KRĘGI WSPARCIA

OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

ZESZYT 4
EDUKACYJNY

WSPÓŁPRACA Z RODZINAMI OSÓB Z NIEPEŁNOPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

OPRACOWAŁA: MAŁGORZATA BORTKO
WSPARCIE MERYTORYCZNE: PAWEŁ JORDAN

WARSZAWA, 2021

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

Zapraszamy na stronę www.kregiwsparcia.pl

ISBN 978-83-943431-6-3

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. WPROWADZENIE 5

II. ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE – INSPIRACJE 7

III. ZASADY WSPÓŁPRACY Z RODZINAMI 10

IV. PROCES/METODYKA 13

V. WYZWANIA WE WSPÓŁPRACY Z RODZINAMI 17

VI. POSUMOWANIE 22

VII. BIBLIOGRAFIA 24

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"

I. WPROWADZENIE

Perspektywa współpracy z rodzinami

Praca nad rozwojem Kręgów Wsparcia dla osób niepełnosprawnością intelektualną (NI) rozpoczęła się w Warszawie w 2015 roku. Obecnie w ośmiu społecznościach w Polsce (Biskupiec, Jarosław, Nidzica, Ostróda, Suwałki, Elbląg, Goleniów, Gdańsk) jest realizowany nowatorski model „Bezpieczna przyszłość" (w ramach makroinnowacji, POWER 2014–2020). Model ten to holistyczna koncepcja wspierania środowiskowego osób z NI. Jest realizowany w miejscach, gdzie żyją te osoby, wśród ludzi, których znają, w przestrzeni, w której dorastali, w lokalnej społeczności. Działanie jest ukierunkowane na poszanowanie podmiotowości osób z NI, wspierane podejmowanie decyzji, wzmacnianie samodzielności, społeczną inkluzję. Zakłada, że osoby z NI mogą być cennymi członkami społeczności, mogą podejmować decyzje dotyczące swoich spraw osobistych (np. gdzie będą mieszkać i z kim, gdzie pracować, z jakich usług będą korzystać). Rodzina i profesjonaliści wspierają je w realizacji marzeń i rozwoju zainteresowań. W działaniach występują dwie perspektywy: godne życie tu i teraz, dążenie do polepszenia jakości życia osoby z NI, a także perspektywa długofalowa – planowanie bezpiecznej przyszłości i zabezpieczenia na przyszłość.

Model opiera się na trzech filarach:

– **Planowanie skoncentrowane na osobie**, czyli proces, w którego centrum jest osoba z NI. To osoba określa swoje dążenia, wyraża potrzeby, marzenia i na tej podstawie jest planowane spersonalizowane wsparcie.

– **Kręgi Wsparcia** – współpraca ze społecznością lokalną, tworzenie sieci wsparcia, aktywizacja społeczności, identyfikowanie przyjaznych miejsc dla osób z NI.

– **Współpraca z rodziną**, która stanowi przedmiot poniższego opracowania.

Model jest ukierunkowany na wdrażanie rozwiązań trwałych, prowadzących do zmiany społecznej, obejmującej stworzenie warunków, infrastruktury, formalnych i nieformalnych systemów wsparcia umożliwiających funkcjonowanie osoby z NI w swoim środowisku (również, gdy jej opiekunowie: rodzice lub inne bliskie osoby nie będą mogli już pełnić funkcji opiekuńczej).

Wsparcie środowiskowe osób z NI oraz zapewnienie im bezpiecznego życia w lokalnej społeczności to nurt rozwiązań społecznych, które wypływają z koncepcji postrzegania niepełnosprawności w kontekście społecznym i środowiskowym. Zapisy *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* obligują państwa, które ją ratyfikowały, do realizacji między innymi prawa osób niepełnosprawnych do pełnego życia, uczestnictwa w życiu społecznym, prawa do dokonywania wyborów i dostępu do usług w społeczności lokalnej. Mimo że ich realizacja pozostaje w naszym państwie w dużym stopniu w sferze deklaracji, wkrótce staną się rozwiązaniami ogólnie stosowanymi zgodnie z ideą społecznego modelu niepełnosprawności i deinstytucjonalizacji.

II. ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE – INSPIRACJE

Model środowiskowego wsparcia oparty o Kręgi Wsparcia ma swoje korzenie w kanadyjskim ruchu rodzin (Al Etmanski i Vickie Cammack z Kanadyjskiej Organizacji PLAN – *Planned Lifetime Advocacy Network,* www.plan.ca). Rodziny, uświadomiwszy sobie złożoność rzeczywistości, w jakiej przyjdzie żyć ich niepełnosprawnemu dorosłemu dziecku po ich śmierci, podjęły decyzję o stworzeniu wokół nich osobistych sieci wsparcia. Otworzyły się na relacje, uświadomiły sobie, że ich dziecko może być lubiane i szanowane przez osoby inne niż rodzina. Uwierzyły też, że może być cennym członkiem lokalnych społeczności i wnosić wkład w życie społeczne. Życie potwierdziło ich przekonanie.

Pokazuje to m.in.. przykład Garland Cohen i jej syna Davida. Garland zaczęła podejmować kroki, żeby zapewnić Davidowi bezpieczną przyszłość dopiero wtedy, gdy ukończyła 80 lat. Odraczała myślenie o przyszłości Davida do czasu, aż ze względu na dolegliwości zdrowotne zrozumiała, że nie będzie żyła wiecznie. Bała się, że jej syn z czasem zostanie zapomniany i opuszczony przez lokalną społeczność. Zwróciła się więc do kanadyjskiej organizacji PLAN i z jej pomocą stworzyła sieć osób wspierających Davida. David znał wiele ludzi w okolicy, jednak oni nie znali się wzajemnie. Dopiero dzięki działaniom Garland mogli się spotkać i zapewnić Davidowi odpowiednie wsparcie.W niedługim czasie Garland zmarła, a sieć zapewniła mężczyźnie poczucie bezpieczeństwa. Minęły lata. U Dawida stwierdzono nowotwór mózgu. Umarł otoczony przez 75 przyjaciół, którzy dzielili z nim radości i pomagali mu rozwiązywać problemy. Jeden z członków sieci zauważył: „Miał tak wspaniałe życie i jego koniec. Czego człowiek chciałby więcej?" (Etmanski, Collins, Cammack, 2015, s. 22).

Przytoczone powyżej doświadczenia z Kanady stały się inspiracją dla rodzin osób z NI mieszkających w Polsce. Mama Justyny mieszkającej w Ostródzie nie czekała tak długo jak Garland. Podobnie jak wielu innych rodziców starała zapewnić córce najlepszą opiekę i w konsekwencji wyręczała ją we wszystkim. Postrzegała córkę jako osobę potrzebującą nadzoru i ciągłej opieki. Justyna jest uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej prowadzonego przez Stowarzyszenie PSONI, była osobą pełną kompleksów i lęków, obawiała się porażki. Skorzystała jednak z możliwości uczestnictwa w projekcie „Bezpieczna przyszłość". Mama ją wspierała. Stopniowo zmieniały się jej poglądy i nastawienie do samodzielności córki. W wyniku wielu rozmów okazało się, że wizja rodziny na temat przyszłości Justyny różni się od wizji samej

zainteresowanej. Zdaniem rodziny dziewczyna po śmierci bliskich powinna rozpocząć nowe życie za granicą pod opieką siostry. Justyna zaś chciałaby pozostać w lokalnym środowisku w obecnym miejscu zamieszkania. Rodzina zaakceptowała jej wybór. Ustalono, że będzie mieszkać w swoim dotychczasowym mieszkaniu, które jest już jej własnością. W przyszłości Justyna może liczyć na wsparcie ze strony brata oraz swojego partnera Dawida, który również jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Justyna ma plany na przyszłość. Chce, podobnie jak jej partner, podjąć pracę jako pomoc nauczyciela w przedszkolu w Stowarzyszeniu PSONI. Ta praca zapewni jej niezależność finansową. Plan, zapewniający Justynie bezpieczną przyszłość, wsparcie rodziny, profesjonalistów, koalicji, kręgu zaufanych ludzi, jest realny i kobieta zgodnie ze swoimi preferencjami ma szansę na samodzielne życie w lokalnej społeczności przy wsparciu (www.kregiwsparcia.pl).

RODZINA – PIERWSZE MIEJSCE ŻYCIA

Niepełnosprawność dziecka stanowi dla rodziny wyzwanie. Sposób, w jaki rodzina radzi sobie z taką sytuacją, zależy w dużym stopniu od zasobów, którymi dysponuje: systemu wartości, doświadczeń, wzorów zachowań, temperamentu, osobowości, sytuacji materialnej, warunków bytowych i co równie ważne – relacji społecznych. W początkowym okresie – po zdiagnozowaniu u dziecka problemów rozwojowych – część rodzin ma trudności z przystosowaniem się do nowej sytuacji. Z konieczności lub wyboru ogranicza relacje do kręgu najbliższych. Czasem trwa to wiele lat – również w okresie, gdy dziecko z NI dorasta lub już jest dorosłe. Wtedy zmiana funkcjonowania systemu rodzinnego bywa niemożliwa bez impulsu i działań wspierających rodzinę.

Współpraca z rodzinami (rodzicami i opiekunami) polega na towarzyszeniu im w procesie zmiany, a także stworzeniu przyjaznego środowiska (miejsca i osób), w którym rodziny krok po kroku będą mogły pozyskać wiedzę o swoich potencjałach, o specyfice niepełnosprawności i jej różnych konsekwencjach oraz wzmocnić kompetencje i poczucie własnej wartości, doświadczyć poczucia sprawstwa, poznać inne osoby w podobnej sytuacji, rozwijać zainteresowania, dzielić się przeżyciami, przemyśleniami, doświadczyć pozytywnych relacji, a także – co równie ważne – zobaczyć siebie w innym kontekście niż rodzic niepełnosprawnego dziecka. Takie działania powinno się podejmować już od najmłodszych lat dziecka z niepełnosprawnością – włączać się w różne aktywności w społeczności lokalnej, tworzyć sieci wsparcia pomiędzy rodzicami itp.

Jest kilka powodów, dla których współpraca profesjonalistów z rodziną jest konieczna dla rozwoju systemu środowiskowego wsparcia osób niepełnosprawnych i ich udanego, niezależnego, bezpiecznego życia, a także dla dobrostanu rodziny:
– Rodzina jest pierwszy miejscem, w którym uczymy się zachowań społecznych i z którego wynosimy otwartość na świat i ludzi lub nieufność oraz przekonanie o wrogości otoczenia.
To rodzina dysponuje zasobami, które chce przeznaczyć na zabezpieczenie przyszłości osoby z NI.

– Rodzina może wzmacniać lub osłabiać naturalną skłonność dzieci do samodzielności, podejmowania decyzji i ponoszenia ich skutków.
– Rodzina może sprzyjać lub hamować rozwój relacji rówieśniczych, aranżować spotkania czy wspólne wyjścia lub im zapobiegać za wszelką cenę.
– Konsekwencje zaniechania działań na rzecz osoby z NI ponosi również rodzina.

Rodzina to nie tylko rodzice osoby z niepełnosprawnością, a także jej rodzeństwo. Szacuje się, że ok. 80% osób z różnymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności ma rodzeństwo (Atkinson, Crawforth 1995). Oznacza to, że procesom rozwoju i dorastania osób z niepełnosprawnością towarzyszą bracia i siostry. Tylko 2 osoby na 10 są jedynakami. Niepełnosprawność brata lub siostry bywa trudnym doświadczeniem.

Jako problemy dotykające rodzeństwo osób z niepełnosprawność wymienia się między innymi:
– obciążenie obowiązkami nieadekwatnymi do wieku i możliwości rodzeństwa,
– zamiana ról w rodzinie (np. gdy młodsze sprawne dziecko przejmuje role starszego i wymaga się od niego dojrzałości i odpowiedzialności),
– problemy w kontaktach z rówieśnikami, związane z brakiem tolerancji dla niepełnosprawności, lękiem przed odrzuceniem, brak umiejętności informowania rówieśników o niepełnosprawności rodzeństwa,
– doświadczanie trudnych sytuacji i zachowań rodzeństwa (agresja i autoagresja, problemy z kontrolowaniem potrzeb fizjologicznych),
– ambiwalencja wobec perspektywy przejęcia obowiązków opiekuńczych względem niepełnosprawnego brata lub siostry (A. Żyta, 2011).

Pozostawienie w zawieszeniu rozmów o przyszłości osoby z NI często obciąża rodzeństwo, dlatego niezwykle potrzebne jest otworzenie tego tematu i przejście przez proces planowania bezpiecznej przyszłości i fundamentów udanego życia osoby z NI.

III. ZASADY WSPÓŁPRACY Z RODZINAMI

Ustalenie podstawowych zasad współpracy jest zadaniem porządkującym wzajemnie relacje profesjonalistów i rodzin oraz zakres i sposoby ingerencji w delikatną materię funkcjonowania rodzin. Współpraca to działanie osób złączonych dążeniem do wspólnego celu. Rodzice i opiekunowie są zaproszeni do partnerskiej współpracy. Zgodnie z zasadami wyznaczane są nieprzekraczalne ramy, co sprzyja poszanowaniu odrębności i podmiotowości rodzin.

Te zasady to:
– przyszłość zaczyna się dzisiaj,
– indywidualne podejście,
– dobrowolność,
– rodziny są specjalistami od własnych spraw,
– jasne określenie roli profesjonalistów.

PRZYSZŁOŚĆ ZACZYNA SIĘ DZISIAJ

Współpraca z rodziną jest wpisana w rzeczywistość organizacji pracujących z osobami z NI. Wymiana informacji, zaleceń, spostrzeżeń ma miejsce w każdym tygodniu, a czasem codziennie. Budowane w ten sposób relacje można rozwijać. Każdy czas jest odpowiedni do zainicjowania celowej współpracy, niezależnie od tego, czy organizacja (placówka) pracuje z rodzinami, realizując filozofię środowiskowego wsparcia osób z NI, i czy stosuje planowanie skoncentrowane na osobie (PSO). Jeżeli te działania nie są jeszcze podejmowane, efektem współpracy z rodzinami może być skonsolidowanie wokół placówki zaangażowanego ruchu rodzin. Rodziny otrzymują wsparcie w kryzysowych momentach, a organizacja/placówka zyskuje w rodzinach sojuszników swoich działań. Gdy idea środowiskowego wsparcia (Kręgi Wsparcia, bezpieczna przyszłość, udane życie w społeczności) zostaje wprowadzona, praca z rodziną jest jednym z kluczowych warunków powodzenia.

INDYWIDUALNE PODEJŚCIE

Nie istnieje żaden wzorzec, do którego rodziny z dzieckiem z NI powinny dążyć. Każda rodzina jest inna. Ma inne metody wychowawcze, przyjmuje rożne postawy wobec dziecka, wyznaje inną hierarchię wartości, stosuje różne strategie radzenia sobie z problemami, dysponuje odmiennymi zasobami. Ale warto poszukać również podobieństw, takich jak: wspólne marzenia, podobne sposoby spędzania czasu wolnego, podobne radości i powody do smutku, potrzeby. O ile poszanowanie różnic jest

dobrą bazą do zindywidualizowania oddziaływań, to zauważanie podobieństw ułatwia podejmowanie aktywności w celu realizacji wspólnych oczekiwań.

Indywidualne podejście jest ważne podczas pracy nad zabezpieczeniem przyszłości osoby z NI. Priorytetowym warunkiem powodzenia jest gotowość rodziny do przejścia przez ten proces. Rola profesjonalistów polega na dostarczeniu wiedzy o możliwych rozwiązaniach i systemach asekuracji. Tylko wiedza przekazywana w czytelny i jasny sposób – zrozumiały i adekwatny do realnych możliwości i potrzeb rodziny (z uwzględnieniem jej obaw i lęków) – ułatwia podjęcie decyzji. Wybór metod zabezpieczenia bliskiej osoby, wytypowanie ludzi odpowiedzialnych za wspieranie osoby z NI jest zawsze zadaniem rodziny. Istotne znaczenia ma również indywidualne podejście w ramach planowania skoncentrowanego na osobie. Udział rodziny w tym procesie zapewnia osobom z NI większe szanse na osiąganie celów, jeśli otoczenie rodzinne i instytucjonalne oferuje wsparcie. Wspólne określanie celów i dążeń przez osobę z NI i innych przyjaznych ludzi (zespół planistyczny) oraz wspieranie ich realizacji jest zależne od indywidualnych cech rodziny i osoby z NI. Dla jednej rodziny sukcesem będzie pozwolenie osobie z NI na samodzielne zrobienie herbaty, dla innej – zgoda na wyjście do kina z przyjaciółmi i pomoc w organizacji tego wydarzenia. W jednym i drugim przypadku jest to często początek fundamentalnych zmian.

DOBROWOLNOŚĆ

Korzystanie z propozycji zajęć (aktywności) dla rodzin ma charakter niewymuszony, oczywiście może być poprzedzone zachęcaniem, prezentowaniem spodziewanych korzyści, informacją, że można w każdej chwili zrezygnować. Skuteczne działanie wymaga współpracy większości ludzi zaangażowanych w proces, więc jeśli zdarzy się, że kilka osób będzie uczestniczyło w zajęciach z przyczyn innych niż potrzeba zmiany (np. z powodów towarzyskich, chęci odpoczynku, korzystania z atrakcyjnych aktywności), istnieje duże prawdopodobieństwo, że motywacja do zmiany przyjdzie z czasem. Wywieranie presji, zmuszanie rodziców do brania udziału w zajęciach spowoduje, że mogą się wzajemnie demotywować. Jeżeli w standardzie działań organizacji zostanie uwzględniony udział rodziny w spotkaniach planistycznych i innych działaniach placówki, zwiększa to prawdopodobieństwo podjęcia współpracy.

RODZINY SĄ SPECJALISTAMI OD WŁASNYCH SPRAW

Rodziny mogą zrobić tylko tyle (albo aż tyle), ile potrafią. Przez lata wypracowują własne strategie radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka, które – choć czasem niedoskonałe –pozwalają utrzymać stabilność i zapobiegają wypaleniu. Warto pamiętać, że nadal w Polsce osoby z NI pozostają pod pieczą rodziny również w okresie dorosłości. Dorosłość w tym przypadku nie oznacza możliwości samodzielnego życia przy wsparciu – głównie z powodu braku odpowiedniej infrastruktury i usług, a nie braku takiej zdolności. Czasem profesjonaliści odnoszą wrażenie, że rodziny lekceważą zalecenia dotyczące postępowania z osobą z NI, że brak im konsekwencji, że zamiast stwarzać warunki do rozwoju, blokują próby

samodzielności. Rodziny często nie dostrzegają, że ich dorosłe dzieci mają różnorodne potrzeby wynikające z tej dorosłości, takie jak: decyzyjność, relacje społeczne, akceptacja, zaangażowanie. Odrzucają fakt, że ich dzieci są istotami seksualnymi. Warto podkreślić, że rodzice nie są terapeutami. Znają swoje dziecko, kierują się miłością i troską, ale ich zaangażowanie emocjonalne utrudnia czasem racjonalne działanie. To samo zaangażowanie pozwala jednak w sprzyjających warunkach działać na rzecz dobrze rozumianego dobra dorosłego dziecka. W sprzyjającym, nieoceniającym środowisku zmieniają się postawy rodziców.

ROLA PROFESJONALISTÓW

Współpraca z rodzinami polega na stworzeniu odpowiednich warunków do spotkań, dostarczeniu narzędzi, metod, miejsca, wiedzy, inspiracji do rozwoju osobistych kompetencji zamiast wydawania poleceń w sprawach dotyczących ich dziecka. Takie podejście sprawia, że przy odpowiednim wsparciu rodziny będą dążyć do konstruktywnych zmian. Strategia pomocy skoncentrowana na osobach wspieranych, proces doradczy adekwatny do możliwości radzenia sobie i gotowość osoby do wykorzystania własnych zasobów – to wszystko inicjuje zmianę wynikającą z potrzeb i możliwości rodzin. Takie wsparcie doceniające zapewnia drugiej osobie poczucie akceptacji i bezpieczeństwa i przywraca wiarę we własne siły. Profesjonaliści mogą z rodzicem i osobą z NI szukać zasobów i dostrzec kompetencje, modelować lub trenować umiejętności indywidualnie lub w grupie, towarzyszyć. Rolą profesjonalistów jest wspieranie, nie wyręczanie. Treści szkoleń, zajęć, aktywności powinny uwzględniać potrzeby rodzin, a nie zostać wyznaczone przez dostępna ofertę szkoleń czy przekonania specjalistów. Przykładem takiego zindywidualizowanego wsparcia może być zorganizowany w ŚDS przy ul. Rydygiera w Warszawie trening samoobrony (bez stosowania przemocy) dla rodziny, w której niepełnosprawny syn odreagowywał napięcie, dotkliwie bijąc rodziców.

IV. PROCES/METODYKA

Współpracę z rodzinami można realizować poprzez procesy:
– indywidualny,
– grupowy.

Współpraca indywidualna z rodzinami jest realizowana w większości miejsc, w których odbywają się zajęcia dla osób z NI. Często wiąże się to ze współpracą w korygowaniu różnorakich tzw. trudnych zachowań osoby z NI i wymianę informacji. Doświadczenia pokazują, że to często stosowane tradycyjne podejście nie sprzyja rozwiązaniu problemów i ignoruje możliwości rozwoju. Tworzy relację hierarchiczną. Profesjonaliści wiedzą, co jest dobre dla rodziny i osoby z NI, a od opiekunów oczekuje się podporządkowania zaleceniom profesjonalistów. Tworzy to podział (oni i my), który nie sprzyja współpracy. Jeżeli placówka wspiera osoby z NI w nurcie planowania skoncentrowanego na osobie i Kręgów Wsparcia, partnerska współpraca z rodzinami/opiekunami jest jednym z priorytetów.

W poniższej tabeli (str. 14) pokazano różnice i podobieństwa indywidualnej współpracy z rodziną osoby z NI, gdy jest realizowana w nurcie tradycyjnym oraz w nurcie podejścia planowania skoncentrowanego na osobie i środowiskowego wsparcia osób z NI (podejście to jest szczegółowo opisane w materiale na temat PSO).

Warto zaznaczyć, że indywidualna współpraca z rodzinami uwzględniająca mocne strony, zasoby i umiejętności wzmacnia ich gotowość do zmiany. Indywidualne formy współpracy z rodziną są fundamentem formułowania planu na niezależną, bezpieczną przyszłość osób z NI i planowania skoncentrowanego na osobie. Zainicjowanie współpracy indywidualnej i grupowej z rodzinami (rodzicami, rodzeństwem, opiekunami) jest zadaniem profesjonalistów. O ile współpraca indywidualna wynika często z potrzeb i sytuacji osoby z NI, o tyle współpraca grupowa odpowiada na potrzeby rodzin. Grupowe działanie powinno obejmować kilka obszarów: wsparcie, edukacja, rozwój, samopomoc, wymiana, włączanie.

Praca grupowa podobnie jak inne procesy grupowe ma określoną dynamikę. Zaplanowanie działań w długiej perspektywie czasowej zwiększa prawdopodobieństwo sukcesu.

OBSZARY	PODEJŚCIE TRADYCYJNE	PODEJŚCIE OPARTE O PSO
Rodziny	- zapraszanie rodzin do placówek, aby rozwiązywać problemy, które obserwują profesjonaliści w funkcjonowaniu osoby z NI - profesjonaliści narzucają (proponują) rozwiązania problemów - rodzice są „pomocnikami" profesjonalistów - spotkania mogą odbywać się bez obecności osoby z NI - spotkania są często o charakterze akcyjnym (gdy pojawi się „problem"), - obowiązkowy udział w spotkaniach	- zapraszanie rodzin z do placówki (spotkania mogą się odbywać w innych miejscach), aby omówić kierunki rozwoju i sposoby wsparcia osoby z NI - w spotkaniach zawsze bierze udział osoba z NI - oprócz rodziny w spotkaniach mogą brać udział inne osoby ważne dla osoby z NI - spotkania odbywają się cyklicznie - uczestnictwo w spotkaniach jest dobrowolne
Profesjonaliści	- występują w roli ekspertów, którzy najlepiej wiedzą, co jest konieczne, aby osoba z NI lepiej funkcjonowała - wydają polecenia i oczekują ich realizacji - mogą stosować sankcje (np. zawieszenie uczestnictwa osoby z NI w zajęciach)	- rodziny i profesjonalistów łączy partnerska relacja - profesjonaliści dostarczają informacje i wiedzę - wskazują korzyści i zagrożenia - wspierają, decyzje i działania, które podejmują rodziny

Poniżej przedstawiono opis rzeczywistego procesu grupy dla rodzin prowadzonej z powodzeniem od 3 lat przez dwójkę profesjonalistów w środowiskowym domu samopomocy na warszawskim Żoliborzu.

ETAP WSTĘPNY

Początkowo rodziny były zapraszane do udziału w wycieczkach czy imprezach okolicznościowych. Gdy w środowiskowym domu samopomocy zaczęto stosować ideę środowiskowego wsparcia, współpraca z rodzinami stała się koniecznością. Współpracę rozpoczął cykl warsztatów wyjazdowych, które były kontynuowane po powrocie z 4-dniowego wyjazdu.

Na tym etapie nastąpiła:

– integracja środowiska rodzin (wspólne aktywności, wspólnota przeżyć), wycieczki wyjazdy warsztatowe i szkoleniowe),

– wspólne spędzanie czasu: zabawy taneczne, wyjścia do filharmonii i innych miejsc (atrakcyjnych dla rodzin), animowanie nieformalnych sytuacji, w której grupa może nawiązać relacje. Jest to etap, w którym członkowie grupy poznają się.

ROZWÓJ

– **Wspólny cykl zajęć** (3–4 miesięcznych) dla rodzin i osób z NI, np. warsztaty malarskie, kurs tańca towarzyskiego i inne. Wspólne działania, w których uczestniczyły osoby z NI, wyeliminowały problem zapewnienia opieki podczas zajęć, a opiekunowie mieli okazję zobaczyć swoich bliskich w roli aktywnych, twórczych ludzi.
– **Regularne spotkania grupa wsparcia**, edukacyjno-rozwojowa (np. raz w miesiącu) obejmujące m.in.: przygotowanie spotkania, scenariusz zajęć, materiały dla każdego uczestnika spotkania w formie warsztatów, materiały edukacyjne (teczka warsztatów, kompendium wiedzy) i poczęstunek. Na początku odpowiadali za to profesjonaliści.
– **Stopniowo sprawami organizacyjnymi** zaczęli zajmować się uczestnicy spotkania (przygotowanie poczęstunku, herbaty, naczyń, wspólne sprzątnięcie po spotkaniu).
– **Spotkania odbywały się systematycznie**, wprowadzono elementy edukacyjne zgodne z potrzebami rodzin, w tym szkolenia zewnętrzne. Spotkania koncentrowały się na wzmocnieniu osobistych kompetencji, poczucia własnej wartości, realizacji zainteresowań i aktywności, współpracy i wymiany pomiędzy członkami grupy.

WSPÓŁPRACA:

– Rodziny zaczęły spotykać się poza spotkaniami grupy, kilka osób wyjechało na wspólne wakacje, razem spędzają czas w weekendy. Wymieniają się lekturami, usługami, wzajemnie sobie pomagają.
– ŚDS nadal organizuje wspólne aktywności (np. zajęcia zumby, wyjścia na koncerty).

WZMOCNIENIE:

– Spotkania grupowe wciąż odbywają się regularnie, rodziny potrafią podejmować wspólne działania, aktywnie angażują się w różnorodne procesy w lokalnej społeczności (projekty budżetu partycypacyjnego, tworzenie grup nacisku we współpracy z lokalnym samorządem).
– Rodziny wspierają się podczas choroby czy w razie innej potrzeby, dowożą dzieci innych rodzin do miejsca aktywności.
– Rodziny znajdują czas na własną aktywność, organizują opiekę nad osobami z NI (angażują inne osoby z grupy rodzinnej czy przyjacielskiej).
– Wzrasta akceptacja rodzin dla działań wzmacniających samodzielność osób z NI, dobra współpraca rodzin z zespołem organizacji placówki i między sobą (również z osobami, które nie biorą udziału w zajęciach).
– Przygotowują rozwiązania na wypadek swojej niesamodzielności lub śmierci, wzmacniają relacje koleżeńskie swoich niepełnosprawnych dzieci, aranżują wyjścia do kawiarni czy na spacer.

Procesy grupowe mają określoną dynamikę. Pewne jest, że nieuchronnie nadejdzie faza kryzysu.

KRYZYS

Każda grupa przechodzi przez ten etap. O ile kryzys może grupę wzmocnić, to rozpad nie daje szans na reaktywację grupy w niedługim czasie. Rozpadowi grupy mogą zapobiegać: otwartość na nowe osoby (nowe osoby mogą włączyć się w działania, dotychczasowi członkowie mogą odejść), podtrzymywanie dodatkowych aktywności (sportowych, kulturalnych, towarzyskich), zapraszanie specjalistów z zewnątrz, zapewnienie przestrzeni członkom grupy na dzielenie się swoimi doświadczeniami, realizacja aktywności, szkoleń, warsztatów w odpowiedzi na potrzeby grupy.

Edukacja jest procesem, który może, a nawet powinien być elementem działań podczas wszystkich etapów. Poniżej wymieniono przykładowe (zrealizowane) w grupie rodzin w ŚDS tematy szkoleń, warsztatów:
– **„Dorosłość, marzenia i możliwości”** – wspólne warsztaty dla osób z NI i ich rodzin, uwzględniające perspektywę osób z NI i ich rodzin.
– **„Jak prosić, zwracać się o pomoc?”** – trening umiejętności proszenia o pomoc i dziękowania.
– **„Dorosłe dziecko”** – rozmowy o zależności osoby z NI od rodziny, wzmacniania jej niezależności, usamodzielnianiu, rozumnym wspieraniu, nadopiekuńczości, wyręczaniu, ubezwłasnowolnieniu faktycznym, wzmacnianiu bezradności.
– **„Zaakceptować seksualności dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną”.** Kilkukrotne spotkania z prawnikiem.

Oczywiście tematy szkoleń i warsztatów powinny odpowiadać na potrzeby grupy. Gdy organizacja nie dysponuje wszechstronnym zespołem specjalistów, warto zaprosić specjalistów z zewnątrz.

V. WYZWANIA WE WSPÓŁPRACY Z RODZINAMI

Jest kilka obszarów wymagających szczególnej uwagi w procesie współpracy z rodzinami, są to:
– otwarcie na nowe znajomości, obdarzenie zaufaniem ludzi z otoczenia osoby z NI (Kręgu Wsparcia),
– działania wzmacniające samodzielność osoby z NI – proces osiągania zaradności życiowej (adekwatnie do realnych możliwości),
– gotowość do zobaczenia życia osoby z NI, często już dorosłego dziecka, w perspektywie czasowej i podjęcie działań zabezpieczających tę osobę w sytuacji, gdy rodzice nie będą mogli pełnić funkcji opiekuńczej,
– współpraca z rodzeństwem osób z NI.

OTWARCIE NA NOWE RELACJE

Życie społeczne jest naturalną potrzebą ludzi. Od zarania dziejów nawiązujemy kontakty z przedstawicielami naszego gatunku. To współdziałające grupy pozwoliły przeżyć plemionom nawet okres zlodowacenia czy wędrówek ludów. Obecnie nowe technologie pozwalają utrzymać kontakty z ludźmi na całym świecie. Wirtualne spotkania są cennym uzupełnieniem relacji towarzyskich i rodzinnych, mogą edukować, dostarczać rozrywki, lecz nie zastąpią osobistych spotkań i lokalnych społeczności. Rodzice osoby z NI nie należą do Kręgu Wsparcia, ale osoby z Kręgu Wsparcia będą się z nimi kontaktować. Dlatego powinni oni otworzyć się na kontakty międzyludzkie. Nawiązanie nowych relacji, reaktywowanie relacji z przeszłości, zgoda na obecność w życiu osoby z NI innych ludzi niż rodzina – to wszystko wymaga dużej dojrzałości. Rodzina często ogranicza relacje społeczne z uwagi na niepełnoprawność dziecka, ze względu na trudności w organizacji codziennego życia (połączenie rehabilitacji, edukacji, pracy zawodowej, opieki nad osobą z niepełnosprawnością) czy z obawy przed reakcjami otoczenia na niepełnosprawność.

Dlatego proces otwarcia się rodziny jest trudny, ale możliwy. Trzeba pogodzić się z tym, że w życiu osoby z NI pojawią się kolejne osoby, więcej czasu zacznie ona spędzać poza domem. W niektórych obszarach jej życie będzie toczyło się poza rodziną. To proces, który towarzyszy dorastaniu. Lęk rodziców jest zupełnie zrozumiały, jednak nawet jeśli zamkną dziecko we własnym kręgu, przyjdzie czas, gdy już nie będą dalej go chronić. Nauczenie dziecka strategii obronnych jest skuteczniejszą ochroną niż jego izolacja. Trudniejsze zadanie stoi przed rodzinami (i profesjonalistami) wtedy, gdy rodziny od długiego czasu żyją

w odosobnieniu. Wtedy proces otwarcia jest zadaniem całej rodziny. Kolejne osoby w życiu łatwiej zaakceptować niż otworzyć drzwi od dawne zamknięte dla ludzi z zewnątrz. Autorzy książki Bezpieczeństwo i ochrona (Etmanski, Collins, Cammack, 2015, s. 23–24) zauważają, że aby w życiu osoby z NI pojawili się inni ludzie, musimy ona zrobić dla nich miejsce.

Proces ten wymaga od rodzin: otwarcia się, proszenia i pokładania wiary.

OTWARCIE SIĘ

Kluczowe znaczenia ma takie przemodelowanie planu funkcjonowania osoby z NI, aby znalazła ona czas na pogawędki, wyjście po zakupy, pójście do kina czy kawiarni. Relacje wymagają wzajemności. Nie wystarczy zaprosić lub przyjąć zaproszenie. Relacjom trzeba poświęcić czas dbać o nie, w przeciwnym razie zanikną. Wzajemności można się nauczyć – początkowo w ramach zadania do wykonania, a później poprzez naturalny dla człowieka proces wymiany i zaangażowania. Proste gesty i aktywności, takie jak krótkie rozmowy z mijanym na schodach sąsiadem, zaproszenie na herbatę koleżanki z pracy, umówienie się do kina ze znajomymi z pracy, mogą pomóc osobom z NI i ich rodzinom otworzyć się na nowe kontakty. Warto pamiętać, że rozwój relacji wymaga czasu i pielęgnacji. Gdy zadbamy o nie odpowiednio wzmacniają się.

PROSZENIE

To jedno z najtrudniejszych zadań. Gdy kogoś o coś prosimy, istnieje ryzyko, że zostaniemy zranieni. Druga osoba może nam odmówić. Możemy też uznać, że wyrazi zgodę na naszą prośbę tylko z litości, a nie dlatego, że nie kieruje się sympatią czy własną potrzebą. Przypisujemy innym rożne intencje przez pryzmat naszych własnych domysłów, lęków, często niskiego poczucia wartości, bagażu doświadczeń, a to wyklucza racjonalną ocenę sytuacji. Dlatego warto popracować nad swoją postawą. Trzeba pamiętać, że nawet najlepiej napisany testament, duża suma pieniędzy, piękne mieszkanie, opłaceni opiekunowie, nie zapewnią osobie z NI godnego i bezpiecznego życia. Mogą natomiast zrobić to ludzie połączeni więzami przyjaźni, sympatii i troski o osobę z NI.

POKŁADANIE WIARY

Czasem trudno uwierzyć, że nawet osoba niesamodzielna jest w stanie pozytywnie oddziaływać na ludzi ze swojego otoczenia. Rodziny sceptycznie przyjmują informację, że ich osobiste doświadczenie może być również udziałem innych osób. Większość osób, które spotkały na swojej drodze osobę z NI, opisuje tę relację jako ważną, zmieniająca priorytety, hierarchię potrzeb, wzbogacającą. Przed kilku laty ŚDS, w którym pracuję, odwiedziła ekipa telewizyjna. Jej członkowie po raz pierwszy mieli kontakt z osobami z NI. Byli zauroczeni energią podopiecznych placówki, ich otwartością i umiejętnościami. Po skończeniu zdjęć do reportażu przyznali, że nie zdawali sobie wcześniej sprawy, że osoby z NI mogą być tak szczęśliwe.

Każda osoba ma w sobie potencjał, którym może podzielić się z otoczeniem. „nie trzeba mieć matury, żeby być szczęśliwym człowiekiem".
Każda osoba jest wstanie podzielić się czymś z otoczeniem, ma zdolności i dary. Zadaniem dla inkluzywnej społeczności jest umożliwienie tego wszystkim swoim członkom.

DZIAŁANIA WZMACNIAJĄCE SAMODZIELNOŚĆ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Kolejnym zagadnieniem stanowiącym wyzwanie w pracy z rodzinami jest zainspirowanie ich członków, aby stali się rzecznikami (ambasadorami) procesu wzmacnia samodzielności (zaradności) swoich dzieci. Zaradność wiąże się wysokim poziomem kompetencji społecznych. To umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach, będąca efektem wychowania oraz indywidualnych doświadczeń. Na funkcjonowanie osoby w NI w tym obszarze decydujący wpływ ma rodzina, w której ta osoba dorasta. Nieodpowiednie warunki do rozwoju samodzielności to np. brak adekwatnych wzorców radzenia sobie w życiu i brak stymulacji do rozwijania zaradności. Zgodnie z psychospołeczną teorią rozwoju Erika Eriksona (https://psychoterapia-mozaika.pl/teoria-rozwoju-psychospolecznego-wedlug-eriksona), zaradność życiowa jest kompetencją, która rozwija się w okresie środkowego dzieciństwa. Jej przeciwieństwem jest poczucie niższości, a także doświadczenia związane z niepowodzeniami w zakresie samodzielnych działań, deficyty utrudniające skuteczne radzenie sobie z życiem. Barierą są nadopiekuńcze lub nadmiernie wymagające postawy rodziców oraz ograniczenie niepełnosprawnemu dziecku (również dorosłemu) możliwości dokonywania wyborów, podejmowania decyzji oraz doświadczania ich skutków.

Niemożność rozwinięcia osobistej zaradności może skutkować powstaniem niekorzystnego wzorca zachowań. Oczywiście nauka samodzielności może wiązać się z pewnymi kosztami (stłuczone szklanki, spóźnienie na zajęcia, założenie zbyt przewiewnego ubrania w chłodny dzień, wydanie kieszonkowego na słodycze, późny powrót do domu), ale zdecydowanie warto je ponieść. Osoba, która ma możliwość popełniania błędów, uświadamia sobie, że każde działanie lub jego brak ma konsekwencje. Trzeba przy tym podkreślić różnicę między zależnością i bezradnością – osoby zależne, wymagające wsparcia, nie muszą być bezradne. Warto pomagać im w zdobywaniu umiejętności radzenia sobie w różnych sytuacjach. Podjęte zbyt późno treningi samodzielności i uniemożliwianie popełniania błędów mogą prowadzić do wyuczonej bezradności.

Teorię wyuczonej bezradności przedstawił w ujęciu psychologii Martin E.P. Seligman. Autor dostrzegł związek zaradności z poczuciem kontroli nad sytuacją i bezradności z brakiem wpływu na sytuację. Genezę syndromu wyuczonej bezradności wiąże z doświadczaniem serii wydarzeń, w których osoba nie mogła poradzić z sobie z zadaniem, wyzwaniem bądź jakąś czynnością, np. wskutek wyręczenia. Powtarzanie takich sytuacji można określić mianem treningu bezradności. Gdy osoba traci przekonanie o możliwości kontrolowania sytuacji, nie dostrzega związku pomiędzy działaniem a jego rezultatem i rezygnuje z aktywności. Obserwacje pokazują, że może to doprowadzić do podejmowania nieracjonalnych działań lub

powtarzania nieskutecznych wzorców zachowań. Koncepcja wyuczonej bezradności znajduje zastosowanie w zakresie udzielania wsparcia osobom niezaradnym czy biernym. Często widać takie postawy podczas pracy z osobami z NI, a także ich rodzinami. Mechanizm uczenia się bezradności jest zawsze podobny i nie musi wcale dotyczyć niepełnosprawności. Niepełnosprawność wiąże się jednak z większą pokusą bycia bezradnym. Zawsze jednak istnieje możliwość zmiany. Choć zaradność bywa postrzegana jako zagrożenie, a wyręczanie i ochrona jawią się jako konieczność, warto wyobrazić sobie osobę z NI w przyszłości, kiedy już zostanie pozbawiona opieki rodziców. Wtedy jej bezradność będzie zagrażająca, a na zaspokojenie większości potrzeb będzie musiała czekać. W efekcie pojawią się frustracja i brak poczucia bezpieczeństwa. Odmawianie osobom z NI możliwości wyboru jest często motywowane, nieuświadomionym lękiem przed ich niezależnością i porażkami, z jakimi będą musiały się zmierzyć. Kompromis pomiędzy ochroną a zaradnością jest jednak możliwy.

Osoby z NI demonstrują często szeroki wachlarz umiejętności, czasem wbrew logice. Na przykład osoba niepotrafiąca czytać i nierozpoznająca liczb jest w stanie samodzielnie poruszać się po Warszawie komunikacją miejską i trafić do każdego miejsca, w którym była choć raz. Inna osoba, która nie zna wartości pieniędzy i nie potrafi czytać, robi zakupy adekwatnie do posiadanych środków (wie, że za monetę 2 zł kupi kilka kajzerek, za 5 zł cukier lub sok, za różowy banknot kolejne rzeczy). Oczywiście liczy na uczciwość sprzedających, ale nigdy się nie zawiodła. Obecnie nauczyła się korzystać ze smartfona i samodzielnie złożyła reklamację na słuchawki, które przestały działać na drugi dzień po zakupie. Kolejna osoba, mimo że pozornie nie komunikuje się z otoczeniem, potrafi założyć prawidłowo przygotowane ubranie, skutecznie poinformować otoczenie, że potrzebuje iść do toalety. Gdy zbliża się pora wyjścia do domu, samodzielnie idzie do szatni i zaczyna się przebierać. Uważnie obserwuje otoczenie i reaguje, gdy ktoś z kolegów po wstaniu nie przysunie krzesła do stołu lub nie odniesie talerza do zlewu. Warto więc dać osobom z NI szansę na działanie i robienie błędów, czyli uczenie się przez doświadczenie.

WSPÓŁPRACA Z RODZEŃSTWEM

Konsekwencje niepełnosprawności jednego z dzieci są doświadczane nie tylko przez rodziców, a również przez pełnosprawne rodzeństwo. Badania nad psychospołeczną sytuacją rodzeństwa są prowadzone od lat 70. XX wieku. Początkowo badania koncentrowały się na negatywnych skutkach dorastania z niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Później zauważono, że taka sytuacja sprzyja wzrostowi empatii, tolerancji, wspiera kształtowanie dojrzałej osobowości. Dzieci te w czasie dorastania często wybierają profesje związane z pomaganiem innym. Są otwartymi zaangażowanymi i empatycznymi ludźmi. Bywa jednak, że rodzice przemęczeni codzienną pracą, rehabilitacją i opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym lekceważą potrzeby pozostałych dzieci, które dorastając, doświadczają wielu trudności. Bezpośrednie działania skierowane do rodzeństw mogą bazować na organizowaniu warsztatów tematycznych, grup wsparcia, kręgów dyskusyjnych połączonych z informowaniem o rożnych aspektach niepełnosprawności intelektualnej. Trzeba zauważyć,

że udział w takich przedsięwzięciach jest krokiem ku wyjściu z izolacji czy samotności i to niezależnie od wieku objętej nimi osoby. Korzystnie wpływa również na tworzenie sieci wsparcia społecznego.

IV. PODSUMOWANIE

Niniejsze opracowanie jest sentencjonalnym opisem teorii i doświadczeń w obszarze współpracy profesjonalistów z rodzinami osób z NI. Nawiązano do kanadyjskich doświadczeń będących inspiracją do myślenia i planowania przyszłości osób z NI w Polsce i rozwoju modelu Kręgów Wsparcia w lokalnych społecznościach.

Przyszłość osób z NI w Polsce jeszcze niedawno była wynikiem zbiegu okoliczności, a nie planowania. Najczęściej wybieranym rozwiązaniem w sytuacji niepełnosprawności lub śmierci opiekunów było umieszczenie osoby z NI w domu pomocy społecznej, co skutkowało zerwaniem więzów ze środowiskiem lokalnym, historią życia, przyjaźniami, upodobaniami. Zmiana tej sytuacji i umożliwienie osobom z NI prowadzenia godnego i bezpiecznego życia w znanej społeczności, nawet gdy rodzina nie może zapewnić wsparcia, wymaga współpracy różnorodnych środowisk: osób z NI i ich rodzin, lokalnych społeczności, profesjonalistów, instytucji. Szczególnie ważna rola przypada w tym procesie rodzicom. Niepełnosprawność dziecka jest ogromnym wyzwaniem i wpływa na wszystkich członków rodziny. Determinuje to kształtowanie się kompetencji społecznych i praktycznych osoby z NI.

Kluczowym obszarem jest rozwój samodzielności osoby z NI. Chodzi o samodzielność rozumianą nie tylko jako umiejętność wykonywania czynności dnia codziennego, poruszania się, komunikowania (bez pomocy lub z tylko wsparciem ograniczonym do niezbędnego minimum), ale też jako pewną postawę życiową pozwalająca na autonomię, dokonywanie własnych wyborów, posiadanie własnych sądów i wyrażanie opinii, a także otworzenie się na relacje, tworzenie planów, dążenie do ich realizacji. Mimo trudności, jakich doświadcza rodzina osoby z NI, może ona zauważyć korzyści wynikające ze wzmocnienia samodzielności i tworzenia relacji społecznych niepełnosprawnego dziecka. Istotne są różnorodne aspekty współpracy z rodzinami w placówkach zajmujących się rehabilitacją społeczną i zawodową osób z NI. Jest to współpraca oparta na zaufaniu i partnerstwie, a nie dominującej roli profesjonalistów.

Skutkuje ona możliwością przekształcania się grupy mało znających się osób w środowisko aktywnych rodziców/opiekunów akceptujących dorosłość dziecka z NI i wspierających jego samodzielność, gotowych postrzegać życie niepełnosprawnego, często już dorosłego dziecka, w perspektywie czasowej i podejmujących działania zabezpieczające na wypadek niemożności pełnienia funkcji opiekuńczej, realizujących inne

role społeczne poza byciem rodzicem niepełnosprawnego dziecka i wspierających się wzajemnie. Najważniejszym rezultatem jest perspektywa dobrego życia i bezpiecznej przyszłości osoby z NI oraz możliwości jakie otwierają rozsądnie wspierający ją bliscy.

VII. BIBLIOGRAFIA

N. Atkinson, M. Crawforth, *All in the Family: Siblings and Disability*, NCH Action for Children, London 1995.

I. Chrzanowska, *Zaniedbane obszary edukacji*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2009.

Z. Gajdzica, M. Rembierz (red)., *Bezradność. Interdyscyplinarne studium zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005.

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

Z. Gajdzica, M. Rembierz (red.), *Bezradność. Interdyscyplinarne studium zjawiska w kontekście zmiany społecznej i edukacyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2005

A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, (red) *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak" Warszawa 2007.

P. Jurkiewicz, *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2017.

Cz. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnoprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej 6*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2007.

M. Kwiecińska-Zdremka (2005), B*ezradność w ujęciu socjologii i psychologii* [w]:
G. Mikołajczyk-Lerman, *Między wykluczeniem a integracją*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2013.

J. Ostrowska, J. Sikorska, B. Gąciarz*, Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*, ISP, Warszawa 2001.

E.P. Seligman, *Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie?*, Media Rodzina, Poznań 1998.

A. Żyta, *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, [w:] B. Cytowska (red.), Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2011.

P. Jordan, (2020), *Planowanie skoncentrowane na osobie, materiał edukacyjny*
www.kregiwsparcia.pl
www.plan.ca
http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,53,konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych
https://psychoterapia-mozaika.pl/
http://www.niepelnosprawni.gov.pl/art,53,konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych

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