KRĘGI WSPARCIA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

ZESZYT 1
EDUKACYJNY

UDANE ŻYCIE I BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ

Model środowiskowego wsparcia
osób z niepełnosprawnością intelektualną
i rodzin w oparciu o Kręgi Wsparcia

OPRACOWAŁ PAWEŁ JORDAN

WARSZAWA, 2021

Autor: Paweł Jordan
Skład: Alicja Sularz
Redakcja i korekta: Anna Kapuścińska

Zapraszamy na stronę www.kregiwsparcia.pl

ISBN 978-83-943431-3-2

Projekt „Bezpieczna przyszłość Osób z NI – testowanie modelu" realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Model „Bezpieczna przyszłość" jest testowany w ośmiu społecznościach w Polsce: Jarosław, Nidzica, Biskupiec, Ostróda, Suwałki, Elbląg, Gdańsk, Goleniów.

Projekt jest realizowany w partnerstwie organizacji i instytucji: Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (Lider), Biura Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Stowarzyszenia Tęcza oraz Uniwersytetu Warszawskiego. Na poziomie lokalnym w ośmiu społecznościach partnerami są: Stowarzyszenie Horyzont, Gmina i Miasto Goleniów, Powiat Jarosławski, Powiat Olsztyński, Powiat Ostródzki, Gmina Nidzica, Gmina Miasto Elbląg, Gmina Suwałki, Gmina Miasta Gdańsk.

Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Rzeczpospolita Polska

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny

BORIS
Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych

OTWÓRZMY PRZED NIMI ŻYCIE

UNIWERSYTET WARSZAWSKI

STOWARZYSZENIE TĘCZA

KRĘGI WSPARCIA
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Spis treści

I. DOBRE ŻYCIE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ W SPOŁECZNOŚCI 5

II. ŚRODOWISKOWY SYSTEM WSPARCIA OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ, ZAŁOŻENIA MODELU 8

III. PLANOWANIE SKONCENTROWANE NA OSOBIE *(PERSON-CENTERED PLANNING)* 14

IV. WSPARCIE RODZIN I SAMOPOMOC 22

V. JAK WPROWADZAĆ MODEL ŚRODOWISKOWY – KIERUNKI DZIAŁANIA 26

VI. PODSUMOWANIE 29

VII. BIBLIOGRAFIA 31

Wstęp

Seria zeszytów edukacyjnych powstała w ramach pracy nad modelem „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną". Głównym celem działań jest wypracowanie środowiskowego systemu wsparcia w formie Kręgów Wsparcia (czyli społecznej sieci przyjaznych ludzi) dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na czas, kiedy pozostaną bez rodziców/opiekunów lub już żyją samodzielnie.

Model „Bezpieczna przyszłość" zakłada przygotowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną – a także jej rodziny i środowiska – do bezpiecznego i samodzielnego funkcjonowania w społeczności lokalnej poprzez stworzenie rozwiązań dotyczących zabezpieczenia prawno-finansowego, zdrowotnego, mieszkaniowego i społecznego (Kręgi Wsparcia).

Model odpowiada wprost na potrzebę deinstytucjonalizacji i tworzenia w Polsce lokalnych systemów wsparcia, wynikającą z postanowień *Konwencji Narodów Zjednoczonych* o prawach osób z niepełnosprawnościami (Polska ratyfikowała Konwencję w 2012), zwłaszcza tych określonych w artykule 19. „Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo". Kręgi Wsparcia to rozwiązanie, które znalazło się w krajowej Strategii na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 uchwalonej w lutym 2021 r.

Seria składa się z 5 zeszytów edukacyjnych:

ZESZYT 1 EDUKACYJNY

UDANE ŻYCIE I BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ
(model środowiskowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną rodzin w oparciu o Kręgi Wsparcia)

ZESZYT 2 EDUKACYJNY

PLANOWANIE SKONCENTROWANE NA OSOBIE – PSO

ZESZYT 3 EDUKACYJNY

KRĘGI WSPARCIA I PRACA W SPOŁECZNOŚCI

ZESZYT 4 EDUKACYJNY

WSPÓŁPRACA Z RODZINAMI OSÓB Z NIEPEŁNOPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

ZESZYT 5 EDUKACYJNY

PRZYKŁADY ZMIANY W ŻYCIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I RODZIN W MODELU „BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ"

Chcemy żyć na równych prawach

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI) chcą żyć na równych prawach w społeczności lokalnej. Aby było to możliwe, trzeba zapewnić im wsparcie w rozwoju indywidualnym, a także stworzyć sieci kontaktów społecznych oraz system kompleksowych lokalnych usług wspierających. Podstawą tych działań jest praca nad empowermentem, odkrywaniem potencjałów, nabieraniem mocy do decydowania i wpływania na bieg zdarzeń oraz zapewnienie poczucia sprawstwa i sensu życia. Osoby z NI potrzebują wsparcia swoich najbliższych, rodziny, instytucji i profesjonalistów. Chcą być zaakceptowane i czuć się częścią społeczności lokalnej. Najważniejsze jest to, aby postrzegać osobę z NI z szerokiej perspektywy uwzględniającej różne aspekty życia, takie jak: potrzeba miłości i przynależności, poczucie bezpieczeństwa, samodzielności, bycie użytecznym, posiadanie przyjaciół i realizowanie pasji i marzeń, a także życie na równych prawach z innymi obywatelami, korzystanie z różnych możliwości rozwoju osobistego, uczestnictwo i aktywny udział w życiu społeczności.

KONWENCJA I CO DALEJ

W 2012 roku Polska ratyfikowała *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych*. W art. 19 uwzględniono obywatelskie prawo osób niepełnosprawnych do pełnego życia, włączenia i uczestnictwa w życiu społecznym, w tym prawo do dokonywania wyborów i dostępu do usług w społeczności lokalnej. Urzeczywistnienie tego zapisu w dużej mierze pozostaje jednak w naszym kraju w sferze deklaracji, a nie praktyki społecznej. Tymczasem potrzebne są środowiskowe rozwiązania integrujące wsparcie formalne i nieformalne dotyczące osoby z NI, w tym dostęp do mieszkań chronionych i wspomaganych, system zabezpieczenia prawnego i finansowego, asystencja, tworzenie możliwości podejmowania pracy, aktywnej rehabilitacji, a także tworzenie sieci wsparcia społecznego w społeczności lokalnej. Ważne też jest obudowywanie wsparcia instytucjonalno-usługowego przez działania stricte środowiskowe, takie jak aktywność społeczno-kulturalna osób z NI, sieci relacji, rzecznictwo na rzecz realizacji potrzeb i samostanowienia tej grupy obywateli oraz animowanie ruchu samopomocy rodzin.

PRZYSZŁOŚĆ ZACZYNA SIĘ DZIŚ

To przesłanie powinno towarzyszyć każdej rodzinie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, która myśli o bezpiecznej przyszłości swojego dziecka. W ramach modelu „Bezpieczna Przyszłość osób z NI" (dalej model) rozpoczęto pracę nad wypracowaniem rozwiązań dotyczących sytuacji zabezpieczenia prawno-finansowego i społecznego osoby z NI na czas, gdy z przyczyn naturalnych straci ona oparcie w rodzinie. Chodzi o takie przygotowanie osoby z NI i środowiska, aby umożliwić jej bezpieczne funkcjonowanie w społeczności lokalnej w oparciu o koncepcję Kręgów Wsparcia. Podejmowane są też działania wspierające dorosłe osoby z NI, które z konieczności lub z wyboru żyją już samodzielnie. Jedynym sposobem zbudowania trwałego systemu wychodzenia z izolacji jest oparcie się na sieciach powiązań – ludzi i instytucji, na ich prawdziwym zaangażowaniu oraz wypracowaniu mechanizmów wspierających usamodzielnianie osób niepełnosprawnych – życiowo, fizyczne, także finansowo.

W tym procesie największą trudnością nie jest wcale niepełnosprawność danej osoby, ale samotność, która izoluje ją od ludzi i otaczającego świata. Dlatego tak istotne okazuje się włączanie osób z NI do aktywności oferowanych przez różne lokalne instytucje i organizacje oraz akceptacja w codziennym życiu. W procesie tym ważne miejsce zajmuje zarówno rodzina osoby z NI, jak i środowisko specjalistów pracujących z tą osobą na różnych etapach jej życia, a także społeczność lokalna. Wzajemna współpraca, rozumienie działań wszystkich uczestników procesu oraz tworzenie Kręgów Wsparcia ma decydujące znaczenie dla dobrego życia w społeczności oraz zapewnienia bezpiecznej przyszłości.

WSPARCIE ŚRODOWISKOWE I DEINSTYTUCJONALIZACJA

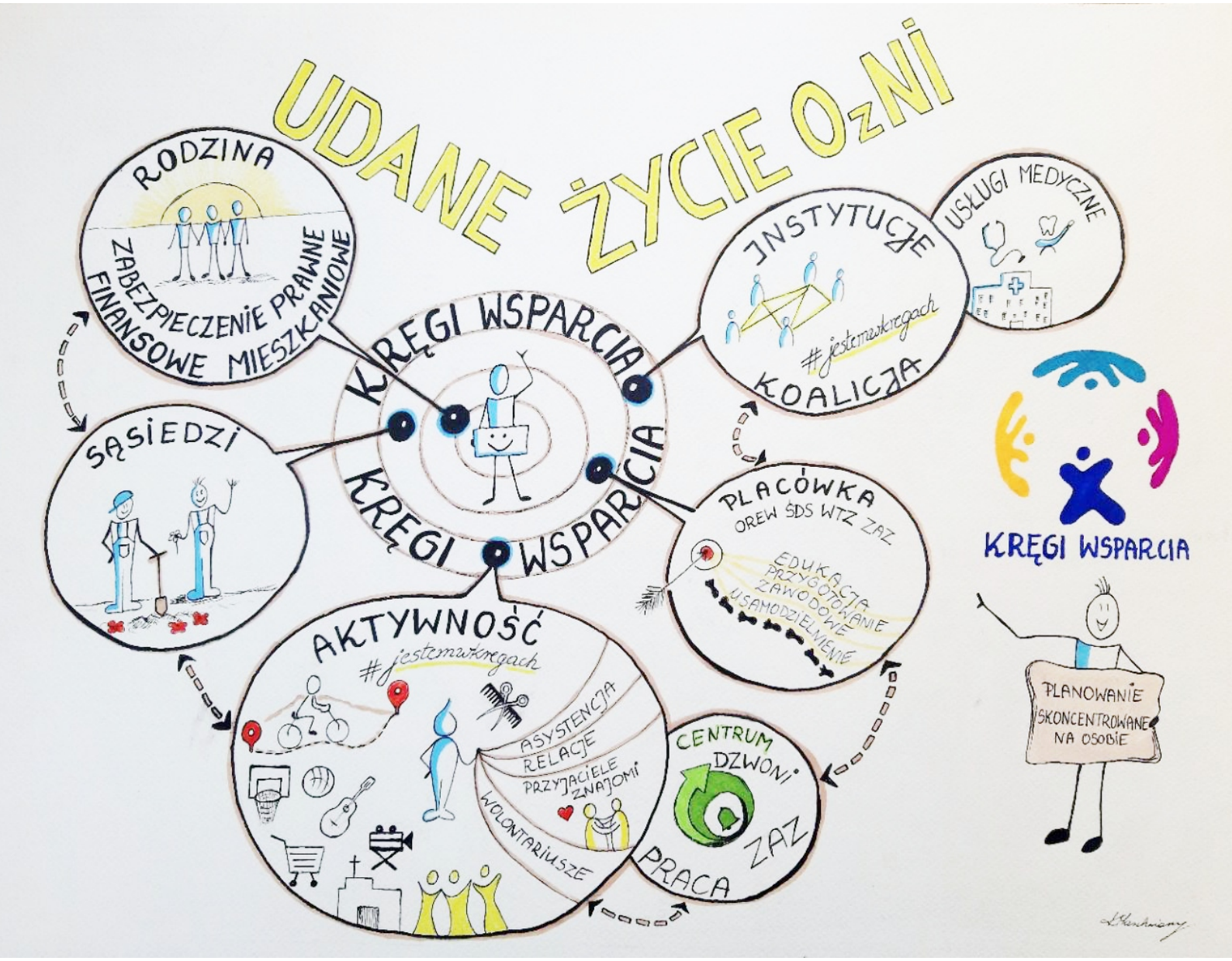
Warunkiem udanego życia osób z NI w społeczności jest stworzenie środowiskowego systemu wspierania osób i rodzin, w pełni wykorzystującego potencjał lokalnych służb społecznych i lokalnej infrastruktury pomocowej, a także pobudzenie aktywności samych mieszkańców i uwrażliwienie społeczności lokalnej na obecność osób z NI i rodzin oraz ich potrzeby. Model środowiskowego wsparcia to wielka szansa na proces deinstytucjonalizacji systemu pomocowego, który jest strategicznym kierunkiem w polityce społecznej Unii Europejskiej i który Polska również zobowiązała się wdrażać.

Deinstytucjonalizacja to takie profilowanie rozwoju infrastruktury pomocowej, aby osoby z NI mogły na co dzień przebywać w środowisku lokalnym, a nie w placówkach całodobowej opieki. To rozwój usługowych form wsparcia, ale także kierunek przekształcania placówek wsparcia dziennego, tak aby były jak najmocniej osadzone w środowisku, a korzystanie z nich nie izolowało od otoczenia społecznego, a wręcz przeciwnie – było formą społecznej integracji, sprzyjało uczestnictwu w życiu społecznym i budowaniu więzi. Deinstytucjonalizacja polega na ukierunkowaniu wszystkich form wsparcia na włączanie osób z NI i rodzin do życia w środowisku lokalnym. Ważnym jej elementem jest tworzenie mechanizmów wspierających samodzielność osób z NI oraz ich samostanowienie przez dostępność takich form pomocy,

jak m.in.: mieszkania wspomagane i treningowe, asystencja osobista, opieka wytchnieniowa, zatrudnienie wspomagane. To także tworzenie mostów i relacji społecznych wychodzących poza obszar niepełnosprawności.

Tylko lokalna sieć współpracy przekraczająca granice sektorowe, branżowe i organizacyjne pozwala na pełne uczestnictwo rodzin i osób z NI w życiu społeczności i stwarza możliwość pozostania ich w naturalnym środowisku życia także po odejściu opiekunów. Taka sieć służy integrowaniu kilku obszarów pomocowych w jeden sprawnie działający środowiskowy system wsparcia obejmujący: oparcie społeczne (budowanie Kręgów Wsparcia, wspieranie aktywności osoby z NI, praca z rodzinami, samopomoc), zabezpieczenie prawne, finansowe, mieszkaniowe, zaplecze rehabilitacyjno-reintegracyjne. Budowanie takiego osadzonego lokalnie, zintegrowanego systemu wsparcia to właśnie szeroko pojmowana praca środowiskowa.

Rysunek Klaudii Marchwiany



W światowym nurcie

W odpowiedzi na potrzeby osób z NI oraz ich rodzin, w Kanadzie, Wielkiej Brytanii, Irlandii i Stanach Zjednoczonych wdrożono innowacyjny model kompleksowego, wieloaspektowego wsparcia środowiskowego, który obecnie jest implementowany także w Polsce. Pierwsze Kręgi Wsparcia rozpoczęły działanie w Warszawie. Następnie model „Bezpieczna przyszłość" jest testowany w ośmiu społecznościach w Polsce: Jarosław, Nidzica, Biskupiec, Ostróda, Suwałki, Elbląg, Gdańsk, Goleniów. Realizatorami są: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną PSONI (Zarząd Główny i siedem Kół), Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza", Stowarzyszenie Horyzont, Uniwersytet Warszawski oraz ośmiu partnerów samorządowych, w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020, współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Do rozwoju modelu dołączyły w 2021 roku trzy nowe Koła PSONI: Bytom, Tarnów, Zgierz. Model Kręgów Wsparcia wprost odpowiada na potrzebę deinstytucjonalizacji i społecznego włączenia osób z NI i ich rodzin.

INNOWACJA – W KIERUNKU ŚRODOWISKA LOKALNEGO

Model „Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną" jest innowacyjnym w skali kraju rozwiązaniem stworzonym w oparciu o Kręgi Wsparcia. To idea promująca wsparcie środowiskowe osób z NI i ich rodzin w miejscu ich zamieszkania, w konkretnej społeczności lokalnej, poprzez tworzenie sieci osobistych kontaktów i relacji wokół tych osób. Kręgi Wsparcia tworzą osoby zarówno z obszaru formalnego (np. terapeuta, pracownik socjalny, prawnik), jak również z nieformalnego (np. wolontariusze, fryzjer, przyjaciele, sąsiedzi, rodzina). Ich działalność polega na kreowaniu zintegrowanego systemu środowiskowego poprzez planowanie skoncentrowane na osobie (PSO), które tworzy długofalową perspektywę projektowania przyszłości w oparciu o potencjał osoby z NI.

Kluczowe znaczenie ma zabezpieczenie finansowe, mieszkaniowe, społeczne osoby i przemyślenie oraz wspólne podjęcie decyzji przez rodzinę i osobę z NI m.in. co do podziału majątku, miejsca zamieszkania, opiekuna prawnego, rozwiązań zdrowotnych, a także kręgu społecznego wsparcia. Nie zawsze brat czy siostra są gotowi do wzięcia na siebie odpowiedzialności, dlatego trzeba jak najwcześniej omówić sytuację w rodzinie i podjąć odpowiednie kroki. Warto również sporządzić testament, żeby uniknąć niepotrzebnych konfliktów. Wsparcie środowiskowe to przede wszystkim praca w społeczności i ze społecznością oraz tworzenie sieci lokalnej współpracy i integracja usług między instytucjami i organizacjami, które będą współdziałać na rzecz lepszej jakości życia osób z NI. Nie mniej ważna jest praca z rodzinami i opiekunami w relacji partnerskiej, w tym włączanie ich do myślenia i działania na rzecz samodzielności osoby z NI oraz tworzenie przestrzeni rozwojowej dla samych rodziców oraz środowiska wzajemnego wsparcia.

Wszystkie te działania mają przygotować osobę z NI do dobrego, samodzielnego życia w momencie, gdy rodzice odejdą, lub wesprzeć ją już w samodzielnym życiu (z wyboru lub konieczności) w społeczności lokalnej.

WARTOŚCI W MODELU „BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ"

Proces zmiany w modelu opiera się na określonych wartościach społecznych. Te wartości to: godność osoby z NI, równość szans, solidarność społeczna i podmiotowość osób z NI i ich rodzin (zasada empowerment). Działania podejmowane w ramach wdrażania modelu mają wzmacniać samodzielność osób z NI oraz wspierać ich rodziny w społecznym funkcjonowaniu, pomagać osobom z NI w świadomym kierowaniu swoim życiem, w tym w długofalowym planowaniu przyszłości, uwzględniającemu odejście opiekunów, wreszcie otwierać otoczenie społeczne na osoby z NI i ich rodziny.

KLUCZOWE WARTOŚCI:

Godność

Wartość gwarantująca, że każda osoba we wspólnocie będzie traktowana jako pełnoprawna jednostka, bez względu na jej status społeczny i materialny. Godność to poczucie własnej wartości w relacji z innymi, a także zapewnienie przez sferę publiczną odpowiedniego wsparcia dla dobrego życia osób z NI.

Równość szans

Wspieranie w rozwoju osób i grup znajdujących się w trudnym położeniu (zmarginalizowanych, wykluczonych) w celu wzmocnienia ich umiejętności i możliwości samodzielnego kierowania swoim życiem oraz wykorzystywania potencjałów i szans istniejących w społeczeństwie, co w efekcie ma prowadzić do poprawy jakości życia. To zapewnienie systemowego wsparcia w celu poprawy jakości i pełnoprawnego życia osób z NI.

Solidarność społeczna

Poczucie społecznej odpowiedzialności za słabszych i ich los, wrażliwość na potrzeby innych, szczególnie tych w trudnym położeniu, troska o drugiego człowieka w ramach społeczności lokalnej.

Empowerment (wzmocnienie)

Proces upodmiotowienia ludzi do włączenia się w proces zmiany swojego życia, zdobywania pewności siebie i wiary, że coś od nich również zależy. To również wiara, która przenosi ciężar odpowiedzialności za swoje życie z czynników zewnętrznych na branie odpowiedzialności wypływające z wewnętrznego przekonania i poczucia sprawstwa zarówno jednostki, jak i grupy.

Wartości te są promowane w odniesieniu do wszystkich interesariuszy modelu: osób z NI i ich rodzin, sąsiadów, przedstawicieli samorządu lokalnego, specjalistów, ekspertów. Zdolność urzeczywistnienia tych wartości przesądza o społecznościowym charakterze wdrażanego modelu. Tylko społeczności lokalne, które potrafią zadbać o swoich słabszych członków, są społecznościami solidarnymi i sprawiedliwymi. Wykształcenie takich postaw to proces długofalowy, wymagający cierpliwości i zmiany perspektywy z indywidualizmu i egocentryzmu na wspólnotową odpowiedzialność opartą na ludzkich więziach i solidarności każdego dnia.

ZMIANA W KIERUNKU ŚRODOWISKOWEGO WSPARCIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Proces zmiany społecznej jest realizowany w ramach wdrażania modelu na kilku poziomach i w kilku wymiarach. Obejmuje: (1) zmianę w życiu osoby z NI, (2) zmianę w życiu rodziny osoby z NI, (3) zmianę w społeczności lokalnej, (4) zmianę w placówkach wsparcia, (5) zmianę w samorządzie lokalnym.

1. Zmiana w życiu osoby z NI wpływa na społeczne kontakty, budowę sieci relacji, rozwój osoby z NI z uwzględnieniem jej mocnych stron i zainteresowań. Ma dać szanse na samodzielność, zakorzenienie i pozostanie osoby w społeczności w sytuacji, kiedy opiekunowie odejdą.

2. Zmiana w życiu rodziny z osobą z NI ma na celu wsparcie w planowaniu przyszłości osoby z NI, tak aby było ono przemyślane. Pomaga rodzinie w otworzeniu się na nowe kontakty, daje szansę na oparcie społeczne i nowe możliwości życiowe. Tworzy środowisko wsparcia i samopomocy rodzin.

3. Zmiana w społeczności lokalnej to systemowa zmiana myślenia ludzi i instytucji na temat osób z NI i umożliwienie im pełnego udziału w życiu w społeczności lokalnej. Celem jest to, aby każda osoba z NI czuła się wartościowym i ważnym członkiem swojej społeczności i mogła aktywnie, na miarę swoich możliwości psychofizycznych, nie tylko korzystać z dóbr i osiągnięć kultury i cywilizacji, ale też włączać się aktywnie w ich tworzenie.

4. Zmiana w placówkach wsparcia polega na wprowadzeniu myślenia środowiskowego w placówkach wsparcia osób z NI, włączeniu planowania skoncentrowanego na osobie i pracy ze środowiskiem lokalnym poprzez model Kręgów Wsparcia, z jednoczesną integracją tej perspektywy jako strategicznego kierunku rozwoju.

5. Zmiana w samorządzie lokalnym opiera się na zapewnieniu poczucia odpowiedzialności za grupy słabsze, wpływanie na postawę zawierającą się w pojęciu samorządu społecznie odpowiedzialnego, czyli zadbaniu, aby w programach i budżetach samorządowych jako ważne cele i projekty znalazły się działania na rzecz grup słabszych, w szczególności działania środowiskowe i deinstytucjonalizacja.

Źródło: Opracowanie własne

Bazą, na której opiera się model środowiskowy, jest praca skupiająca się na zasobach i potencjałach (w odróżnieniu od nastawienia na rozwiązywanie problemów i kompensację deficytów). To podejście doceniające i wyzwalające ukrytą energię, możliwości ludzi i instytucji w społeczności lokalnej. Widać tu odwołanie do metody Asset Based Community Development[1], czyli kreowania pracy na potencjałach w oparciu o ludzkie zdolności, umiejętności i wiedzę oraz na wzmacniania relacji i więzi. Chodzi o wspieranie poczucia sprawstwa i podmiotowości (zasada empowerment) ludzi w myśleniu o swoim życiu i oddziaływaniu na otoczenie. Podejście to ma charakter mobilizujący i nieustannie powinno towarzyszyć realizacji modelu.

Drugim ważnym nurtem w pracy z osobą z NI i jej rodziną jest **planowanie skoncentrowane na osobie**. Jest ukierunkowane i bazuje na pracy na potencjałach, potrzebach, marzeniach osoby z NI – to ona jest w centrum procesu planowania. Tworzone są zespoły planistyczne z ważnych sojuszników danej osoby ze sfery prywatnej (rodzina, przyjaciele) i zawodowej (specjaliści). Warto jak najwcześniej rozpocząć planowanie przyszłości i przygotować dziecko do samodzielnego życia. Idea Kręgów Wsparcia i jej funkcjonowanie bez wątpienia wskazuje, że stworzenie odpowiednich warunków i poszanowanie zdolności do podejmowania decyzji,

[1] www.abcdinstitute.org

godności i wolności zdecydowanie zmniejsza ryzyko późniejszego społecznego wykluczenia. Model „Bezpieczna przyszłość" ma na celu przekonanie społeczeństwa, aby pozostawiło osobom z NI możliwość wyboru oraz decydowania o sobie i wspierało je w tym zakresie.

TRZY FILARY ŚRODOWISKOWEGO WSPARCIA – BEZPIECZNEJ PRZYSZŁOŚCI

Środowiskowe podejście i wsparcie opiera się na trzech wzajemnie powiązanych ze sobą filarach.

Źródło: Opracowanie własne

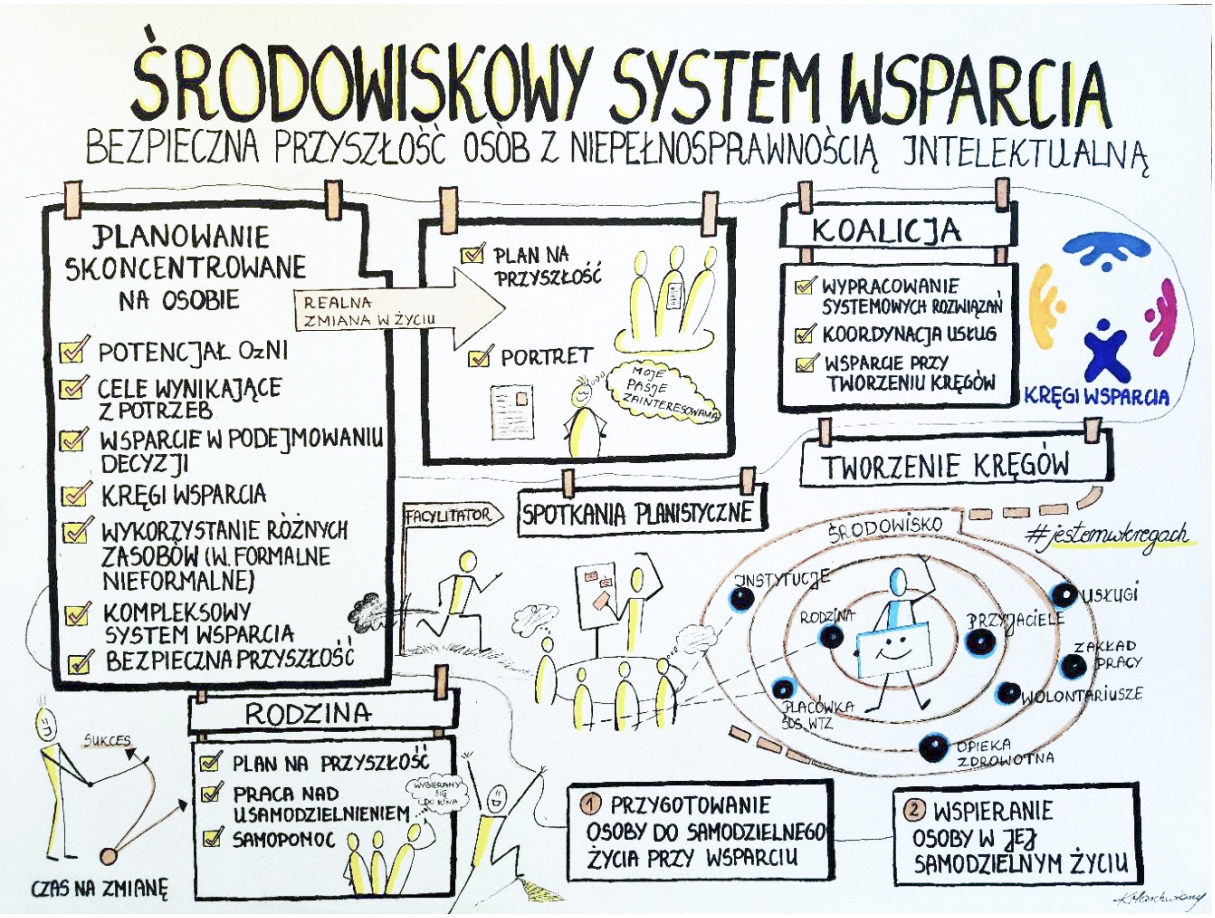
Planowanie skoncentrowane na osobie (PSO) – to proces planistyczny, w którego centrum znajduje się osoba z NI. To jej potrzeby, marzenia, zainteresowania i potencjał mają być głównym drogowskazem. PSO kreowane z osobą NI, jej rodziną i sojusznikami ma kształtować długofalową przyszłość, która zabezpieczy osobę z NI w różnych ważnych obszarach, w tym m.in. finansowym, prawnym, mieszkaniowym i społecznym. Temu służy plan na przyszłość, który jest dokumentem żywym, stale aktualizowanym, uwzględniającym nowe aspekty zmieniającej się rzeczywistości. Plan musi też uwzględniać teraźniejszość, perspektywę wzmacniania samostanowienia osoby z NI i jej samodzielne życie w społeczności przy wsparciu. Plan jest realizowany przez osobę z NI i zespół planistyczny.

Kręgi Wsparcia i praca w społeczności – to środowiskowy system, na który składają się osoby i instytucje ze sfery formalnej i nieformalnej, uczestniczące w codziennym życiu osoby z NI. Od nich zależy jakość jej obecnego i przyszłego życia. W kręgach mogą działać m.in.: członkowie rodziny, przyjaciele, sąsiedzi, znajomi, wolontariusze, lekarz, ekspedientka, pracownik socjalny, inne rodziny znajdujące się w podobnej sytuacji. Wspólnie pracują nad rozwojem umiejętności i pasji osoby z NI, stwarzają jej możliwości aktywnego udziału w lokalnej społeczności, zabezpieczają jej przyszłe lub obecne samodzielne funkcjonowanie.

Aby stworzyć kręgi oraz umożliwić osobie z NI pełne uczestnictwo w społeczności, trzeba z tą społecznością pracować. Ważne jest tworzenie sieci sojuszników zarówno ze sfery pomocowej, np. OPS czy PCPR, jak i z innych obszarów, m.in.: kultury, sportu i rekreacji,

ekologii. Koalicja sojuszników ma szansę na włączenie swoich możliwości i zasobów do współpracy przy tworzeniu kręgów i zapewnianiu uczestnictwa osób z NI w społecznym życiu.

Wsparcie i samopomoc rodzin – trzeci filar w systemie wsparcia środowiskowego to współpraca z rodzicami, która jest szczególnie istotna, ponieważ wymaga uwzględnienia ważnych emocji. Każdy rodzic kocha swoje dziecko, a jednocześnie obawia się o jego przyszłość. Zastanawia się, jak zabezpieczyć i chronić swoje dziecko przed otaczającym światem oraz co się stanie, kiedy zostanie ono samo (po śmierci rodziców). Decyzja dotycząca pracy nad przyszłością osoby z NI należy do rodziców. Jeżeli w pełni świadomie zdecydują się na realizację procesu planowania, stworzą swojemu dziecku szansę na lepsze i bardziej samodzielne życie w przyszłości. Proces PSO powinien być bowiem ciągłym elementem wsparcia osoby z NI. Skoncentrowanie się na zapewnieniu poczucia sprawczości oraz samostanowienia umożliwia odnalezienie równowagi w relacji rodzic–dziecko. Rodzice powinni otrzymać odpowiednie wsparcie, tak aby mogli odnaleźć swoją własną przestrzeń (odpoczynek, rozwój) i wyjść poza rolę rodzica dziecka z NI. Ważne jest więc tworzenie sieci wsparcia rodziców, grup samopomocy, klubów rodzica. Rodzice mogą sobie służyć radą i wzajemną pomocą.



Rysunek Klaudii Marchwiany

Dlaczego PSO?

W modelu pracy środowiskowej opartej na Kręgach Wsparcia bardzo ważnym elementem jest wspólne planowanie dobrego życia i zabezpieczenia osoby z NI oraz rozwój jej Kręgu Wsparcia. Planowanie przyszłości jest możliwe, a wręcz konieczne do zapewnienia osobie z NI bezpieczeństwa i dobrego życia, w szczególności gdy umrą jej rodzice. Trzeba jednak pamiętać, że przyszłość zaczyna się dziś i nie należy czekać, że problemy same się rozwiążą, bo tak się po prostu nie stanie. Trzeba od najmłodszych lat świadomie tworzyć ścieżkę planowania i rozwoju do udanego, samodzielnego życia osoby z NI w społeczności przy wsparciu.

PO CO PSO?

Głównym celem planowania skoncentrowanego na osobie jest empowerment osoby z niepełnosprawnością oraz możliwość dobrego życia w społeczności lokalnej. To proces wspólnego decydowania o przyszłości uwzględniający wszystkie ważne aspekty potrzeb i rozwoju życia osobistego: aktywności, pasji, zdrowia, pracy, finansów, mieszkania oraz relacji międzyludzkich i poczucia przynależności. Istotne jest w nim zapewnienie godnego życia z poszanowaniem decyzji, wyborów i autonomii. W ramach procesu PSO opracowanego wspólnie z osobą z NI i zespołem planistycznym, w oparciu o jej potrzeby i potencjały, są wyznaczane obszary rozwoju. Dzięki temu możliwe jest wspieranie samostanowienia, samodzielności, zainteresowań, korzystania z różnych form życia społecznego i kulturalnego, tworzenia relacji i poczucia przynależności. Takie holistyczne ujęcie ma zapewnić dobre życie zarówno w przyszłości, jak i tu i teraz – nie na specjalnych zasadach, ale na równi z innymi członkami społeczności lokalnej.

FUNDAMENTY PSO

Fundamenty, na których opiera się PSO:

1. Indywidualne podejście
2. Przyszłość zaczyna się dziś
3. Potencjał osoby z NI
4. Wsparcie w podejmowaniu decyzji
5. Cele, które wynikają z potrzeb
6. Kręgi Wsparcia, różnorodność zasobów
7. Razem dla zmiany
8. Realna zmiana w życiu

1. INDYWIDUALNE PODEJŚCIE

Każdy człowiek jest osobnym podmiotem. Dlatego tak ważną funkcję pełni indywidualne podejście szanujące godność, sprawczość, bycie równoprawnym obywatelem w społeczeństwie. Rozpoczęcie procesu pracy zgodnej z PSO jest ważną indywidualną decyzją osoby z NI oraz jej rodziny. Każda sytuacja jest inna, inny jest też kontekst rodzinny, zawodowy czy społeczny, stąd konieczność stworzenia sprofilowanej planistycznej ścieżki uwzględniającej zasoby i potencjały osoby z NI oraz jej rodziny i społeczności.

2. PRZYSZŁOŚĆ ZACZYNA SIĘ DZIŚ

Przyszłość można i należy planować, dlatego warto tworzyć plan mający na celu zapewnienie dobrego życia osobie z NI po odejściu jej rodziców. Powinien on mieć też odzwierciedlenie w teraźniejszości. Dlatego należy wyznaczyć konkretne kroki w określonych obszarach, żeby przygotować osobę do samodzielnego życia tu i teraz przy wsparciu, a także wypracować rozwiązania dotyczące sfery społecznej, mieszkaniowej, finansowej i prawnej, zabezpieczające osobę w przyszłości. W sytuacji, kiedy dana osoba nie ma już rodziców, należy planować dobre życie w społeczności lokalnej oraz zakres niezbędnego wsparcia.

3. POTENCJAŁ OSOBY Z NI

W planowaniu należy skupić się na potrzebach, marzeniach, potencjale i zasobach danej osoby. Docenianie i eksponowanie mocnych stron zwiększa zaangażowanie oraz motywację do zmiany i pozwala zapewnić efektywne wsparcie w rozwoju i samodzielności. To podejście, które nie opiera się o deficyty i braki, a bazuje na mocnych stronach i potencjałach.

4. WSPARCIE W PODEJMOWANIU DECYZJI

Możliwość wyrażenia własnego zdania jest kluczową zasadą PSO. Opiera się ona na tworzeniu relacji partnerstwa i poszanowania różnych wyborów osoby z NI. Dzięki odpowiedniemu wsparciu osoby z NI uczą się wyrażać swoje zdanie i decyzje.

5. CELE, KTÓRE WYNIKAJĄ Z POTRZEB

W ramach PSO cele wyznacza się na podstawie konkretnych potrzeb danej osoby, a nie tylko „dopasowuje" do usług. Są realistyczne i konkretne. Planuje się również cele długofalowe z uwzględnieniem dłuższego procesu ich osiągania, który powinien być rozłożony na etapy realizowane w określonej kolejności.

6. KRĘGI WSPARCIA, RÓŻNORODNOŚĆ ZASOBÓW

Ważną rolę odgrywają Kręgi Wsparcia. Tworząc je, wykorzystuje się sieci społeczne, poszukuje się różnych zasobów do wsparcia zarówno w usługach, jak i społeczności. Łączony jest obszar formalny i nieformalny. Kręgi pomagają budować sieć współpracy i wsparcia dla danej osoby.

7. RAZEM DLA ZMIANY

Należy włączyć do planowania i realizacji planu szersze grono osób, w szczególności bliskich, np. rodziców czy rodzeństwo, a także tych, którzy mają znaczący wpływ na życie osoby z NI, w tym uczestników kręgu ze sfery formalnej i nieformalnej. Jest tworzona platforma „razem dla zmiany", formuje się zespół planistyczny. Duże znaczenie ma funkcja facylitacyjna, czyli tworzenie przestrzeni do wspólnego myślenia, działania i wypracowywania rozwiązań.

8. REALNA ZMIANA W ŻYCIU

Planowanie służy wprowadzaniu realnej zmiany w życiu osoby z NI. Ma postać ukierunkowanego procesu uczenia się w działaniu. Wyznaczane są cele, następuje ich realizacja, a następnie refleksja, co się udało, a co należy poprawić, zmienić. Plan jest narzędziem żywym i stale poddawanym wspólnemu namysłowi. Ma wspierać dobre życie osoby w społeczności, a nie być narzędziem samym dla siebie.

KLUCZOWE ELEMENTY PRACY PSO

1. DECYZJA O PSO

Wdrożenie PSO to dobrowolna decyzja, którą musi podjąć rodzina i osoba z NI. Wiąże się to bowiem ze wspólnym wysiłkiem i przyjęciem określonego podejścia oraz ścieżki postępowania. Zgoda na wspólną pracę oznacza wzięcie odpowiedzialności za wyznaczane cele i ich realizację. To konieczny warunek do rozpoczęcia planowania. Proces powinien budować zaangażowanie, wyzwalać nadzieję i opierać się na podejściu doceniającym. Obejmuje on kreowanie dalekosiężnych wizji, ale głównie dostrzeganie małych kroków, czasem wręcz kroczków, które są realizowane i doceniane. To na nich budowana jest zmiana. PSO to opieranie się o marzenia, potrzeby, zainteresowania, życzenia, czyli o potencjał osoby z NI. To na nim powinno się budować przyszłość i uruchamiać mocne strony, co tworzy realną szansę na zmianę. Jest to odwrotnością dostrzegania różnych deficytów i braków, co z kolei buduje atmosferę zniechęcenia i demotywacji. Każdy potrzebuje podmiotowego traktowania, dostrzegania osiągnieć, możliwości rozwoju i poczucia, że jest się ważnym.

2. ZESPÓŁ PLANISTYCZNY

Dla osoby z NI istotne znaczenie ma wsparcie ze strony bliskich, z którymi ma kontakt na co dzień. Są to osoby zaufane i sojusznicy, m.in.: rodzicie, rodzeństwo, terapeuta z ośrodka, asystent, pracownik socjalny, przyjaciel/przyjaciółka. Ci ludzie mają największy wpływ na jakość życia osoby z NI. Właśnie oni powinni być członkami grupy planistycznej, uczestniczącej w tworzeniu planu na przyszłość. Trzeba zaznaczyć, że chodzi o wspieranie, a nie narzucanie swoich decyzji. To praca w kontakcie, który jest empatyczny i uwzględnia

poszanowanie osoby w jej wyborach oraz często wspieranie jej w podejmowaniu decyzji. Zespół planistyczny może być zmienny w zależności od sytuacji, która może się przecież zmieniać na przestrzeni życia – pojawiają się nowe wyzwania, potrzeby, ludzie. Aby jednak cały proces miał sens i podmiotowo wspierał osobę z NI, wszyscy uczestnicy muszą mieć pozytywnie nastawienie do PSO. Osoba z NI musi mieć do nich zaufanie i czuć, że jej słuchają, dobrze jej życzą i chcą współpracować przy wypracowywaniu najlepszych rozwiązań.

3. ROLA FACYLITATORA

Bardzo ważną rolę w PSO jest rola facylitatora/planisty całego procesu. To osoba neutralna, która tworzy ramę dla całego procesu w oparciu o podejście doceniające, wyzwalające nadzieję zarówno na dużą zmianę, jak i małe kroki. Planista nie jest ekspertem w tym sensie, że wie lepiej i będzie narzucał swoją wizję zmiany. To raczej uważny, wspierający towarzysz, który czuwa nad ciągłością procesu, ustaleniem zasad, celów i zadań do wykonania, a także motywuje do dialogu. Facylitator prowadzi dyskusję, dbając o poszanowanie każdej osoby. Nie ocenia oraz nie krytykuje osoby z NI ani innych uczestników planowania, a raczej zachęca, wzmacnia, docenia to, co udało się osiągnąć. Dba o holistyczne ujęcie różnych obszarów osoby z NI i jej rozwoju osobistego, w tym m.in. życia w społeczności, wzmacniania samodzielności, wspierania w podejmowaniu decyzji, bezpieczeństwa. Zajmuje się praktycznym wymiarem planowania, czyli pomaga wyznaczać realistyczne cele i wspiera ich realizację. W odróżnieniu od eksperta, który ma dominująca pozycję i ostateczne zdanie, facylitator pełni funkcję moderatora procesu.

4. NARZĘDZIA PSO

PSO ma wspierające narzędzia, które można zastosować w tym procesie. Jest to m.in. portret osoby z NI, który obejmuje informacje o życiu osoby, ale co najważniejsze o jej mocnych stronach, potencjale, pasjach, marzeniach, zainteresowaniach. Portret jest podstawą i bazą do PSO. Innym ważnym narzędziem jest koło relacji, które pozwala określić, jakie postacie są obecne w życiu osoby z NI i w jakich obszarach odgrywają najważniejsze role: intymności, przyjaźni, uczestnictwa i wymiany. Istotną rolę pełni oczywiście plan na przyszłość, czyli analiza różnych obszarów życia osoby z NI, która obejmuje stan obecny oraz projektowane zmiany. Do PSO można zastosować również metodę PATH *(Planning Alternative Tomorrows with Hope)* lub MAPS, czyli planowanie z użyciem rysunku i ilustracji.

KRĘGI WSPARCIA I PRACA W SPOŁECZNOŚCI

„Każda osoba posiada możliwości, zdolności i talenty. Dobre życie oznacza, że te możliwości będą wykorzystywane, a zdolności i talenty rozwijane. Jeśli tak się dzieje, to dana osoba będzie miała poczucie docenienia i sprawstwa oraz będzie dobrze połączona z innymi ludźmi dookoła niej. A społeczność wokół tej osoby będzie mocniejsza poprzez wkład i uczestnictwo, które dana osoba wnosi”[2].

SPOŁECZNOŚĆ LOKALNA

Czym jest społeczność lokalna? Dlaczego jest tak ważna dla każdego z nas? Życie to świat społeczny i obecność innych ludzi, m.in.: rodziny, sąsiadów, przyjaciół, kolegów i koleżanek z pracy, pani ekspedientki z pobliskiego sklepu, lekarza. To świat relacji, w którym człowiek się porusza, w największym stopniu wpływa na poczucie przynależności i bezpieczeństwa. Oprócz relacji i więzi w społeczności świadczone są różnego typu usługi dla mieszkańców, takie jak transport, praca, szkoła, kościół, apteka, kino. To od ich jakości i dostępności zależy, czy mamy szansę na aktywne życie i możliwość rozwoju. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną (NI) ze względu na swoje ograniczenia poznawcze mają trudności w odnalezieniu się w rzeczywistości. Potrzebują wsparcia w korzystaniu z dostępnych możliwości i uczestniczeniu w życiu społecznym.

Społeczność też musi zaakceptować ich – na zasadach równouprawnienia – oraz eliminować bariery, który utrudniają lub uniemożliwią pełne włączenie się w życie społeczne. Najczęściej w kontekście niepełnosprawności wymieniane są bariery architektoniczne, ale główną przeszkodą są bariery mentalne i sposób myślenia, czyli stereotypowe postrzeganie osób z NI jako upośledzonych, chorych, gorszych. To wszystko sprawia, że unikają one kontaktu, skazują się na izolację, są narażone na szydzenie lub obrażanie. Osoby z NI potrzebują wsparcia w codzienności, ale są pełnoprawnymi obywatelami. To ludzie, którzy mają marzenia, potrzeby pasje, uczucia… Trzeba pracować z nimi, uwzględniając ich potencjał. Wymaga to zmiany sposobu myślenia, wyjścia poza stereotyp, że są one skazane na krąg najbliższej rodziny lub środowiska innych osób z niepełnosprawnościami. Trzeba mieć świadomość, że osoby te są w stanie wspaniale odgrywać różne role, które wynikają z ich zainteresowań oraz możliwości. Mogą mieć unikalny wkład w rozwój społeczności, jeśli tylko dostaną taką szansę. Takie wsparcie i włączenie do życia w społeczności umożliwiają właśnie Kręgi Wsparcia. Oprócz zabezpieczenia finansowego, prawnego, mieszkaniowego filarem dobrego życia jest bowiem sieć oparcia społecznego.

[2] A Basic Guide to ABCD Community Organizing, J.P. Kretzmann, J.L. McKnight, A Basic Guide to ABCD Comunity Organizing, tłum. P. Jordan, 2012.

BUDOWANIE KRĘGÓW WSPARCIA

Kręgi Wsparcia to przewodnia idea modelu „Bezpieczna Przyszłość". Osoby z NI i ich rodziny często borykają się z problemami w budowaniu relacji w ramach społeczności. Mają poczucie, że mogą liczyć tylko na siebie. Lęk rodziców, że ich dziecko zostanie zranione, i silna potrzeba zapewnienia mu ochrony często wiążą się z życiem w izolacji. Kręgi Wsparcia wychodzą naprzeciw temu wyzwaniu. To sieci społeczne skupiające życzliwych ludzi, którzy towarzyszą osobom z NI w codziennym życiu, pomagają im rozwijać zainteresowania i pasje, a także odkrywać ich potencjał. Krąg składa się z różnych osób ze sfery nieformalnej i formalnej: rodziny i otoczenia rodziny, sąsiadów, wolontariuszy, specjalistów, np. pielęgniarki środowiskowej, lekarza, pracownika socjalnego, terapeuty. To jest jego główna siła.

Kręgi Wsparcia wymagają systematycznego budowania. W planowaniu skoncentrowanym na osobie (PSO) ważnym krokiem jest analiza koła relacji, czyli zidentyfikowanie osób, które mają jakieś relacje z osobą z NI i jej rodziną. Czasem te kontakty, szczególnie z dalszą rodziną, są ograniczone i można nad nimi pracować. Osoby z NI i ich rodziny z reguły nie proszą same o pomoc i raczej nie dążą do nawiązywania nowych kontaktów. Dlatego specjalista od spraw kręgów powinien w odniesieniu do każdej osoby, na bazie jej potencjałów, zainteresowań i możliwości, szukać osób do Kręgu Wsparcia i miejsc do aktywności osoby z NI w środowisku. To szansa na zbudowania relacji rozwojowej osoby z NI z członkami Kręgu Wsparcia w oparciu o wspólne zainteresowania, np. miłość do zwierząt, muzykę, taniec, jazdę na rowerze, podróże, jeżdżenie komunikacją, słuchanie książek, spacery, rozmowy, gotowanie, fotografowania i inne.

Należy pamiętać, że rodzice akceptują, wspierają, czuwają, ale nie wchodzą w skład Kręgów Wsparcia. Bo to właśnie po ich odejściu krąg ma być już uformowany. Dlatego powoływany jest zespół planistyczny. Bazując na partnerstwie i zaufaniu, Krąg Wsparcia pomaga rodzicom w tworzeniu dla osoby z NI obszaru rozwoju i autonomii, poszerzeniu relacji społecznych, zwiększeniu samodzielności i zaplanowaniu bezpiecznej przyszłości. Konieczne jest również umożliwienie rodzicom zadbania o samych siebie.

WARUNKI WYJŚCIOWE DO TWORZENIA KRĘGU WSPARCIA

- Potrzeba tworzenia Kręgu Wsparcia wymaga odpowiedzi na pytania: na ile Krąg Wsparcia da szansę na zwiększenie społecznego wsparcia dorosłej osoby z NI?; jak duża jest potrzeba wydobycia takiej osoby z izolacji i samotności?
- Otwartość rodziny. Ponieważ jest to oferta dobrowolna, musi uwzględniać stopień gotowości rodziny na współtworzenie Kręgu Wsparcia dla swojego dziecka, czyli zgodę na pojawienie się „obcych" w życiu osoby z NI i wspieranie ich. Rodzina musi też podjąć decyzję o utworzeniu planu bezpiecznej przyszłość.
- Otwartość osoby z NI. Utworzenie Kręgu Wsparcia wokół osoby z NI jest też podmiotową decyzją samej osoby z NI. Musi wyrazić ona na to zgodę i zadeklarować wolę współpracy.

Kluczową postacią, wokół której organizuje się pracę środowiskową, jest w modelu „Bezpieczna przyszłość" oczywiście sama osoba z NI. Aby można było stworzyć dla niej krąg życzliwych osób, musi ona taki pomysł zaakceptować.

Kręgi Wsparcia mają sieciowy charakter. Opierają się o zasady życzliwości, szacunku i pracy uwzględniającej potencjały. Każda osoba w kręgu pełni inną funkcję. Inna będzie rola opłacanego asystenta czy pracownika socjalnego, a inna sąsiadki czy sąsiada. Każda z tych osób jest ważna. Z każdą osobą uzgadnia się stopień zaangażowania (szczególnie w strefie nieformalnej, czyli np. pani ze sklepu, wolontariusza, dalszej rodziny).

Rozwój kręgu powinien bazowo opierać się na kilku zasadach:
- poszczególni członkowie wiedzą, że są w Kręgu Wsparcia danej osoby,
- członkowie wiedzą, że są też inne osoby i jakie,
- członek kręgu wie, jaki jest zakres i charakter kontaktu i relacji,
- członek kręgu wie, do kogo się zwrócić w sprawie osoby z NI, gdyby zaistniała taka potrzeba,
- odbywają się spotkania kręgowe (np. planistyczne) w miarę potrzeb (może być to np. fragment kręgu).

Najważniejszym założeniem w pracy z osobą z NI podczas budowania Kręgów Wsparcia nie jest skupianie się na jej brakach i deficytach, ale na zasobach, mocnych stronach, zainteresowaniach. Osoby z NI są traktowane podmiotowo, a wsparcie ma charakter pozytywnego wzmocnienia. Oznacza to budowanie Kręgów Wsparcia przy pełnym poszanowaniu godności i autonomii osób z NI.

KOALICJA SOJUSZNIKÓW

Ważną innowacją w modelu środowiskowym jest wyjście do społeczności i poszukiwanie sojuszników zmiany. Konieczne jest rozpoznanie społeczności i jej zasobów, które można wykorzystać. To przekroczenie specyficznej granicy obszaru niepełnosprawności łączonej z pomocą społeczną i włączenie różnych podmiotów nieoczywistych, np. domu kultury, organizacji pozarządowych, muzeum, przedsiębiorstwa, parafii, do współpracy. Zaangażowanie różnorodnych podmiotów zwiększa szansę na ciekawe propozycje aktywności dla osób z NI.

Koalicja sojuszników pozwala łatwiej realizować zadania sprzyjające funkcjonowaniu osób z NI w ich najbliższym środowisku. Dzięki zaangażowaniu tak różnorodnych partnerów we wspólnie zaplanowane działania stopniowo dochodzi do ujednolicenia często zróżnicowanych postaw i przekonań dotyczących osób z NI wśród samych uczestników koalicji. W miarę zdobywania doświadczeń i realizacji kolejnych zadań koalicja coraz wyraźniej zaczyna oddziaływać na lokalne środowisko, opinię publiczną, postawy poszczególnych mieszkańców i całych zbiorowości.

KOALICJA REALIZUJE TRZY WAŻNE FUNKCJE:

1. Funkcja koordynacyjna – czyli sieciowanie wszystkich placówek związanych z pomocą osobom z NI i ich rodzinom. Umożliwia to zarówno koordynację usług i lepszy przepływ informacji pomiędzy samymi podmiotami, jak i koordynację konkretnych usług dla osób z NI oraz czytelny system informacyjny.

2. Funkcja edukacyjna – czyli włączenie się w kampanię społeczną #jestemwkregach nakierowaną na społeczność lokalną, która ma przedstawiać osoby z NI jako pełnoprawnych obywateli, z talentami, potencjałem i możliwościami uczestnictwa w życiu społecznym.

3. Funkcja integracyjna – koalicja sojuszników umożliwia proces pozyskiwania osób do Kręgów Wsparcia przez włączanie do działań różnych instytucji i organizacji osób z NI i ich rodzin. Mogą to być zajęcia w domu kultury, grupy religijne czy działania w organizacjach pozarządowych. Osoby z NI mogą też z powodzeniem włączać się jako wolontariusze do różnych akcji społecznych (np. szlachetna paczka, WOŚP, lokalny piknik).

USŁUGI LOKALNE I SPOŁECZNOŚĆ

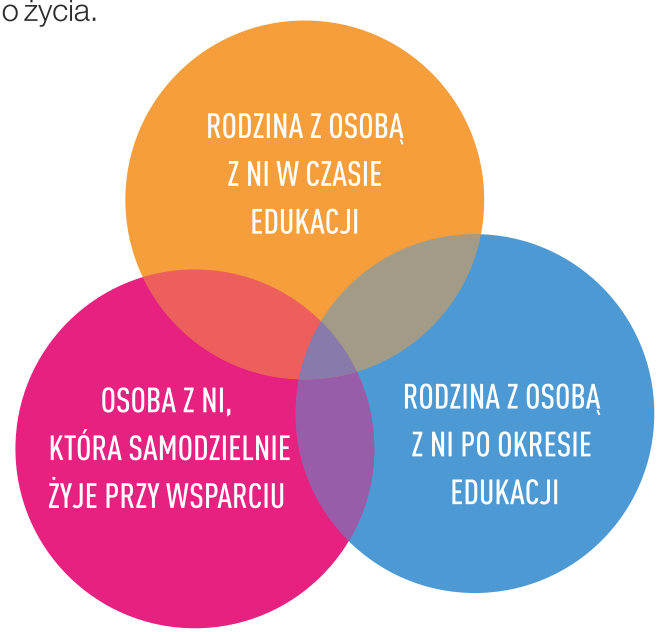
Aby zapewnić udane życie w społeczności, potrzebne są różne usługi środowiskowe. Po pierwsze placówki, które są otwarte na środowisko i pracują w oparciu o podejście planowania skoncentrowanego na osobie. Placówka, oprócz tego, że powinna wspierać samodzielność i samostanowienie osoby z NI, aktywnie działa w środowisku i świadomie zwiększa ilość relacji i więzi, kreuje uczestnictwo w przestrzeniach publicznych, umożliwia pełnienie nowych ról społecznych, współpracuje z rodzinami. I nie ma tu znaczenia typ placówki, chodzi po prostu o wspieranie dobrego życia w społeczności i wartościowych doświadczeń osoby z NI.

W codziennym życiu bardzo potrzebne są: asystentura osobista, trener pracy czy opieka wytchnieniowa dla rodzin. Jeśli myślimy o zwiększaniu samodzielności osób z NI, kluczowe znaczenie mają mieszkania treningowe, w których można ćwiczyć różne umiejętności i kompetencje niezbędne do codziennego życia. Ważne są również mieszkania chronione i wspomagane.

Należy jednak pamiętać, że w dobrym życiu oprócz świata usług istnieje również świat, w którym ważne są: indywidualne potencjały i marzenia, rozwój zainteresowań, relacje i więzi, potrzeba duchowości i rozwoju osobistego, przyjazne społeczne otoczenie. Usługi też muszą być personalizowane i powinny wspierać daną osobę zgodnie z jej potrzebami. Dlatego ważne jest łączenie sfery formalnej i nieformalnej. Same usługi nie zapewnią bliskości, miłości, przyjaźni, szacunku czy społecznego wsparcia. Do tego potrzebna jest włączająca społeczność i bliscy ludzie. Integrowanie tych światów jest właśnie celem modelu środowiskowego i Kręgów Wsparcia.

Różne etapy życia rodziny

W czasie dyskusji na temat wdrażania modelu oraz na podczas jego realizacji pojawiło się wiele różnych opinii związanych z funkcjonowaniem rodzin i osób z NI. Dla rodziców pojawienie się niepełnosprawnego dziecka jest najczęściej trudnym doświadczeniem. Słabo przygotowana służba zdrowia niestety nie ułatwia mierzenia się z tą sytuacją. Akceptacja niepełnosprawności jest procesem długotrwałym. Czasem nawet do końca życia rodzice nie chcą się z tym pogodzić. Szukają intensywnych metod rehabilitacji, specjalistów i możliwości rozwoju, wierząc, że w efekcie, przy wzmożonym wysiłku, ich dziecko całkowicie się usamodzielni. Zaakceptowanie niepełnosprawności jest początkiem zmiany. Czasem zdarza się, że w tak trudnej sytuacji jedno z rodziców odchodzi. Najczęściej dotyczy to mężczyzn. Sytuacja rodzin z osobą z NI w Polsce jest wciąż trudna. Mimo to powoli poprawiają się warunki dostępu do usług i placówek. Oczywiście zdecydowanie lepiej sytuacja wygląda w miastach niż na wsi. W modelu „Bezpieczna przyszłość" chodzi o świadome przygotowanie się rodziny z osobą z NI na moment, w którym rodzice umrą, lub wsparcie osoby z NI, kiedy musi już żyć samodzielnie. Sytuacja każdej rodziny jest inna, ale można wyróżnić trzy wspólne sytuacje związane z koniecznością zabezpieczenia przyszłości i dobrego życia.



Źródło: Opracowanie własne

- Rodzina jeszcze jest „młoda”. Osoba z NI ma obowiązek szkolny. Funkcjonuje zgodnie z ustalonym rytmem, który wyznaczają zajęcia szkolne, prace domowe, dodatkowe zajęcia pozaszkolne. Problem odejścia rodziców wydaje się wtedy odległy.

- Rodzina jest zdecydowanie starsza. Najczęściej osoba z NI uczęszcza do placówki wsparcia, np. ŚDS lub WTZ. Odejście opiekunów zaczyna być postrzegane jako coś realnego. Rodzice często zwlekają z szukaniem rozwiązań. Zaczynają jednak zastanawiać się nad zabezpieczeniem swojego dziecka. Najczęściej rozważają znalezienie dla niego opieki wśród osób z rodziny albo w domu pomocy społecznej.

- Osoba dorosła z NI nie ma już najbliższych opiekunów, czyli rodziców. Jeśli pozostaje w swoim środowisku naturalnym, to potrzebuje systemu wspierającego w samodzielnym życiu. A jeśli takiego systemu nie ma, trafia do całodobowej placówki opiekuńczej.

W realizacji modelu można było zauważyć, że rodziny mają bardzo różne podejście do swojego niepełnosprawnego dziecka i jego rehabilitacji. Część jest całkowicie zamknięta na zmiany, inne tworzą parasol ochronny, jeszcze inne są bardzo wymagające albo pozytywnie nastawione do idei Kręgów Wsparcia. Wszystkie natomiast zastanawiają się nad przyszłością swojego dziecka, gdy zostanie samo.

PLANOWANIE PRZYSZŁOŚCI

Rzadko zdarza się, aby rodziny osób z NI miały gotowy plan na przyszłość, obejmujący zabezpieczenie finansowe, mieszkaniowe i społeczne swoich dorosłych dzieci, a także kwestię pieczy nad nimi po swojej śmierci lub w sytuacji zniezniedołężnienia. Refleksja przychodzi zawsze w momencie kryzysowym, kiedy należy natychmiast podjąć decyzje o socjalnym i ekonomicznym zabezpieczeniu niepełnosprawnego dorosłego dziecka.

Osoby z NI często pozostają w małej rodzinie, niejednokrotnie z jednym rodzicem, bez znajomych i wzajemnych relacji ze środowiskiem społecznym. Kontakty są ograniczone tylko do profesjonalnie pomagających i osób poznanych w związku z edukacją czy rehabilitacją. Głównym zadaniem rodziny jest wspieranie, rehabilitacja i edukacja dziecka. Im rodzice są starsi, tym większy podejmują trud, zmagając się z własnymi ograniczeniami. W codziennej opiece nad osobami z NI często brakuje przestrzeni, czasu i siły na ich osobisty rozwój i udział w życiu społecznym. Cała energia rodziny jest skupiona na biologicznym przetrwaniu. A po odejściu rodziców osoba z NI często trafia do domu pomocy społecznej. Dlatego jak najwcześniej należy zacząć myśleć o stworzeniu planu na przyszłość. Rozpoczęcie tego procesu to ważna i dobrowolna decyzja rodzica/ów.

Podjęcie odpowiednich działań wymaga dyscypliny i wysiłku, ale w zamian daje nadzieję i poczucie bezpieczeństwa. Z pewnością nie ma doskonałego sposobu na całkowite zabezpieczenie przyszłości swojego dorosłego niepełnosprawnego dziecka, zawsze jednak warto dążyć do umożliwienia osobie z NI pozostania w jej naturalnym środowisku. Plan na godne życie w oparciu na PSO włączający osobę z NI i ważnych sojuszników (w szczególności rodzeństwo) powinien obejmować wszystkie kluczowe obszary życia, czyli: obszar finansowy, mieszkaniowy, zdrowotny, prawny, społeczny. Plan ten w pełni uwzględnia potencjał osoby z NI, wzbudza nadzieję na lepsze życie i daje poczucie bezpieczeństwa. Jest materiałem żywym i podlegającym stałej refleksji (o czym już była mowa w rozdziale o PSO).

DAĆ SZANSĘ NA SAMODZIELNOŚĆ

Świadomość zabezpieczenia przyszłości powinna towarzyszyć rodzinie od najmłodszych lat i przejawiać się w przygotowywaniu osoby z NI do możliwej samodzielności i pracy z rodziną w tym zakresie, a także stopniowym zwiększaniu osobie z NI możliwości samodzielnego decydowania o sobie w codziennym życiu i poszerzaniu zakresu jej aktywności i relacji w społeczności. To wszystko pozwala budować wiarę i nadzieję na samodzielne życie osoby z NI przy wsparciu w środowisku lokalnym. Rodzice często wyręczają, a nie wspierają, obawiają się bowiem, że nikt inny nie będzie tak kochał ich syna/córki jak oni sami. Nie wierzą w to, że mogą być przez kogokolwiek zastąpieni. Rolą osób wspierających rodziny jest uświadomienie im istotnego znaczenia usamodzielniania się osób z NI i zwiększania ich autonomii. To współpraca w ramach PSO (z terapeutami, specjalistami, asystentami) nad ważnymi obszarami życiowymi dotyczącym np. przygotowania posiłków, dbania o higienę, gospodarowania pieniędzmi, ale również korzystania z możliwości różnych ofert w społeczności lokalne,j takich jak sfera kulturalna, kino, basen, rozwój duchowy czy zainteresowania.

Niepełnosprawny bliski jest narażony na wiele negatywnych sytuacji, jeżeli zostanie pozbawiony wspierającego otoczenia: przemoc, zaniedbywanie, wykorzystywanie. Budowanie Kręgów Wsparcia daje szansę na nowe otwarcie, stworzenie sieci życzliwych osób, zwiększenie autonomii i możliwości rozwojowych osoby z NI. Często inni ludzie chcą zaoferować pomoc rodzicom osób z NI, ale nie wiedzą jak. Wystarczy tylko dać odpowiedni sygnał i zrobić w życiu miejsce dla tych, którzy służą wsparciem.

WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI

Najważniejszym ogniwem Kręgu Wsparcia jest osoba z NI, ale bez akceptacji, otwartości i współpracy ze strony rodziców nic się nie wydarzy. Rodzice potrzebują więc wsparcia i partnerskiego traktowania. Dlatego trzeba pracować z nimi nad tym, jak postrzegają sytuację, jakie mają podejście do swojego niepełnosprawnego dziecka i w jaki sposób mogą dać mu szansę na autonomię i samodzielność. To musi być relacja bardziej partnerska, a nie ekspercka. Opiekunowie potrzebują mieć też swoją przestrzeń do własnego rozwoju osobistego. To pozwoli im efektywniej wspierać swoje dziecko w uczeniu się samodzielności.

SAMOPOMOC

Jednym z ważnych elementów pracy z rodzinami jest zachęcenie ich do wzajemnego wspierania się. Rodzice, często osamotnieni, nie współpracują ze sobą i nie widzą innych rodziców jako potencjalnych uczestników wzajemnej pomocy. Zgodnie z zasadą empowermentu uczestnicy sami decydują o formach samopomocy. Najczęściej może ona obejmować takie działania jak pomoc w codziennych sytuacjach, wspólne wydarzenia, wyjścia, wspólne wyrażenie głosu w sprawach ważnych dla rodzin i osób z NI. Może to również być grupa wsparcia lub edukacji moderowana przez specjalistę, ale bazująca na wzajemnej pomocy i rozwoju.

V. JAK WPROWADZAĆ MODEL ŚRODOWISKOWY – KIERUNKI DZIAŁANIA

Sieciowy model wsparcia jest budowany poprzez tworzenie połączeń pomiędzy jednostkami, rodziną, przyjaciółmi i systemem formalnym, żeby zapewnić współpracę wszystkim, którzy przyczyniają się do udanego życia osoby z NI. Wyzwaniem jest komunikacja i współdziałanie pomiędzy dwoma bardzo różnymi systemami wsparcia. System formalny działa w oparciu o skuteczność, efektywność, eksperckość i rozliczalność. Dla odróżnienia – podstawą działania rodzin, przyjaciół i sąsiadów są miłość i troska, którym często towarzyszy pasja, kreatywność, mądrość i spontaniczność. Nie powinno dziwić, że te dwa filary wsparcia często są ze sobą w konflikcie. Budowanie mostów i porozumień pomiędzy nimi daje szansę wzmocnienia (empower) osoby z NI i umożliwia osobistym sieciom stanie się kluczowym elementem w udanym życiu osoby z Ni[3].

CZY TO SIĘ MOŻE UDAĆ? KIERUNKI DZIAŁANIA

Czy model środowiskowy może być realizowany na poziomie krajowym i lokalnym? Czy można w Polsce budować system środowiskowego wsparcia i czego potrzeba, żeby móc go rozwijać? Jest kilka elementów, które decydują o przyszłości modelu środowiskowego na poziomie krajowym i lokalnym.

– **Poziom planowania krajowego** – to wspieranie różnych rozwiązań, które sprzyjają deinsytucjonalizacji, takich jak rozwój mieszkalnictwa wspomaganego, asystencja osobista, rehabilitacja społeczna i zawodowa, rozwiązania środowiskowe typu centra i kluby otwartego wsparcia, Kręgi Wsparcia, a także krajowe programy edukacyjne i wdrażające. Ten kierunek jest silnie wspierany przez Unię Europejską. Polska zobowiązała się do realizacji modelu środowiskowego i deinstytucjonalizacji.

– **Poziom planowania lokalnego** – to wspieranie różnych usług na poziomie lokalnym za pośrednictwem różnych placówek, takich jak Środowiskowe Domy Samopomocy, Warsztaty Aktywności Zawodowej, Zakłady Aktywności Zawodowej, oraz usług, np. asystencja, mieszkania treningowe i wspomagane, poradnictwo. Konieczne też są rozwiązania

[3] V. Cammack, K. Byrne, *Technology Innovation Management Review, Accelerating a Network Model of Care; Taking a Social Innovation to Scale*, tłum. P. Jordan, lipiec 2012

i aktywności środowiskowe, praca w społeczności i ze społecznością. W poszczególnych samorządach usługi tego typu realizuje się na różnym poziomie, najczęściej są w małym stopniu zintegrowane z potrzebami osoby z NI i słabo zakorzenione w społeczności.

PODMIOT WDRAŻAJĄCY LOKALNIE

Żeby wdrożyć model środowiskowego wsparcia potrzebne są: motywacja, chęć, edukacja i zasoby. Istotną funkcję na poziomie lokalnym pełni podmiot, który rozpocznie metodyczną pracę nad rozwojem podejścia środowiskowego w społeczności lokalnej. To strategiczna decyzja, o podjęciu działań w tym kierunku i zapewnieniu zasobów do przeprowadzenia zmiany. Wykorzystuje się zasoby już istniejące lub pozyskuje zupełnie nowe. Najczęściej jest to system mieszany.

Jednostką metodyczno-wdrożeniową może być **Centrum Kręgów Wsparcia (CKW)**, czyli „jednostka strategiczna", która dba o całościowy rozwój systemu wsparcia środowiskowego dla rodzin i osób z NI. Tworzy i rozwija środowisko „kręgowe", promując wartości podmiotowości, współpracy, solidarności codziennie.

CKW koordynuje, sieciuje, wspiera, edukuje i promuje w następujących obszarach:

– praca z rodzinami w zakresie zapewnienia większej podmiotowości i samodzielności osobom z NI oraz planowanie przyszłości osób z NI, tworzenie ruchu wsparcia i samopomocy rodzin,

– tworzenie Kręgów Wsparcia dla osób z NI oraz umożliwianie aktywności osobom z NI z uwzględnieniem ich potencjałów w społeczności,

– tworzenie sieci współpracy organizacji, podmiotów, instytucji, firm w społeczności wspierających ideę Kręgów Wsparcia, tworzenie ruchu #jestemwkregach",

– inicjowanie i wspieranie powstawania form pracy środowiskowej, np. kluby wolontariusza, samopomocy, środowiskowe dla osób z NI,

– koordynowanie i wspieranie edukacyjne usług i placówek w kierunku rozwoju idei Kręgów Wsparcia i podejścia środowiskowego.

ZINTEGROWANIE SYSTEMÓW FORMALNYCH I NIEFORMALNYCH

W systemie środowiskowym kluczowe jest połączenie systemów formalnych i nieformalnych. Ważne są zarówno usługi publiczne, takie jak m.in.: placówki, opieka wytchnieniowa, asystencja, rehabilitacja, poradnictwo, jak i wsparcie ze strony rodziny, sąsiadów, przyjaciół, aktywność w społeczności w oparciu o zasoby i potencjały osoby z NI.

To włączenie do myślenia wszystkich interesariuszy, którzy mają wpływ na realną zmianę paradygmatu z instytucjonalnego na środowiskowy. Tworzenie wspólnego kierunku, jakim jest udane życie osoby z NI w społeczności lokalnej w oparciu o planowanie skoncentrowane na osobie. To rozwój sieci relacji w społeczności i budowanie Kręgów Wsparcia.

WŁĄCZENIE MODELU ŚRODOWISKOWEGO W PRACĘ PLACÓWEK

W Polsce, specjaliści, którzy wspierają osoby z NI i rodziny, pracują najczęściej w różnych placówkach wsparcia. To oni powinni włączać podejście środowiskowe i narzędzia do swojej pracy. Oczywiście musi to być świadoma i planowana zmiana, która celowo będzie wprowadzana przez osoby decyzyjne i zespoły. Zespół placówki powinien wypracować odpowiedzi na kluczowe pytania: Jak może pracować SDS czy WTZ jutra w systemie środowiskowym? Jak włączyć do swojej pracy różne narzędzia z modelu? Jak być placówką otwartą na współpracę ze środowiskiem? Co to znaczy? Jak pracować w partnerskiej relacji z rodzinami poprzez PSO i całościowe ujęcie życia nie tylko w zawężeniu do obszaru i godzin pracy instytucji? Jak tworzyć grupy samopomocy i wsparcia rodzin? Jak współpracować z innymi podmiotami w społeczności i włączać osoby z NI w tą społeczność? Jak tworzyć Kręgi Wsparcia i angażować wolontariuszy, sąsiadów i innych profesjonalistów?

VI. PODSUMOWANIE

Model środowiskowego wsparcia odpowiada na wiele wyzwań w systemie pomocy osobom z NI i ich rodzinom. Zmienia paradygmat działania z instytucjonalnego na środowiskowy, opiera się na spersonalizowanym wsparciu, integruje usługi, docenia rolę ludzkich relacji.

NAJWAŻNIEJSZE PODSTAWY MODELU:

Udane życie w społeczności lokalnej – to najważniejszy cel modelu obejmujący holistyczne patrzenie na życie osoby z NI w oparciu o podmiotowość i samostanowienie w społeczności lokalnej. Uwzględnia się w nim zarówno aspekt rozwoju osobistego i samodzielność, jak i tworzenie relacji, poczucie przynależności, aktywne życie i udział w społeczności.

Rozwój potencjału osoby z NI – to bazowanie na potencjałach i mocnych stronach osoby z NI jej zainteresowaniach, talentach, a nie skupianie się na deficytach i ograniczeniach.

Personalizacja wsparcia – to perspektywa, w której osoba z NI znajduje się w centrum planowania. Jest podmiotem czynnie uczestniczącym w planowaniu skoncentrowanym na osobie wraz z gronem sojuszników. Wsparcie wynika z potrzeb.

Koordynacja usług i wsparcia – poprzez planowanie i Kręgi Wsparcia możliwe jest skoordynowanie różnych form wsparcia zarówno ze sfery formalnej, czyli m.in. pomocy społecznej, zdrowia, zatrudnienia, jak i sfery nieformalnej, czyli pomocy udzielanej przez rodzinę, sąsiadów i przyjaciół.

Tworzenie relacji – poprzez budowanie Kręgów Wsparcia tworzone są nowe relacje i więzi wokół osoby z NI w społeczności. Dochodzi do przekroczenia granic branżowości i obszaru niepełnosprawności.

Zaangażowanie rodzin – praca z rodzinami w relacji partnerskiej tworzy nową formę włączenia do wspólnego myślenia na temat przyszłości i teraźniejszości osoby z NI. Daje szansę na zabezpieczenie przyszłości oraz pracę nad samodzielnością osoby NI. Tworzy środowisko wzajemnego wsparcia rodzin.

Deinstytucjonalizacja w praktyce – podejście środowiskowe (kręgowe) umożliwia rzeczywistą deinstytucjonalizację osób z NI i pozostawienie ich w naturalnym środowisku. Poprzez planowanie przyszłości i tworzenie Kręgów Wsparcia osoby z NI mają szansę na życie w społeczności, a nie w całodobowej instytucji opieki.

Racjonalizacja kosztów – pozostawiając osoby z NI w ich środowisku i zapewniając im dobre życie w społeczności, warto również pamiętać, że placówki całodobowe w zdecydowanej większości przypadków są po prostu droższe niż wsparcie środowiskowe.

VII. BIBLIOGRAFIA

- „BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ", 2017 – model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczności lokalnej. Model został opracowany podczas projektu realizowanego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020, współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego przez Partnerstwo w składzie: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących TĘCZA. www.kregiwsparcia.pl

- Praca zbiorowa, *Model organizowania społeczności lokalnej*, CAL / ISP, Warszawa 2014.

- M, Green, H. Moore, J. O'Brien, *Rozwój społeczności w oparciu o zasoby. Model ABCD w praktyce*, Stowarzyszenie Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL, Warszawa 2013.

- A. Etmanski, J. Collins i V. Cammack, *Bezpieczeństwo i ochrona*, Stowarzyszenie Tęcza, Warszawa 2015.

- B. Cytowska (red), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011.

- T. Gadd, S. Cronin, *A National Framework for Person-Centred Planning in Services for Persons with a Disability, HSE*, Ireland 2018.

- M. W. Smull, H. Sanderson, *Essential lifestyle planning for everyone. The learning community – Essential Lifestyle Planning*, 2009.

- A. Novak Amado, M. McBride, *Increasing person-center thinking: improving the quality of person-center planning*, University of Minnesota, Minnesota 2010

- Planned Lifetime Advocacy Network, www.plan.ca

- Helen Anderson Associates, www.helensandersonassociates.co.uk

Projekt „Bezpieczna przyszłość Osób z NI – testowanie modelu" realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020 współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Model „Bezpieczna przyszłość" jest testowany w ośmiu społecznościach w Polsce: Jarosław, Nidzica, Biskupiec, Ostróda, Suwałki, Elbląg, Gdańsk, Goleniów.

KRĘGI WSPARCIA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ