawiciele wszystkich badanych grup pozytywnie odnosili się do szkoleń/warsztatów realizowanych w grupach. Jak wynika z przeprowadzonych badań, składały się na to następujące czynniki:

- terapeutyczne działanie spotkań grupowych (możliwość dzielenia się swoimi problemami i wątpliwościami i dyskusowania ich na forum grupy, zyskanie poczucia, że nie jest się samemu, że są osoby borykające się na co dzień z podobnymi problemami);
- możliwość wymiany dobrych praktyk w zakresie wspierania dziecka z ASD między rodzicami/ opiekunami;
- uzupełnianie wiedzy teoretycznej o praktyczne przykłady jej wykorzystania, pozwalające rodzicom/ opiekunom na lepsze zrozumienie poruszanych zagadnień;
- rozszerzenie wiedzy rodziców/opiekunów nt. możliwości wspierania rozwoju dzieci z ASD oraz ich funkcjonowania;
- dopasowywanie tematyki spotkań do potrzeb uczestników.

Przeprowadzone badania wskazują, że choć kompleksowość wsparcia stanowiła jego zaletę, to tak szerokie spektrum form wsparcia kierowanych do uczestników projektów, przy stosunkowo niewielkiej liczbie godzin przeznaczonych na jego realizację, mogło mieć istotny wpływ na efektywność podejmowanych działań, w tym zwłaszcza szkoleń/warsztatów przeznaczonych dla rodziców/opiekunów uczestników projektów.

Rekomendacje do wniosku nr 2:

- Rekomenduje się zapisanie w założeniach RPZ konieczności tworzenia grup wsparcia skierowanych do rodziców/opiekunów dzieci z ASD i/lub włączenia rodziców/opiekunów do istniejących już grup wsparcia.

Wniosek nr 3.

Działania informacyjne realizowane w ramach Programu należy ocenić pozytywnie. Ostatecznie zapewniły one bowiem odpowiedni poziom zgłaszalności do udziału w projekcie. Zrealizowane badania pokazują jednak, że w przyszłości warto byłoby rozszerzyć ten zakres tak, by informacje o planowanej interwencji docierały do jej potencjalnych odbiorców mieszkających we wszystkich powiatach regionu oraz z różnych źródeł. W dużej mierze to, czy potencjalni uczestnicy otrzymali informacje nt. możliwości udziału w danym projekcie, uzależnione było bowiem od aktywności danej JST czy podmiotów, do których skierowano prośbę o promowanie interwencji. Co więcej, nie można wykluczyć, że część JST i podmiotów przeoczyła wiadomości nadesłane za pomocą poczty elektronicznej.

Rekomendacje do wniosku nr 3:

- Rekomenduje się rozszerzenie zakresu działań informacyjnych realizowanych w ramach Programu oraz by poprawić skuteczność dotarcia z informacją rekomenduje się skontrolowanie, np. poprzez upewnienie się (np. telefonicznie), czy mail wysłany do danej jednostki rzeczywiście do niej dotarł, a jeśli tak, to czy podjęto jakieś kroki w tym zakresie.

Wniosek nr 4.

- W świetle przeprowadzonych badań efektywność interwencji w ramach Programu należy ocenić wysoko. Specjaliści z zakresu realizacji programów zdrowotnych uczestniczący w panelu eksperckim zauważyli jednak, że warto byłoby wdrożyć działania służące systematycznemu monitorowaniu postępów w terapii i codziennym funkcjonowaniu dziecka również po zakończeniu działań projektowych. Pozwoliłoby to bowiem na ocenę długofalowego wpływu wsparcia na życie i funkcjonowanie dzieci z ASD i ich rodzin.

Rekomendacje do wniosku nr 4:

- Rekomenduje się wdrożenie rozwiązań pozwalających na systematyczne monitorowanie postępów w terapii i codziennym funkcjonowaniu dziecka z ASD również po zakończeniu działań projektowych.

Wniosek nr 5.

Jednym z problemów, na które natrafiano podczas zarządzania i monitorowania RPZ, był brak odgórnych rozwiązań określających sposób egzekwowania od beneficjentów Programu obowiązku przesyłania Instytucji Zarządzającej (IZ) sprawozdań z realizacji działań projektowych oraz brak możliwości podejmowania przez IZ kontaktu z realizatorami. Odgórne ustalenia utrudniały IZ pozyskanie od realizatorów projektów sprawozdań z wykonania zaplanowanych działań. Choć IZ była odpowiedzialna za napisanie Programu, to Mazowiecka Jednostka Wdrażania Programów Unijnych (MJWPU) ogłaszała konkurs i wybierała realizatorów projektów. MJWPU odpowiadała również za rozliczenie się z beneficjentami. Mimo że realizatorzy zobowiązani byli do przesyłania sprawozdań IZ, ze względu na to, że za kontakt z beneficjentami odpowiadała wyłącznie MJWPU, IZ mogła starać się wyegzekwować wykonanie tego obowiązku jedynie za jej pośrednictwem. Nie przyniosło to jednak oczekiwanych rezultatów, w związku z czym do tej pory nie otrzymano wszystkich sprawozdań z realizacji projektów.

Rekomendacje do wniosku nr 5:

- Rekomenduje się podjęcie działań służących usprawnieniu procesu sprawozdawczości z realizacji działań projektowych poprzez uwzględnienie w umowach o dofinansowanie oraz w regulaminie konkursu zapisu określającego sposoby egzekwowania od realizatorów wypełniania obowiązków sprawozdawczych oraz udziału w ewaluacji.

Wniosek nr 6.

Zdecydowana większość przedstawicieli wszystkich badanych grup deklarowała, że tego typu wsparcie powinno być kontynuowane w przyszłości. Z uwagi na zmieniające się z wiekiem problemy i potrzeby dzieci z ASD, część rodziców wyraziła obawę co do tego, czy udział w projekcie nie uniemożliwi im możliwości uczestnictwa w działaniach realizowanych w ramach przyszłych RPZ, mimo że wraz z wiekiem dziecka wiedza nabyta dotychczas dzięki otrzymanemu wsparciu traci na aktualności.

Rekomendacje do wniosku nr 6:

- Rekomenduje się kontynuację Programu w przyszłości, przy zastosowaniu rozwiązań mogących umożliwić udział we wsparciu również dotychczasowym uczestnikom Programu.

¹⁾ Należy opisać, czy założony cel główny oraz cele szczegółowe zostały osiągnięte oraz w jakim stopniu nastąpiła realizacja poszczególnych celów ze wskazaniem przyczyn, dla których niemożliwa była ewentualna pełna realizacja. Opis stopnia realizacji celów powinien uwzględniać informacje na temat wartości mierników efektywności realizacji programu polityki zdrowotnej.

²⁾ Należy wymienić wszystkie wdrożone interwencje w danej populacji docelowej programu polityki zdrowotnej.

³⁾ W zakresie monitorowania, w przypadku programów polityki zdrowotnej, których realizację rozpoczęto w dniu 30 listopada 2017 r. lub po tym dniu, należy wskazać liczbę osób zakwalifikowanych do udziału w programie polityki zdrowotnej, a także liczbę osób, które nie zostały objęte działaniami programu polityki zdrowotnej z przyczyn zdrowotnych lub z innych powodów (ze wskazaniem tych powodów), liczbę osób, które z własnej woli zrezygnowały w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej. W przypadku programów, których realizację rozpoczęto przed dniem 30 listopada 2017 r., dane wskazane w zdaniu poprzedzającym należy podać, o ile są dostępne. Należy opisać wyniki przeprowadzonej oceny jakości, w tym przedstawić zbiorcze wyniki, np. wyrażony w procentach stosunek opinii pozytywnych do wszystkich wypełnionych przez uczestników programu polityki zdrowotnej ankiet satysfakcji z udziału w programie polityki zdrowotnej. W przypadku programów polityki zdrowotnej, dla których okres realizacji został określony na czas dłuższy niż jeden rok, powinno się przedstawić wyniki monitorowania z podziałem na poszczególne lata realizacji.

W zakresie ewaluacji należy ustosunkować się do efektów zdrowotnych uzyskanych i utrzymujących się po zakończeniu programu polityki zdrowotnej, m. in. na podstawie wcześniej określonych mierników efektywności odpowiadających celom programu polityki zdrowotnej.

W zależności od charakteru programu polityki zdrowotnej należy przedstawić rezultaty możliwe do oceny w momencie składania raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej (krótko- i długoterminowe).

Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej: ⁴⁾ 0 zł Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2017 r.		
Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej: 1 812 985,03 zł Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2018 r.		
Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej: 1 524 364,02 zł Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2019 r.		
Koszty realizacji programu polityki zdrowotnej: 370 867,30 zł Rok realizacji programu polityki zdrowotnej: 2020 r.		
Źródło finansowania ⁵⁾	Wydatki bieżące	Wydatki majątkowe
1. 2017 rok: dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego	0 zł	–
2. 2017 rok dofinansowanie z Budżetu Państwa	0 zł	–
3. 2017 rok środki własne realizatorów	0 zł	–
4. 2018 rok: dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego	1 150 220,53 zł	–
5. 2018 rok dofinansowanie z Budżetu Państwa	227 794,14 zł	–
6. 2018 rok środki własne realizatorów	125 160,86 zł (środki uznane za kwalifikowalne) + 309 809,50 zł (środki uznane za niekwalifikowalne)	–
7. 2019 rok: dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego	1 288 384,30 zł	–
8. 2019 rok dofinansowanie z Budżetu Państwa	148 944,56 zł	–
9. 2019 rok środki własne realizatorów	72 507,03 zł (środki uznane za kwalifikowalne) + 14 528,13 zł (środki uznane za niekwalifikowalne)	–
10. 2020 rok: dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego	175 861,93 zł	–
11. 2020 rok dofinansowanie z Budżetu Państwa	31 029,92 zł	–
12. 2020 rok środki własne realizatorów	42 226,74 zł (środki uznane za kwalifikowalne) + 121 748,71 zł (środki uznane za niekwalifikowalne)	–
Cały okres realizacji programu polityki zdrowotnej		
Źródło finansowania ⁵⁾	Wydatki bieżące	Wydatki majątkowe
1. dofinansowanie z Europejskiego Funduszu Społecznego	2 614 466,76 zł	–
2. dofinansowanie z Budżetu Państwa	407 768,62 zł	–
3. środki własne realizatorów	239 894,63 zł (środki uznane za kwalifikowalne) + 446 086,34 zł (środki uznane za niekwalifikowalne)	–
Koszty jednostkowe realizacji programu polityki zdrowotnej: ⁶⁾ Biorąc pod uwagę projekty rozliczone średni koszt jednostkowy uczestnictwa w programie wyniósł: 4 699,89 zł.		
Informacje o problemach, które wystąpiły w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej: ^{5),7)}	Opis podjętych działań modyfikujących: ⁸⁾	
Problem 1: Brak możliwości egzekwowania przez Instytucję Zarządzającą (IZ) obowiązku przesyłania przez Beneficjentów sprawozdań z realizacji działań w ramach programu oraz brak możliwości podejmowania przez IZ kontaktu z Beneficjentami. Mazowiecka Jednostka Wdrażania Programów Unijnych (MJWPU) ogłaszała konkurs i wybierała realizatorów projektów. MJWPU odpowiadała również za rozliczenie się z beneficjentami. Mimo że realizatorzy zobowiązani byli do	Działanie modyfikujące: IZ występowała do MJWPU z prośbą o wyegzekwowanie obowiązku sprawozdawczego od Beneficjentów.	

przesyłania sprawozdań IZ, ze względu na to, że za kontakt z beneficjentami odpowiadała wyłącznie MJWPU, IZ mogła starać się wyegzekwować wykonanie tego obowiązku jedynie za jej pośrednictwem. Nie przyniosło to jednak oczekiwanych rezultatów.	
Problem 2: Realizacja projektów przez podmioty (beneficjentów) działające w branżach niezwiązanych ze wsparciem osób z ASD.	Działanie modyfikujące: Doszczegółowienie w przyszłych konkursach warunków jakie powinny spełniać podmioty ubiegające się o uzyskanie wsparcia.
Problem 3: Problemy z rekrutacją uczestników.	Działanie modyfikujące: Podejmowanie szerszych działań promocyjno-informacyjnych. Prócz tradycyjnych narzędzi rekrutacyjnych (jak mailing itp.) wykorzystano również szereg spotkań z przedstawicielami szkół, stowarzyszeń skupiających rodziców dzieci z ASD, poradni psychologiczno-pedagogicznych itp. O realizacji projektu informowano również podczas ogłoszeń parafialnych.
Problem 4: Nieregularny udział uczestników w zajęciach zorganizowanych w ramach projektu/trudności z ustalaniem terminów spotkań/szkoleń.	Działanie modyfikujące: Konsultowanie terminów spotkań z uczestnikami programu.
Problem 5: Trudności związane z koniecznością zapewnienia dojazdu do domów uczestników projektów, które niejednokrotnie położone były w znacznej odległości od miejsca zamieszkania czy pracy specjalistów zaangażowanych w realizację wsparcia.	Działanie modyfikujące: Interwencja prowadzona w domu uczestnika była przewidziana od początku programu, więc nie podejmowano w tym zakresie działań modyfikujących.
Problem 6: Trudności wynikające z samej specyfiki ASD (trafianie na „gorsze dni” dziecka), które skutkowały koniecznością ponawiania spotkań tak, by były one efektywne.	Działania modyfikujące: Nie podejmowano działań modyfikujących. Problem wynikał ze specyfiki ASD.
Problem 7: Odciąganie uwagi rodziców przez dzieci podczas działań realizowanych na terenie domu, co ograniczało ich efektywność.	Działania modyfikujące: Nie podejmowano działań modyfikujących. Problem wynikał ze specyfiki ASD.
Problem 8: Finalne nieodbycie się projektu lub przerwanie go w trakcie jego trwania; niedopasowane do potrzeb uczestników terminy i/lub godziny realizacji działań projektowych; przekładanie lub odwoływanie zaplanowanych spotkań.	Działanie modyfikujące: Konsultowanie terminów spotkań z uczestnikami programu.
Problem 9: Uczestnicy zgłaszali ograniczoną komunikację z realizatorem projektu oraz niską jakość informacji przekazywanych w ramach projektu jego uczestnikom i/lub ich zbyt ogólnikowy charakter.	Działania modyfikujące: Realizatorzy starali się na bieżąco komunikować z uczestnikami oraz elastycznie dopasowywać terminy ich wizyt, jednocześnie dopasowywali treść przekazywanych informacji do stanu zdrowia uczestnika.
Problem 10: Niemożność przewidzenia reakcji dzieci z ASD na nowe doświadczenia związane z udziałem w projekcie.	Działania modyfikujące: Nie podejmowano działań modyfikujących. Problem wynikał ze specyfiki ASD.
Problem 11: Realizacja działań projektowych na terenie szkoły dziecka z ASD (obserwacja), wiążące się z niechętnym podejściem części rodziców i/lub wychowawców do udziału w zajęciach osoby obcej.	Działania modyfikujące: Uzyskanie zgody dyrektora placówki na przeprowadzenia działań projektowych.
Problem 11: Wystąpienie pandemii COVID-19 i wprowadzenie przez rząd obostrzeń służących ograniczeniu stopnia rozprzestrzeniania się choroby.	Działania modyfikujące: <ul style="list-style-type: none"> • Wydłużenie realizacji działań w ramach programu. • Realizacja części zaplanowanych działań w formie niestacjonarnej (on-line). • Przygotowanie i udostępnienie rodzicom/opiekunom dzieci z ASD zestawu nagrań pokrywających się z zakresem

		planowanych szkoleń. • Zwiększenie elastyczności poszczególnych elementów wsparcia tak, by zapewnić je każdemu z uczestników z osobna.
Warszawa Miejscowość	21.03.2023 r. Data sporządzenia raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej 24.03.2023 r. Data akceptacji raportu końcowego z realizacji programu polityki zdrowotnej	Agnieszka Gonczaryk – Dyrektor Departamentu Zdrowia i Polityki Społecznej Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie oznaczenie i podpis osoby sporządzającej raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej ⁹⁾ Adam Struzik – Marszałek Województwa Mazowieckiego oznaczenie i podpis osoby akceptującej raport końcowy z realizacji programu polityki zdrowotnej ⁹⁾

⁴⁾ W przypadku realizacji programu polityki zdrowotnej w raporcie końcowym z realizacji programu polityki zdrowotnej należy przedstawić informację dla każdego kalendarzowego roku realizacji programu polityki zdrowotnej.

⁵⁾ Odpowiednio rozszerzyć w przypadku większej liczby źródeł finansowania albo problemów.

⁶⁾ Należy przedstawić poniesione koszty jednostkowe w przeliczeniu na pojedynczego uczestnika programu polityki zdrowotnej, tam gdzie każdemu oferowany był dokładnie ten sam zakres interwencji. W programach złożonych, zakładających wieloetapowość interwencji, należy przedstawić koszty w rozbiciu na poszczególne świadczenia zdrowotne, które oferowane były w ramach programu polityki zdrowotnej.

⁷⁾ Należy opisać trudności, które zostały zweryfikowane w trakcie realizacji programu polityki zdrowotnej oraz sposoby, w jaki zostały rozwiązane. Należy opisać krytyczne aspekty, przez które planowane interwencje w ramach programu polityki zdrowotnej lub część tych interwencji nie mogły być zrealizowane.

⁸⁾ Wypełnić odpowiednio albo wpisać „nie podejmowano”.

⁹⁾ Oznaczenie powinno zawierać imię i nazwisko oraz stanowisko służbowe.