



ŚRODOWISKOWY DOM SAMOPOMOCY W KRĘGACH WSPARCIA

Autorzy:

Beata Brzuchacz, ŚDS PSONI Koło w Jarosławiu
Małgorzata Bortko, ŚDS Rydygiera Warszawa
Paweł Jordan, Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS
Aleksandra Kojtych, ŚDS PSONI Koło w Elblągu
Magdalena Mendyk, ŚDS PSONI Koło w Gdańsku
Aneta Radlińska, ŚDS PSONI Koło w Gdańsku
Judyta Rościszewska, ŚDS Rydygiera Warszawa
Natalia Zygmunt ŚDS PSONI Koło w Jarosławiu
Agnieszka Żyta, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Redakcja

Agnieszka Żyta, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

Organizatorzy:

Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS
Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Koło Gdańsk

Dofinansowanie: Fundacja Valores



Kwiecień 2023



SPIS TREŚCI

Wstęp	3
I. Środowiskowy dom samopomocy w Kręgach Wsparcia - założenia ogólne	5
1.1. Model Kręgów Wsparcia - założenia	5
1.2. Środowiskowy dom samopomocy (ŚDS) - zasady funkcjonowania, cele, zadania	6
1.3. Samostanowienie i empowerment - ich miejsce w życiu osoby z niepełnosprawnością	8
1.4. ICF i model biopsychospołeczny	10
1.5. Środowiskowy dom samopomocy w Kręgach Wsparcia - cztery filary	11
II. Planowanie skoncentrowane na osobie w środowiskowym domu samopomocy (ŚDS)	16
2.1. Planowanie Skoncentrowane na Osobie (PSO) - różnica podejść	16
2.2. Etapy i kroki PSO w środowiskowym domu samopomocy	19
2.3. Dlaczego warto wprowadzać PSO w ŚDS?	25
III. Partnerska współpraca z rodzinami	29
3.1. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną	29
3.2. Współpraca z rodzinami	31
3.2.1. Współpraca indywidualna	33
3.2.2. Współpraca grupowa	37
IV. Środowiskowy dom samopomocy w społeczności lokalnej	43
4.1. Miejsce ŚDS w społeczności lokalnej – założenia ogólne	43
4.2. W kierunku inkluzji społecznej	44
4.3. Włączanie wolontariuszy i stażystów do współpracy w środowiskowym domu samopomocy	49
4.4. Świat usług lokalnych	53
4.5. Budowanie Kręgów Wsparcia	53
4.6. Wymiary pracy w społeczności	56
V. Środowiskowy dom samopomocy - placówka ucząca się	57
5.1. Tworzenie podmiotowej społeczności. Uczestnicy - kadra	57
5.2. Praca metodą społeczności terapeutycznej	59
5.3. Wsparcie i rozwój kadry	61
Refleksje końcowe	64
Bibliografia	65

Wstęp

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON) (2006) zobowiązuje państwo do stworzenia osobom z niepełnosprawnościami warunków do godnego życia i pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Oznacza to m.in., że osoby te – podobnie jak ludzie bez niepełnosprawności - nie powinny ograniczać swojej aktywności społecznej tylko do miejsca zatrudnienia lub placówki wsparcia. Mogą rozwijać swoje zainteresowania, prowadzić satysfakcjonujące życie towarzyskie i rodzinne, być odbiorcami i twórcami dóbr kultury. Ośrodek oferujący wsparcie powinien być miejscem, w którym osoba z niepełnosprawnością rozwija kompetencje osobiste oraz społeczne pozwalające na bezpieczne i twórcze funkcjonowanie w innych miejscach w społeczności (poza środowiskiem osób niepełnosprawnych i profesjonalistów). Takie postrzeganie roli środowiskowego domu samopomocy (ŚDS) zobowiązuje do wprowadzenia zmian w filozofii działania oraz metodyce pracy. Może wiązać się z dokonaniem odpowiednich zapisów na ten temat w dokumentach organizacyjnych. ŚDS powinien być ważnym fundamentem modelu Kręgów Wsparcia i pracy środowiskowej realizującym zadania KPON (2006).

ŚDS w Kręgach Wsparcia opiera się o 4 filary: 1) planowanie skoncentrowane na osobie, 2) partnerska współpraca z rodzinami, 3) współpraca ze społecznością lokalną i 4) tworzenie społeczności uczącej się. W praktyce wypracowuje zmianę w funkcjonowaniu placówki wdrażając jeden z postulatów zawartych w Strategii na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030, uchwalonej przez rząd 15 lutego 2021 r. (<https://niepelnosprawni.gov.pl/p,170,strategia-na-rzecz-osob-z-niepelnosprawnosciami-2021-2030>, dostęp: 17.04.2023). W punkcie I.3.6 Strategii czytamy: „Praca ŚDSów zostanie ukierunkowana na maksymalne wykorzystywanie potencjału osoby i jej środowiska w celu umożliwienia osobie jak najbardziej niezależnego życia (m.in. z wykorzystaniem kręgów wsparcia). Nacisk w pracy ŚDSów zostanie również położony na nabywanie przez osoby umiejętności i kompetencji pozwalających im pozostać lub zacząć funkcjonować w społeczności lokalnej. Działanie zakłada wdrożenie w ramach pracy ŚDS planowania skoncentrowanego na osobie (person-centered-planning), w celu m.in. indywidualizacji wsparcia, holistycznego podejścia do potrzeb osoby oraz zwiększenia samostanowienia.”(<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>, s.116-117). W punkcie I.3.7 natomiast podkreśla się, że „Kręgi wsparcia zakładają stworzenie wokół osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej potrzebami, kręgu osób wspierających, łączących wsparcie formalne (np. asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej, terapeuta, prawnik) i nieformalne (rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, sprzedawca w lokalnym sklepie).” (<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>, s.119)

Uchwalona przez Radę Ministrów w czerwcu 2022 Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna do roku 2030 (z perspektywą do 2035) (<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WMP20220000767>, dostęp: 17.04.2023) zakłada realizację procesu deinstytucjonalizacji, czyli przechodzenia od opieki o charakterze instytucjonalnym do wsparcia i opieki świadczonej w środowisku rodzinnym i społeczności lokalnej. To założenie bliskie jest idei ŚDS w Kręgach Wsparcia.

Niniejsza pozycja powstała przy współudziale grupy edukacyjno – wsparciowej ŚDS, uczestniczącej w tworzeniu modelu ŚDS w Kręgach. W grupie uczestniczy dziesięć placówek z różnych rejonów kraju:

- ŚDS PSONI Grochowska Warszawa,
- ŚDS PSONI Elbląg,
- ŚDS PSONI Ostróda,
- ŚDS PSONI Jarosław,
- ŚDS PSONI Gdańsk,
- ŚDS PSONI Przemysł,
- ŚDS z Żelaznej Góry (Stowarzyszenie „Ostoja Warmińska”),
- ŚDS Rydygiera Warszawa,
- ŚDS „Chata z pomysłami” Warszawa,
- WTZ PSONI Gdańsk
- ŚDS Dom Marzeń z Gdyni

Proces edukacyjny wspiera Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych BORIS we współpracy z PSONI Koło Gdańsk.

Chcielibyśmy serdecznie podziękować całej społeczności tych placówek. Wasze zaangażowanie, doświadczenia pozwoliły i nadal pozwalają budować oraz rozwijać założenia ŚDS w Kręgach Wsparcia. Niniejsza publikacja jest opisem zasad działania tego modelu.

I. Środowiskowy dom samopomocy w Kręgach Wsparcia - założenia ogólne

1.1. Model Kręgów Wsparcia - założenia

Model Kręgów Wsparcia ma na celu tworzenie warunków do dobrego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) oraz ich rodzin w społeczności lokalnej. Wytwarza nowe podejście, wytyczając wizję inkluzji osób z NI w społeczności lokalnej z naciskiem na osobiste sieci wsparcia i relacji. Kładzie akcent na włączanie osób z niepełnosprawnościami do głównego nurtu życia w społeczności. Podkreśla znaczenie podmiotowości i empowermentu osób z NI, oraz rolę rodzin i społeczności w podnoszeniu jakości życia. To praca nad zabezpieczeniem bezpiecznej przyszłości zwłaszcza w sytuacji, gdy rodzice odejdą. Ma to prowadzić do umożliwienia bezpiecznego dalszego życia osoby z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej (przy koniecznym dostosowanym do indywidualnych potrzeb wsparciu). Liczne przykłady pozytywnej zmiany w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzin w Polsce potwierdzają słuszność podejmowanych działań i dają szansę na nowy paradygmat współpracy środowiskowej. Więcej o Kręgach Wsparcia można przeczytać na stronie www.kregiwsparcia.pl. (dostęp: 17.02.2023).

Model opiera się o: planowanie skoncentrowane na osobie, współpracę partnerską z rodzinami oraz pracę w społeczności i tworzenie kręgów wsparcia (Jordan 2021a). Te filary wyznaczają także kluczowe obszary działania środowiskowego domu samopomocy (ŚDS) w Kręgach, uzupełnione zostały o aspekt rozwoju instytucjonalnego. Taki środowiskowy proces powinno się rozpocząć od najmłodszych lat i dlatego proponowany jest też model *Szkoły w Kręgach Wsparcia*, który jest oparty o te same wartości i założenia.

„Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują zindywidualizowanego wsparcia w różnych sferach życia. Nowe zadania, kontakty społeczne, poszerzanie kręgu doświadczeń życiowych poprawia jakość ich życia oraz sprzyja rozwijaniu autonomii i podmiotowości (...) Wspólne działania, wzajemne poznawanie się, kreowanie nowych rozwiązań i budowanie sieci wsparcia społecznego pozwalają zaspokajać potrzeby wielu osób. Nie tylko tych, którzy z racji swoich deficytów wymagają wsparcia otoczenia w różnych sprawach codzienności, ale także ich bliskich oraz innych osób. Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną mogą pozostać w swoim środowisku, pogłębić kontakty, wzmocnić swoje

umiejętności, poprawić relacje. Rodziny (rodzice, opiekunowie, inni członkowie rodzin) mają szansę na zminimalizowanie swoich obaw o przyszłość niepełnosprawnego dziecka/brata/siostry, zyskują poczucie sprawstwa i bezpieczeństwa, otrzymują wsparcie społeczne innych osób. Przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, zaangażowani członkowie społeczności lokalnej zyskują szansę na rozwijanie swojego potencjału osobistego, zaspokajanie potrzeb społecznego kontaktu, rozbudowywanie sieci wsparcia społecznego” (Żyta, 2020, s. 118).

Konsekwencją niepełnosprawności intelektualnej w znaczącej liczbie przypadków są trudności w funkcjonowaniu społecznym. Większość osób z niepełnosprawnością zmaga się z poczuciem osamotnienia, ponieważ nie jest w stanie samodzielnie zadbać o jakość relacji, utrzymać i zadbać o własne granice, czy uwierzyć w siebie. Kręgi Wsparcia są ideą promującą proces nawiązywania i podtrzymywania więzi społecznych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Włączanie ich do życia w relacji z drugim człowiekiem, stanowi istotny czynnik wzmacniania samodzielności oraz wyjścia poza teren własnego domu czy mieszkania.

Placówki wsparcia dziennego dla dorosłych wychodzą temu naprzeciw. Jednym z głównych i znaczących miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin jest środowiskowy dom samopomocy. Taki proces powinno się rozpocząć od najmłodszych lat i dlatego wypracowany został też model *Szkoły w Kręgach Wsparcia*, który jest oparty o te same wartości i założenia.

1.2. Środowiskowy dom samopomocy (ŚDS) - zasady funkcjonowania, cele, zadania

Środowiskowy dom samopomocy jest miejscem dedykowanym głównie osobom z niepełnosprawnością intelektualną, a także z różnymi dysfunkcjami neurorozwojowymi. To placówka wsparcia dziennego pracująca przez pięć dni roboczych w tygodniu: od poniedziałku do piątku, przez osiem godzin dziennie. Uczestnikami domu są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zostały tam przyjęte na podstawie ważnej decyzji administracyjnej. Wszyscy są pełnoletni, w przedziale wiekowym między 25 - 65 lat. Są to w większości absolwenci placówek oświatowych i nie uczęszczają do innej placówki pracującej na podobnych zasadach. Powodem może być to, miejsca te nie spełniają ich oczekiwań lub nie są dopasowane do ich możliwości i potrzeb.

Środowiskowy dom samopomocy to jednostka organizacyjna pomocy społecznej, działająca na zasadach zadania zleconego samorządom, fundacjom, stowarzyszeniom.

Funkcjonowanie środowiskowych domów samopomocy określa ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j.: Dz. U. z 2016 r. poz.930 z późn. zm.) i rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. z 2010 r., Nr 238, poz.1586 z późn. zm.), a także Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 24 stycznia 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U.2020, poz. 249).

Działania ŚDS opierają się o statut, regulamin, program działalności, plan pracy oraz wewnętrzną dokumentację wsparcia uczestników. Przyjęcie do placówki następuje na wniosek osoby z niepełnosprawnością w formie pisemnej. Wniosek składa się do ośrodka pomocy społecznej właściwego ze względu na miejsce zamieszkania. Dokumenty wymagane do przyjęcia to: 1) zaświadczenie od lekarza psychiatry lub neurologa o występowaniu lub braku zaburzeń psychicznych, 2) zaświadczenie od lekarza rodzinnego o stanie zdrowia, braku przeciwwskazań do udziału w zajęciach domu wraz z informacją o sprawności w zakresie lokomocji, 3) orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Na wniosek Ośrodka Pomocy Społecznej Kandydat jest kierowany do określonego ŚDS. Kierownik ŚDS lub osoba przez niego upoważniona (np. zastępca kierownika), po przeprowadzeniu wywiadu z Kandydatem i jego rodziną, opiekunami lub innymi osobami sprawującymi bezpośrednią opiekę nad Kandydatem, po zapoznaniu się z jego sytuacją życiową, stanem zdrowia oraz funkcjonowaniem psychofizycznym, ustala termin przyjęcia do domu. Osoba przyjęta po raz pierwszy do środowiskowego domu samopomocy, otrzymuje skierowanie na okres próbny, nie dłuższy niż 3 miesiące. Po dokonaniu oceny możliwości przez zespół wspierająco – aktywizujący podejmowana jest decyzja o przedłużeniu pobytu i ustaleniu planu lub jego zakończeniu.

Skierowanie do domu następuje w drodze decyzji administracyjnej (<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20200000249/O/D20200249.pdf>.
dostęp: 17.02.2023).

Głównym celem działań podejmowanych w ŚDS jest utrzymanie uczestników w ich środowisku społecznym oraz rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do codziennego funkcjonowania i samodzielnego życia. Jest to miejsce, gdzie osoba z NI jest stawiana w centrum wszelkich działań ją wspierających. Znaczący nacisk skupiony jest na wypracowaniu u uczestników domu samodzielności w zakresie zaspokajania głównych potrzeb interpersonalnych i zaradności życiowej na miarę ich możliwości. Aby mogło to być realizowane, pracownicy placówki aktywizują uczestników i umożliwiają rozwój ich

zainteresowań oraz osobistych uzdolnień i predyspozycji. Dzieje się to poprzez włączanie ich w aktywny udział w zajęcia grupowe oraz indywidualne.

Praca w ŚDS, to także reprezentowanie interesów osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej oraz kształtowanie akceptującej postawy środowiska wobec nich. Jednym z takich przykładów jest inicjatywa grupy self-adwokatów, podczas której osoby z niepełnosprawnością, będące jej członkiem, stają się rzecznikiem własnych praw. Potrafią decydować oraz zgłaszać na forum potrzeby swoje i innych osób z niepełnosprawnościami, podkreślając przy tym swoją wartość i podmiotowość. Działalność ŚDS wspiera także aktywizację społeczną i zawodową, rozumianą jako zespół działań zmierzających do osiągnięcia przez uczestników poprawy jakości życia i możliwej samodzielności poprzez zapewnienie wsparcia psychologicznego i terapeutycznego. Odbiorcami takich działań ośrodka stają się rodziny i bliscy osoby z NI. To często oni z lęku przed odrzuceniem i niezrozumieniem, wycofują się z otoczenia społecznego, bywają szczególnie obciążeni i zmęczeni, tracąc przy tym relacje z innymi oraz doświadczając radości z życia. Placówka ma również za zadanie nieustannie zmieniać postrzeganie i wizerunek osób z niepełnosprawnością w środowisku.

1.3. Samostanowienie i empowerment - ich miejsce w życiu osoby z niepełnosprawnością

Termin „samostanowienie” stał się popularny w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami w Polsce wraz z Konwencją ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, ratyfikowanej w naszym kraju w 2012 r. Wcześniej znacznie popularniejsze były określenia, takie jak: autonomia, niezależność, samodzielność (Żyta 2016). Najczęściej przytaczana definicja autorstwa M. L. Wehmeyera podkreśla, że samostanowienie to „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywania wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych” (Wehmeyer 1992). Podkreśla się, że samostanowienie stanowi swoisty proces, w którym zachodzi rozwój umiejętności, ważne są interakcje ze środowiskiem zewnętrznym oraz wsparcie ze strony innych. Do samostanowienia o sobie należy osobę z niepełnosprawnością przygotować poprzez wykształcenie i wspieranie pewnych postaw, zdolności oraz umiejętności. Chodzi o doprowadzenie jednostki do stawiania sobie własnych celów i przejmowanie inicjatywy, aby te cele zrealizować. Bardzo ważny w tym procesie jest kontekst środowiskowy, m.in. możliwości i wsparcie dostępne w najbliższym środowisku,

interakcje zachodzące między osobą a otoczeniem oraz tzw. konteksty ekologiczne (m.in. dom, placówka, do której uczęszcza, społeczność lokalna).

„Samostanowienie jako element rehabilitacji oraz podstawa do uznania niezależności, podmiotowości i godności każdej jednostki ludzkiej (niezależnie od jej kondycji zdrowotnej) jest jednym z podstawowych czynników ściśle związanych z jakością życia oraz osobistą niezależnością” (Żyta, 2106, s. 39). Jego znaczenie w życiu osoby z niepełnosprawnością wynika m.in. z tego, że:

- jest podstawowym prawem każdego człowieka,
- dotyczy wszystkich etapów życia,
- pozytywnie wpływa na rozwój i funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością oraz odgrywa ważną rolę w pozytywnym jej odbiorze przez otoczenie (Srednicka Rosser 2010),
- poprawia jakość życia jednostki (Schalock 1996).

Empowerment to inaczej upełnomocnienie czy nadanie władzy, które uznaje, że osoba niepełnosprawna jest zdolna do podejmowania decyzji oraz może działać w swoich sprawach osobistych oraz regulować je. Podkreśla się, że istotą tego działania jest wewnętrzne przekonanie o możliwości wpływania na otoczenie (Żyta, Ćwirynkało 2020). Jednocześnie takie podejście nie wyklucza wspierającej obecności innych osób np. asystentów.

Badania potwierdzają, że chociaż osoby z niepełnosprawnościami mają często niższy poziom samostanowienia i empowermentu (ze względu m.in. na mniejszą ilość okazji do dokonywania wyborów, wyrażania preferencji czy sprawowania kontroli nad swoim życiem), to mogą go podwyższyć. Warunkiem tego jest otrzymanie adekwatnego do potrzeb indywidualnych wsparcia od lat najmłodszych przez późniejsze okresy życia. Szczególnie ważne jest wspieranie w zakresie dokonywania wyborów, rozwiązywania problemów dnia codziennego, podejmowania decyzji, wyznaczanie sobie celów do realizacji, promowania bycia osobą stanowiącą o sobie (Żyta 2016). Szczególnie duże znaczenie mają warunki środowiskowe: stworzenie warunków do dokonywania wyborów oraz wspierający rodzaj środowiska zamieszkania i pracy osób z niepełnosprawnością. Środowiskowy dom samopomocy powinien stać się miejscem, w którym możliwości samostanowienia i empowermentu dzięki ścisłej współpracy ze środowiskiem lokalnym oraz promowania Kręgów Wsparcia pozwolą na rozwijanie potencjału osoby z niepełnosprawnością oraz rzeczywiste realizowanie jej podmiotowości.

1.4. ICF i model biopsychospołeczny

„W modelu medycznym niepełnosprawność postrzegana jest jako cecha czy też atrybut danej osoby; spowodowana bezpośrednio przez chorobę lub uraz wymaga podjęcia interwencji przez specjalistów z zakresu medycyny, aby zniwelować skutki danego problemu. (...) W opozycji do modelu medycznego utworzono model społeczny, w którym niepełnosprawność postrzega się jako problem społeczny, a nie atrybut człowieka. Punkt ciężkości przeniesiony został na otaczającą osobę niepełnosprawną środowisko, które może stanowić źródło wielu barier o zróżnicowanym charakterze. (...) Obydwa modele – medyczny i społeczny – prezentowały ograniczone spojrzenie na samą niepełnosprawność i konsekwencje związane z jej posiadaniem czy też nabyciem. Odpowiedzią na konieczność poszukiwania nowej koncepcji, która integrowałaby obydwie poprzednie podejścia, był model biopsychospołeczny. Niepełnosprawność postrzegano w nim jako konsekwencję oddziaływania czynników biologicznych, osobistych i społecznych. Zwracano uwagę na ich wzajemne interakcje mogące prowadzić do niepełnosprawności” (Byra, Boczkowska, Duda, 2016, s. 15-16).

W 2001r. utworzono Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF), która przedstawia niepełnosprawność w perspektywie biopsychospołecznej. Integruje elementy modelu medycznego, społecznego oraz wskazuje nową perspektywę zdrowia i niepełnosprawności – biologiczną, indywidualną i społeczną (WHO, 2007).

Koncentracja na podejściu biopsychospołecznym sprzyja traktowaniu osoby z niepełnosprawnością jako jednostki niezależnej, odwołując się do praw, jakie posiada oraz wartości, które są dla niej ważne. Dzięki syntezie trzech elementów tego modelu, osoba z niepełnosprawnością postrzegana jest jak każdy inny człowiek. Niepełnosprawność w ICF ujmowana jest jako zjawisko wielowymiarowe, skutek wzajemnych oddziaływań między osobą, a jej fizycznym i społecznym otoczeniem. Jest rezultatem interakcji między warunkami zdrowotnymi (choroby, zaburzenia, urazy) a czynnikami środowiskowymi i osobistymi – związanymi z człowiekiem (ICF, 2001).

Ważne staje się odwołanie do funkcjonowania i zasobów jednostki, uwzględnienie jej potrzeb i trudności, które jej towarzyszą oraz kontekstów, w których znajduje się. „ICF nie eksponuje zjawiska niepełnosprawności, lecz raczej osadza je w rozbudowanej perspektywie ludzkiego funkcjonowania. U podstaw znajduje się kondycja zdrowotna, która rozpatrywana jest z perspektywy możliwości danej osoby funkcjonowania w środowisku. Przyjmuje się tutaj założenie o dynamicznej i interakcyjnej naturze biologicznych, społecznych, osobistych

i środowiskowych czynników w determinowaniu zdolności człowieka do szeroko pojętego funkcjonowania. Struktura i funkcje ciała oddziałują na ludzką zdolność do funkcjonowania w określonym środowisku fizycznym i społecznym, ale też istotne jest uwzględnienie bezpośredniego wpływu tego środowiska na funkcjonowanie człowieka” (Byra, Boczkowska, Duda 2016, s.19).

1.5. Środowiskowy dom samopomocy w Kręgach Wsparcia - cztery filary

Praca w ŚDS w Kręgach Wsparcia opiera się o 4 kluczowe filary. Wyznaczają one najważniejsze obszary działania ŚDS.

Ryc.1. Filary w Kręgach Wsparcia



Źródło: opracowanie własne.

Planowanie skoncentrowane na osobie (PSO)

Najważniejszym założeniem w pracy z osobami z NI podczas tworzenia z nimi dobrego życia i sieci wsparcia jest planowanie skoncentrowane na osobie – PSO (Person-Centered-Planning). Jest to skupienie się na mocnych stronach, możliwych kompetencjach i zasobach,

a zupełne odwrócenie się od myślenia w kierunku braku umiejętności czy deficytów. U podstaw takiego myślenia i jednocześnie realizacji współpracy z osobami z niepełnosprawnością leży zasada empowermentu, czyli poważnego i dojrzałego postrzegania oraz traktowania osób z NI. Do dobrego i spełnionego życia ludzie ci - jak wszyscy inni - potrzebują relacji z drugim człowiekiem, poczucia i pewności, że są traktowani na równi. Konieczne jest podkreślanie, że funkcjonowanie społeczne oraz zaspokajanie potrzeb bliskości i samorealizacji są ważne dla osób z NI. Umożliwienie im doświadczania życia i podążania w kierunku obranych celów, a także wytyczania własnej ścieżki rozwoju jest głównym elementem projektowania oraz wsparcia w ramach planowania skoncentrowanego na osobie (PSO). Największy wachlarz zasobów umożliwiają placówki wsparcia dziennego. To środowiskowy dom samopomocy powinien być miejscem sprzyjającym i bezpiecznym, skoncentrowanym wokół osób z niepełnosprawnościami. Dzięki otwartej na zmiany i zaangażowanej pracy ludzi będących częścią tej społeczności, możliwe jest tworzenie i poszerzanie sieci relacji osobom z niepełnosprawnością. Podejście skoncentrowane na osobie pozwala rozpoznać środowisko lokalne w poszukiwaniu zainteresowanych współpracą sojuszników. Warto zatem podkreślić, iż ostatecznie chodzi o wydobywanie tego, co dla danej osoby z NI jest wartościowe, ważne, a nie tego, co terapeuta czy asystent mógłby uznawać za istotne. To PSO stale przypomina nam (osobom pracującym z ludźmi z NI) o tym, że jesteśmy zobligowani do zachowania uważności na drugiego człowieka i wyzbywania się stereotypowego podejścia do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

Partnerska współpraca z rodzinami

Na współpracę oraz chęć do pracy wspólnej, wpływa przede wszystkim wola obu stron interakcji, aby w swych działaniach podążać w tym samym kierunku. Co robić w sytuacji, gdy w relacjach kryje się walka, towarzyszące temu napięcie, a w konsekwencji powstaje konflikt między terapeutami a rodzicami/rodzinami osób z NI?

Współpraca i konflikt to dwie strony tej samej monety. Jeśli na chwilę zatrzymamy się i z refleksją przyjrzymy się temu, co za tym się kryje, to prawdopodobnie odkryjemy towarzyszący wspólnym działaniom lęk. Lęk może zniekształcać naszą percepcję, powodować, że będziemy mylić się w ocenie i odbiorze otoczenia. Ten stan i nierzadko towarzyszące mu konflikty emocjonalne dotyczą często dużej grupy rodzin i najbliższych z otoczenia osoby z NI. Rodziny często zmagają się z trudnościami w budowaniu relacji w ramach społeczności. Mają poczucie, że zdani są na samych sobie. Mogą uważać, że przez cały czas od pojawienia się ich syna/córki z NI musieli być samowystarczalni, że nikt nie był

zainteresowany, albo nie mógł we właściwy sposób ich wesprzeć. To może powodować szereg postaw rodzicielskich niesprzyjających kształtowaniu niezależności osoby z niepełnosprawnością. Jedną z nich jest nadopiekuńczość i działania nadmiernie ochraniające. Ta grupa rodziców uważa, że nikt lepiej niż oni nie zadba o ich dziecko z niepełnosprawnością. To może rodzić lęk, że ich syn/córka zostanie zranione przez otoczenie. Może pojawić się silna potrzeba zapewnienia ochrony dorosłemu dziecku z NI, co w konsekwencji prowadzić może do izolacji osoby z NI.

Aby przekształcić pewne mechanizmy działania, niezbędna jest komplementarna zmiana w sposobie myślenia zespołu osób pracujących w ośrodkach dziennych, jakich jak środowiskowy dom samopomocy. Konieczne staje się:

- docenienie roli rodzica i tworzenie partnerskiej relacji ze strony profesjonalistów.
- wyzbycie postawy paternalizacji (przekonania terapeutów/pracowników, że „ja wiem lepiej”, „ponieważ jestem specjalistą”) na rzecz tworzenia relacji równościowych;
- wsparcie w kierunku samodzielności i samostanowienia osób z niepełnosprawnością poprzez stwarzanie im możliwości doświadczania oraz uczenie odpowiednich umiejętności;
- współpraca z rodzinami wokół wspierania niezależności, autonomii i samostanowienia osób z NI.

Podejście interdyscyplinarne oparte na zasadach życzliwości, wzajemnego zrozumienia i pozytywnej komunikacji pozwoli uzyskać satysfakcjonujące rezultaty w postaci otwarcia się rodzin/opiekunów na wzajemną relację partnerską. Jest to proces, który wymaga zaangażowania i indywidualnego podejścia, aby rodzice/opiekunowie osób z NI mogli zredukować poziom lęku i uwierzyć w przychylność zarówno środowiska lokalnego (np, sąsiadów, przedstawicieli lokalnych organizacji, placówek i służb społecznych), jak i osób pracujących w placówkach dziennych.

ŚDS w społeczności lokalnej

Konsekwencją niepełnosprawności intelektualnej w znaczącej liczbie przypadków są trudności w funkcjonowaniu poznawczym i społecznym. Duża część dorosłych osób zmagają się z poczuciem osamotnienia. Często nie są w stanie samodzielnie zadbać o jakość relacji, utrzymać i zadbać o własne granice, uwierzyć w swoją wartość i wyjątkowość jako jednostka. Placówki wsparcia dziennego wychodzą temu naprzeciw. To właśnie środowiskowy dom

samopomocy jest jednym z głównych i znaczących miejsc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin.

Czy sama placówka jest w stanie zaspokoić realizację potrzeb i udane życie osób z niepełnosprawnością? Aby budowanie optymalnego i efektywnego systemu wsparcia mogło zaistnieć, konieczne jest podmiotowe traktowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną przez osoby reprezentujące zasoby instytucjonalne oraz przez krąg osób ze środowiska lokalnego, czyli najbliższego otoczenia. Spełniając ten warunek można sądzić, że proces wspierania autonomii osób z NI oraz rozwijania ich zainteresowań jest celem realnym do osiągnięcia.

Wsparcie powinno obejmować nie tylko placówki pobytu dziennego (m.in. środowiskowy dom samopomocy), ale także opierać się na środowisku sąsiedzkim, lokalnych klubach sportowych, miejscach kultury czy lokalnych przedsiębiorstwach. Dzięki nawiązywaniu i utrzymywaniu sieci kontaktów oraz inicjowaniu spotkań, a także wspólnej chęci współpracy w środowisku lokalnych podmiotów, można odkryć i aktywizować ukryte potencjały osób z NI. Często mogą one zaskoczyć zarówno członków rodzin, jak i same zainteresowane osoby. Konieczne jest tworzenie osobistych sieci wsparcia, które będą znaczącą pomocą dla osób z NI w codziennym życiu, ich rozwoju oraz zapewnieniu bezpiecznej przyszłości.

ŚDS placówka ucząca się

Środowiskowy dom samopomocy to miejsce zapewniające osobom z NI poczucie przynależności do grupy, którą znają i lubią. To grono kolegów, przyjaciół, ale również terapeutów, asystentów, przy udziale których ich potrzeba rozwoju oraz bezpieczeństwa może być zaspokajana. Uczestnicy placówki biorą czynny udział w zajęciach grupowych oraz indywidualnych w życzliwej i domowej atmosferze.

Wykształcenie wzajemnej odpowiedzialności (uczestników i profesjonalistów pracujących w placówce) oraz wspólne decydowanie o zasadach funkcjonowania ŚDS daje szansę na zbudowanie współtworzonej przez wszystkich społecznej przestrzeni. Ważnym i jednocześnie koniecznym aspektem jest dbanie o rozwój zawodowy kadry poprzez zapewnienie jej udział w szkoleniach czy superwizji. Celem jest stworzenie warunków do efektywnego wykonywania swoich zadań.

Terapeuci pracujący bezpośrednio z uczestnikami wraz z kierownikiem domu podnoszą nieustannie swoje kwalifikacje - poprzez udział w szkoleniach, warsztatach i konferencjach

organizowanych przez PSONI lub inne podmioty. Kadra jest otwarta, szukająca wciąż innowacyjnych metod i form pracy, które będą odpowiadać potrzebom uczestników ŚDS-u. Wśród szkoleń doskonalących poziom kompetencji kadry znajdują się: „Kręgi wsparcia i mechanizmy wspierające zapewnienie bezpiecznej przyszłości”, „Seksualność dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną”, „Trening umiejętności społecznych”, „Klasyfikacja ICF”, „Komunikacja AAC dla dorosłych osób z niepełnosprawnościami”, „Praca z osobą ze spektrum autyzmu”.

Praca z osobami ze sprzężonymi niepełnosprawnościami (w tym niepełnosprawnością intelektualną) wymaga od terapeuty prowadzącego grupę - i całego zespołu profesjonalistów - zaangażowania oraz kreatywności. Zespół terapeutyczny powinien cyklicznie odbywać szkolenia, stale doskonalić swój warsztat pracy. Ważne jest zarówno samokształcenie, jak i uczestnictwo w zorganizowanych formach doskonalenia zawodowego.

II. Planowanie skoncentrowane na osobie w środowiskowym domu samopomocy (ŚDS)

2.1. Planowanie Skoncentrowane na Osobie (PSO) - różnica podejść

Planowanie Skoncentrowane na Osobie (PSO – ang. *Person Centered Planning*) ma na celu zaplanowanie oraz urzeczywistnienie wizji osoby z niepełnosprawnością, a także określenie celów i działań wspierających osiągnięcia tej wizji. Daje szansę na urzeczywistnienie zasady personalizacji, uwzględnienie planowania oraz wsparcia w oparciu o potencjał i potrzeby osoby, a nie o jej braki i deficyty. Jest jednym z filarów Modelu Wsparcia Środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) i ich rodzin. Najważniejszym elementem PSO jest szeroko rozumiana „zmiana”, która musi dokonać się poprzez różne działania. Ma ona opierać się na następujących założeniach (Jordan 2021a):

1. **Zmiana w życiu osoby z NI** ma wesprzeć społeczne kontakty, rozwinąć sieć wsparcia poprzez bazowanie na jej mocnych stronach i zainteresowaniach. Ma dać również szansę na zakorzenienie i pozostanie osoby w społeczności w sytuacji, kiedy opiekunowie odejdą.
2. **Zmiana w życiu rodziny z osobą z NI** ma wesprzeć rodziny w myśleniu i planowaniu o jej przyszłości. Tworzy nową szansę na pokierowanie oraz zaplanowanie przyszłości osoby z NI, tak aby nie zdawać się na przypadkowość i los. Pomaga rodzinie w otworzeniu się na nowe kontakty, daje szansę na wsparcie społeczne oraz nowe możliwości życiowe.
3. **Zmiana w społeczności lokalnej** to systemowa zmiana myślenia ludzi i instytucji na temat osób z NI oraz umożliwienie im pełnego udziału w życiu w społeczności lokalnej. Celem jest, aby każda osoba z NI faktycznie była i czuła się wartościowym oraz ważnym członkiem swojej społeczności.
4. **Zmiana w placówkach wsparcia.** To włączenie do środowiskowego domu samopomocy (ŚDS) „myślenia środowiskowego” opartego o współdziałanie ze środowiskiem lokalnym oraz rodzinami. W takim podejściu Planowanie Skoncentrowane na Osobie i praca w środowisku stają się strategicznym kierunkiem rozwoju.

Ryc. 2. Zmiana jako element Podejścia Skoncentrowanego na Osobie.



Źródło: opracowanie własne.

Planowanie Skoncentrowane na Osobie (PSO) polega na:

- podmiotowej relacji,
- indywidualnym podejściu,
- bazowaniu na zasobach („mocnych stronach”) i potencjale osoby,
- wspieraniu samodzielności i poczucia wartości,
- wspieraniu samostanowienia (wyrażania własnego zdania, podejmowania decyzji),
- pomaganiu w budowaniu relacji z otoczeniem,
- budowaniu poczucia przynależności,
- tworzeniu realnych planów na przyszłość (Gadd, Cronin, 2018).

Praca w PSO opiera się na zespołach planistycznych, które mogą być różne w kontekście potrzeb. Podstawą jest dana osoba, rodzina i pracownicy placówki. Ponadto można włączyć inne ważne osoby, takie jak: brat, siostra, prawnik czy pracownik socjalny. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szczególności potrzebują wsparcia w codziennym życiu w społeczności lokalnej. Środowiskowe domy samopomocy powinny rozwijać umiejętności swoich uczestników, tworzyć „pomosty” i wzmacniać relacje z otoczeniem, wspierać ich samostanowienie i uczestnictwo oraz ułatwiać naturalne zakorzenienie w społeczności.

Planowanie skoncentrowane na osobie różni się od tradycyjnego podejścia do planowania i wsparcia osoby z niepełnosprawnością i jej rodziny (Ryc. 3).

Przedewszystkim planowanie odbywa się w dwóch perspektywach:

- **perspektywie krótkofalowej**, opartej o zwiększanie samodzielności danej osoby „tu i teraz”, planowaniu w oparciu o jej potencjał, zainteresowania i predyspozycje. Tworzenie planu wspierania rozwoju i samodzielnego życia „na miarę” czyli dostosowanego do indywidualnych potrzeb, umiejętności i specyfiki życiowej danej jednostki;
- **perspektywie długofalowej**, obejmującej dłuższy i bardziej perspektywistyczny horyzont. Polega na ustalaniu różnych istotnych życiowo spraw, takich jak: przedyskutowanie kwestii mieszkaniowej, spadkowej, zabezpieczenia materialnego itp. W planowaniu długofalowym uwzględnia się, m.in. rolę i udział rodziców, rodzeństwa oraz innych bliskich osób.

Ryc. 3. Kluczowe różnice w planowaniu tradycyjnym oraz planowaniu skoncentrowanym na osobie

Plan Skoncentrowany na Osobie	
Planowanie skoncentrowane na osobie	Planowanie tradycyjne
Wizja przyszłości opiera się na pozytywnych działaniach i doświadczeniach, które osoba ma pozyskać.	Cele są zdeterminowane przez negatywne zachowania, które osoba ma zmienić lub zmniejszyć.
Plan zakłada holistyczne widzenie osoby, dopasowanie usług i zaangażowanie w życie społeczności.	Plan zakłada programowanie i dostarczenie usług, które często są podzielone na fragmenty
Plany robione są z osobą, rodziną i sojusznikami.	Plany są robione dla osoby. Rodzice są informowani.
Każdy plan ma unikalny charakter oddający spersonalizowany portret osoby z jej zainteresowaniami, potencjałami, potrzebami, mocnymi stronami oraz koniecznym wsparciem	Plany dla różnych ludzi wyglądają bardzo podobnie do siebie.
Plany podkreślają tworzenie relacji i kręgów wsparcia i dobre życie w społeczności.	Plany najczęściej nie obejmują tworzenia relacji i życia w społeczności.

Źródło: Amado, A. N. and Mc Bride, M. (2001), Increasing Person-Centered Thinking: Improving the Quality of Person-Centered Planning: A Manual for Person-Centered Planning Facilitators. Minneapolis, Minnesota: University of Minnesota, Institute on Community Integration s.5 (<https://rtc.umn.edu/docs/pcpmanual1.pdf>, dostęp: 01.02.2023).

2.2. Etapy i kroki PSO w środowiskowym domu samopomocy

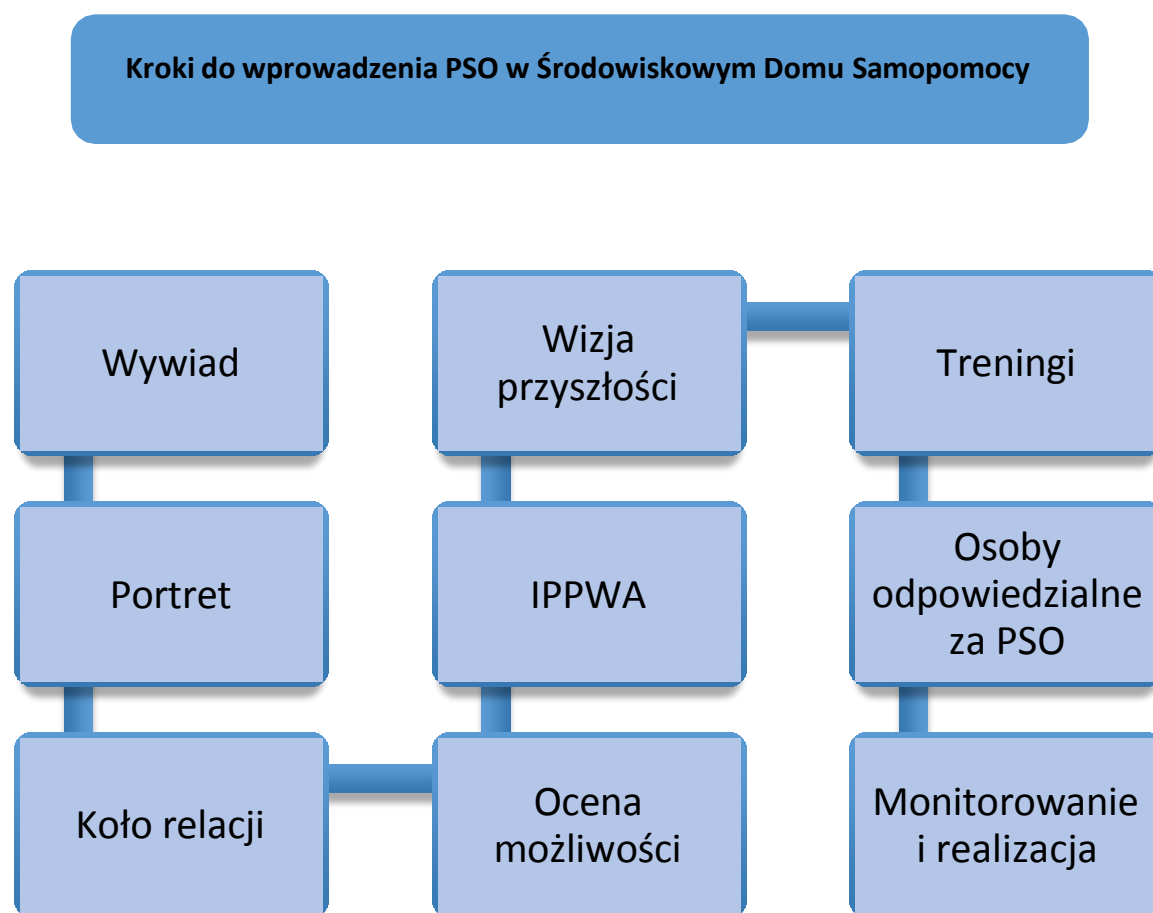
Wyróżniamy sześć etapów PSO. Istotą działań jest: 1) poznanie osoby z NI poprzez odkrywanie tego co dla niej jest istotne, 2) rozpoznanie ludzi, którzy są dla niej ważni, 3) szukanie możliwości rozwojowych oraz zapewnienie bezpieczeństwa, 4) tworzenie nowych relacji i kręgów wsparcia, 5) kreowanie wizji i jej realizacja, 6) stała refleksja nad tym co się udało, a co trzeba usprawnić czy zmienić.

Etapy te prowadzą do podjęcia szczegółowych kroków (ryc.4):

1. Po przyjęciu do placówki przeprowadzany jest wywiad z uczestnikiem i jego rodziną. Ma on na celu zapoznanie się z ogólną sytuacją środowiskową.
2. Tworzony jest portret, który ma na celu poznanie danej osoby i tego co jest dla niej ważne oraz w czym potrzebuje wsparcia. Dowiadujemy się z niego o społecznych rolach i ważnych życiowych momentach uczestnika: co lubi robić? jakie ma hobby? czy ma przyjaciół i krąg ludzi dookoła? co go martwi? czego się obawia? Ma on na celu ukazać sfery, które wymagają rozwoju oraz wzmocnienia oraz określenie rodzaju potrzebnego wsparcia (np. ludzie, usługi, zasoby materialne). Portret może zostać stworzony w formie opisowej, a dodatkowo także w formie graficznej. Powstaje we współudziale z osobą z NI i jego rodziną.
3. Na podstawie portretu dowiadujemy się jakie jest „koło relacji” danego uczestnika. Dzieli się ono na poszczególne koła: intymności, przyjaźni, uczestnictwa i wymiany. Jest to swoista mapa relacji, która ma pokazać jacy ludzie znajdują się obecnie wokół osoby, ale również ma wesprzeć w tworzeniu kręgu wsparcia.
4. Dokonuje się oceny możliwości, według ICF, czyli Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ang. International Classification of Functioning, Disability and Health, 2001). Ocena ta pokazuje jak dana osoba funkcjonuje w sferze poznawczej, emocjonalno-motywacyjnej, interpersonalnej, motorycznej i zawodowej. Ocenę możliwości przeprowadza się z uczestnikiem w oparciu o obserwację i wywiad. Należy skupić się na mocnych stronach jednostki i koncentrować działania wokół ich rozwoju. Istotne jest także oddziaływanie na obszary wymagające wsparcia.

5. Kreowana jest „wizja przyszłości” poprzez tworzenie Indywidualnego Planu Postępowania Wspierająco – Aktywizującego (IPPWA). Plan Określany jest w oparciu o ICF na okres od 1 do 3 lat. Wyznaczane są cele oraz kierunki działania i wspierania uczestnika, dopasowywane do jego indywidualnych potrzeb. IPPWA tworzone jest z uczestnikiem i jego rodziną.
6. Ustalane są działania przygotowujące do samodzielności (treningi), dopasowane do indywidualnych potrzeb uczestnika. Środowiskowy dom samopomocy zapewnia m.in.: trening funkcjonowania w życiu codziennym (*dbałości o wygląd zewnętrzny, kulinarny, umiejętności praktycznych, gospodarowania własnymi środkami finansowymi*), trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów, trening umiejętności spędzania czasu wolnego, poradnictwo psychologiczne i niezbędna opieka.
7. Wybierane są osoby odpowiedzialne za proces tworzenia i realizację PSO. W przypadku środowiskowego domu samopomocy są to pracownicy: kierownik, terapeuci, opiekunowie, pedagodzy, psycholodzy i pracownicy socjalni.
8. Kierownik ŚDS wyznacza spośród zespołu wspierająco - aktywującego tzw. pracownika kluczowego. Odpowiada on za prowadzenie PSO. Każdy uczestnik ŚDS ma przyznanego swojego pracownika kluczowego.
9. Zaplanowany harmonogram planu działań podlega monitorowaniu i ewentualnym zmianom. Wszelkie modyfikacje ustalane są wraz z uczestnikiem i osobami zaangażowanymi w jego realizację (opracowanie własne ŚDS Koło PSONI Jarosław)
10. Dodatkowo rodzina i osoba są zachęceni do stworzenia osobnego osobistego planu na bezpieczną przyszłość zawierającego informacje o najważniejszych aspektach zabezpieczenia osoby, m.in. w aspekcie finansowym, planowanym miejscu zamieszkania, istniejącym kręgu wsparcia, o sprawach prawnych i zdrowotnych.

Ryc. 4. Kroki do wprowadzenia PSO w środowiskowym domu samopomocy.



Źródło: Opracowanie własne

Poniżej (Tabela 1, Ryc. 4-5, Tabela 2) zaprezentowano portret jednego z uczestników Środowiskowego Domu Samopomocy PSONI Koło w Jarosławiu stworzony w oparciu o Podejście Skoncentrowane na Osobie (PSO). W jego tworzeniu wykorzystano opisane etapy i kroki. Portret ma formę opisową (Tabela 1) oraz graficzną. Sprzyja to lepszemu i bardziej czytelnemu odbiorowi przez wszystkich uczestników Kręgów Wsparcia, w tym przez osobę z niepełnosprawnością. W opisie uczestnika ŚDS (odpowiedzi – Tabela 1) wykorzystane są wypowiedzi mężczyzny w formie oryginalnej.

Tabela 1. Portret opisowy uczestnika ŚDS

Imię Nazwisko		pan Daniel
Obszar / cel	Odpowiedzi	
KIM JESTEM? (imię, wiek, religia, jak się komunikuję, moja historia) CEL - ustalenie pozytywnego obrazu osoby	Daniel, mam 29 lat, jestem katolikiem. Komunikuję się werbalnie. Uczęszczałem do Szkoły Podstawowej w Wiązownicy, następnie do Liceum Ogólnokształcącego w Jarosławiu. Zdałem maturę. Lubilem wiedzę o społeczeństwie z panem Krzysztofem i język polski z panem Jackiem. Brałem udział w projekcie Centrum Dzwoni, poznałem tam kilka osób: panią Justynę i panią Klaudię. Chodziłem na próbki pracy do sklepu sportowego oraz do ZAZ na podpałkę K-lumet. Po próbkach pracy wstępowałem z tatą do Kuchni za parkiem na pierogi. Później przez trzy lata przebywałem w domu, tylko 2 razy w tygodniu jeździłem na rehabilitację. Tam poznałem pana Krzysztofa i panią Małgosię. Od kilku przyjeżdżam do Środowiskowego Domu Samopomocy w Jarosławiu na zajęcia.	
CO POTRAFIĘ? (w czym jestem dobry? czego potrzebuję, aby osiągnąć sukces? z jakich osiągnięć jestem dumny?) CEL - ustalenie zainteresowań osoby.	Posługuję się komputerem, korzystam z portali społecznościowych, obsługuję laminator, gilotynę, niszczarkę. Wykonuję podpałki ekologiczne K-lumet, domki dla owadów. Jestem dumny z mojego występu w Dębicy, gdzie zaśpiewałem solo piosenkę pt. „Dalej” Marcina Sójki. Miło wspominam mój pierwszy samodzielny wyjazd z członkami zespołu Exodus do Dębicy, nocleg w hotelu z kolegami.	
MOI LUDZIE (kto jest dla mnie ważny? moja rodzina, przyjaciele; czy jestem znany w środowisku lokalnym? jakie role społeczne pełnię? [np. ciocia, brat, klient w sklepie, artysta, muzyk] z kim lubię spędzać czas?) CEL- ustalenie relacji, które są ważne dla osoby i które chciałaby rozwijać. Ustalenie kto może pomóc w procesie osiągania celów.	Ważna jest dla mnie mama Stanisława, brat Piotr i Marek. Przyjaciół Marcin i jego koledzy, z którymi utrzymuję kontakt w ŚDS i poza nim, lubię z nimi spędzać czas, rozmawiać. Utrzymuję kontakt telefoniczny i przez Facebook z moim kolegą Przemkiem ze szkoły podstawowej. Widuję się z moimi sąsiadami Angeliką i Pawłem, mogę liczyć na ich pomoc.	
MOJE MIEJSCA (gdzie chodzę regularnie? gdzie lubię spędzać czas? gdzie nie lubię być? czy są miejsca, które lubię, ale rzadko tam chodzę? czy mam swoje ulubione miejsce? dlaczego jedno miejsce lubię a inne nie?) CEL- ustalenie listy miejsc w których osoba przebywa regularnie i nieregularnie oraz pomysły na poszerzenie listy.	Lubię spędzać czas w pobliżu mojego miejsca zamieszkania, jeździć samodzielnie wózkiem elektrycznym tam, gdzie nie ma dużego ruchu samochodowego, spacerować po lesie. Podobała mi się wycieczka Zakopane - Wadowice- Kraków. Lubię spędzać czas w restauracji Stara Piekarnia w Jarosławiu, chodzić do Empiku w galerii Stara Ujeżdżalnia. Lubię robić zakupy w sklepie Alian w Wiązownicy – moim miejscu zamieszkania.	

MÓJ TYDZIEŃ (co robię od poniedziałku do piątku? jak spędzam weekend? czy są jakieś ważne zajęcia, w których lubię uczestniczyć, programy, które lubię oglądać? czy lubię spokój, czy lubię zmiany? czy chciałbym coś zmienić? jak wyglądałby mój wymarzony dzień? czy jest coś, co trzeba by usunąć, abym miał/a wymarzony dzień?) CEL- zapewnienie konkretnego punktu startowego, aby zobaczyć typowy harmonogram tygodniowy i sprawdzić jakie zmiany - jeżeli są potrzebne - można wprowadzić.	Od poniedziałku do piątku uczęszczam na zajęcia do ŚDS. Wstaję około 7, jem śniadanie, mama zawozi mnie do ŚDS. Po przyjeździe odpoczywam, spaceruję obok swojego domu. W weekend jak nie mam asystencji, dłużej śpię, robię sobie śniadanie np. gotuję jajka, ser biały lub kanapkę z pasztetem. Lubię odpoczywać czytając książki, oglądając filmy.
CO LUBIĘ?/ CZEGO NIE LUBIĘ? (czym się interesuję? jak lubię spędzać czas, jakie zajęcia mnie ciekawią? jakie mam ulubione jedzenie, programy telewizyjne, muzykę? czego nie lubię? czy próbuję nowych aktywności?) CEL- ustalenie zakresu rzeczy i aktywności, które osoba lubi. Te informacje mogą pomóc w wyborach nowych aktywności.	Lubię oglądać sport, filmy, czytać książki - biografie o sportowcach, słuchać muzyki disco polo, oglądać Milionerów. Kibicuję drużynie FC Barcelona. Moje ulubione dania to ziemniaki z mięsem mielonym lub kotletem schabowym, zupa ogórkowa, pomidorowa, latem ziemniaki z jajkiem sadzonym i maślanką. Z deserów lubię w-zetkę, karpatkę, szarlotkę, biszkopt z kremem i truskawkami, sernik, rurki z kremem, eklerki. Nie lubię programu Kuby Wojewódzkiego, z przypraw kminku, sosu wasabi i surowego czosnku.
CO JEST DLA MNIE WAŻNE? (co jest teraz dla mnie ważne? co jest ważne w mojej codzienności? jacy ludzie są dla mnie ważni? jakie są ważne miejsca, ważne rzeczy, ważne czynności, zajęcia, wspomnienia? jakie są moje ambicje?) CEL- ustalenie tego co jest naprawdę ważne dla osoby, wspomaganie procesu kreatywnego myślenia dookoła nowych celów, planów, doświadczeń	Ważne są dla mnie wspomnienia - czas spędzony z tatą, żniwa – jazda samochodem, wyjazd do sanatorium, prace w garażu, śmieszne historie. Asystencja - wyjazdy, aktywności. Wspólne oglądanie serialu z mamą pt. „Zbuntowany anioł”. Moim marzeniem jest kogoś poznać.

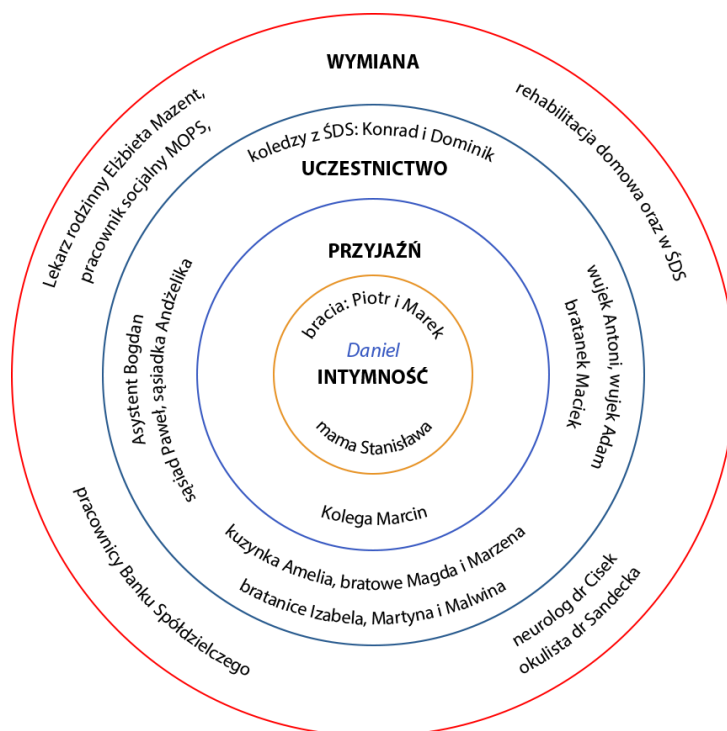
Źródło: opracowanie własne

Ryc. 5. Ja – moja rodzina i bliscy, moje miejsca, zainteresowania oraz czas wolny.
Opracowanie graficzne.



Źródło: opracowanie własne

Ryc. 6. Koło relacji Daniela



Źródło: opracowanie własne

Tabela 2. Plan na przyszłość (fragmenty)

Środowiskowy Dom Samopomocy- terapeuta, psycholog, asystent, pielęgniarka	Dom Mama	Asystent
Cel: Rozwój zawodowy Cel: Zwiększenie poczucia własnej wartości, pewności siebie, wiary we własne możliwości Cel: Nauka gospodarowania finansami Cel: Wsparcie w zakresie dbałości o zdrowie Cel: Dokonywanie zakupów -samodzielne dokonywanie wyboru ubrań Cel: Nauka śpiewu solo i w dwugłosie	Cel: Nauka wykonywania podstawowych i złożonych czynności w domu. Cel: Nauka gospodarowania finansami	Cel: Poszerzenie grona znajomych poza ŚDS. Cel: Spotkania w grupach towarzyskich
- praktyka zawodowa w ZAZ (wprowadzanie Daniela w aktywność zawodową). - poradnictwo psychologiczne 1 raz w tygodniu - rozmowy wspierające. - trening gospodarowania własnymi środkami finansami. - opieka pielęgnacyjno-pielęgniarska, terapia ruchowa. - trening dbałości o wygląd zewnętrzny. - trening umiejętności spędzania czasu wolego – zespół Exodus.	- przygotowywanie prostych posiłków. - samoobsługa: zakładanie ubrań, kąpiel. - przygotowanie projektu kuchni dostosowanej do potrzeb i możliwości Daniela. - poszerzenie kręgu znajomych - sąsiedzi, którzy się niedawno wprowadzili. - monitorowanie poziomu wydatków bieżących i niezbędnych. - nauka obsługi sprzętu AGD. - samodzielne zakupy w pobliskim sklepie.	- dokonywanie wyboru. - trening gospodarowania finansami podczas spotkań/ wyjazdów. - wsparcie w organizacji spotkań towarzyskich poza placówką. - wyjścia do kina, restauracji, spaceru. - wyjazdy, wycieczki.

Źródło: opracowanie własne.

2.3. Dlaczego warto wprowadzać PSO w ŚDS?

Koncepcja wprowadzenia Planu Skoncentrowanego na Osobie, jednego z filarów Kręgów Wsparcia, odnosi się do modelu testowanego od 2015 r. Przedstawia on nowe, innowacyjne podejście wsparcia środowiskowego w społeczności lokalnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Koło w Jarosławiu we współpracy z Zarządem Głównym PSONI i Biurem Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych (BORIS) przystąpiło do pilotażowego programu w 2018 r. Rozpoczęło budowanie Kręgów Wsparcia dla wybranej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną (w tym jednego z uczestników ŚDS). Przykłady pozytywnej zmiany w życiu osób z NI i ich rodzin potwierdziły słuszność podejmowanych działań i pokazały nowe podejście. Opiera się ono na zerwaniu z przeświadczeniem, że osoby z NI są niezdolne do samodzielnego życia oraz wymagają jego organizowania na innych niż „normalne” zasadach, w oddaleniu od realiów życia społecznego. Podczas rozmów i spotkań pojawiły się pytania. Czy Planowanie Skoncentrowane na Osobie (PSO) - jako jeden z filarów

Kręgów Wsparcia - nie powinno być wprowadzone do środowiskowych domów samopomocy?
Co powinniśmy zmienić w dotychczasowym świadczeniu usług?

Jeżeli zależy nam na udanym życiu osób z NI to powinniśmy bazować na ich mocnych stronach, nie skupiać się na deficytach i ograniczeniach. PSO to personalizacja wsparcia, w której uczestnik ŚDS jest w centrum planowania. To patrzanie holistyczne na jego życie w oparciu o zasady podmiotowości i możliwości samostanowienia o sobie. Fundamentem PSO jest budowanie partnerskiej i doceniającej relacji pracowników ŚDS z rodziną. Celem działań jest włączenie do wspólnego myślenia na temat teraźniejszości i przyszłości uczestników ŚDS. Koncepcja PSO pozwala na wyjście środowiskowych domów samopomocy poza ramy formalne oraz wdrożenie podejścia środowiskowego (dla ludzi, z ludźmi i wśród ludzi). Daje realną szansę na rzeczywistą deinstytucjonalizację uczestników ŚDS oraz sprzyja ich pozostaniu w naturalnym środowisku poprzez skoordynowanie różnych usług oraz form wsparcia ze sfery formalnej i nieformalnej.

Wprowadzanie PSO - nasze doświadczenia

Rozpoczęliśmy wprowadzanie zmian od szkolenia, w którym wzięli udział pracownicy Środowiskowego Domu Samopomocy PSONI, Koło w Jarosławiu oraz asystenci osób z niepełnosprawnościami. Szkolenie miało na celu przedstawienie kompleksowej koncepcji wsparcia środowiskowego osób z NI w społeczności lokalnej – w miejscu zamieszkania, w którym osoby z NI mogłyby godnie żyć. W szkoleniu wzięli udział wszyscy pracownicy ŚDS i wybrani asystenci uczestników placówki.

Szkolenie przeprowadzono w dwóch częściach:

- Po pierwszej części pracownicy ŚDS dokonali wyboru sześciu uczestników, z którymi chcieliby rozpocząć pracę kręgową. Kierowali się potrzebami uczestników oraz gotowością i chęcią współpracy uczestnika i rodziny. Pracownicy oraz asystenci podzielili się na grupy dwu - trzyosobowe pracujące z jednym uczestnikiem i rodziną. Odbyło się pierwsze spotkanie dwóch pracowników, asystenta, uczestnika ŚDS (bądź uczestnika i rodzica), na którym stworzono portret uczestnika i jego koło relacji. Portret zapisano w komunikacie „ja”.
- Po drugiej części szkolenia pracownicy ŚDS oraz asystenci mieli za zadanie stworzyć Plan Skoncentrowany na Osobie (PSO) z uczestnikiem i rodzicem/opiekunem prawnym (bądź rodzeństwem). Na drugim spotkaniu wypracowano cele do realizacji przez osoby z niepełnosprawnościami, rodziny, placówkę i asystenta. Nad realizacją PSO czuwa wyznaczony pracownik kluczowy ŚDS, który monitoruje postępy. W

porozumieniu uczestnikiem i jego rodziną wprowadza on zmiany oraz zaprasza do współpracy inne niezbędne do wykonania planu osoby. Cele realizowane są poprzez treningi zapisane w Indywidualnym Planie Wspierająco-Aktywizującym (IPPWA), prowadzone w ŚDS. Plan jest oceniany raz na pół roku i podlega ewaluacji.

Nad realizacją PSO dla każdego uczestnika czuwa pracownik kluczowy, który:

- Zna i rozumie wartości, cele modelu Kręgów Wsparcia i planowania skoncentrowanego na osobie (PSO);
- dba, aby osoba była zawsze w centrum procesu i uwagi;
- poznaje osobę z niepełnosprawnością i sporządza jej portret oparty na zidentyfikowaniu jej potencjału i zainteresowań, określeniu mocnych stron, opisie marzeń oraz zaproponowaniu koniecznego zakresu wsparcia;
- pomaga w zidentyfikowaniu już istniejącej sieci wsparcia wokół osoby niepełnosprawnością (mapa kontaktów społecznych – koło relacji);
- wzmacnia sprawstwo, empowerment oraz samostanowienie osoby z niepełnosprawnościami oraz jej uczestnictwo w społeczności lokalnej;
- całościowo wspiera i organizuje proces planowania skoncentrowanego na osobie w kierunku dobrego życia w społeczności lokalnej;
- buduje partnerską współpracę z rodziną;
- wspiera osobę z niepełnosprawnością oraz jej rodzinę w tworzeniu kręgu wsparcia, mobilizuje do pozyskiwania nowych członków;
- odkrywa oraz pomaga określić istniejące formy relacji i wsparcia w kręgu wsparcia. Pomaga tworzyć i rozwijać sieć komunikacji w tym kręgu.

Każdy ŚDS prowadzi dla uczestników Indywidualne Plany Wspierająco-Aktywizujące (IPPWA), w których zapisywane są treningi realizowane zgodnie z celami określonymi w Planie Skoncentrowanym na Osobie (PSO). IPPWA jest oceniany co pół roku i może podlegać modyfikacji.

Korzyści i zmiany po wprowadzeniu PSO

Tworzone są portrety z uczestnikami i/lub rodzinami osób nowo przyjętych do placówki oraz tych, którym kończą się decyzje kierujące do ŚDS w danym roku kalendarzowym. Portret jest jednym z dokumentów w indywidualnej dokumentacji uczestnika placówki. Dzięki pytaniom w nim zawartym dowiadujemy się nowych, pozytywnych informacji o uczestniku. Na podstawie portretu i trzymiesięcznej oceny możliwości uczestnika tworzone jest z nim i/lub jego rodziną IPPWA. Poprzez tworzenie PSO patrzymy na życie uczestnika i jego rodziny nie przez wybrany jego fragment (jakim jest pobyt w ŚDS), ale holistycznie. Wyznaczane cele i ich realizacja przynoszą realną, potrzebną zmianę w życiu osoby z niepełnosprawnościami oraz jej rodziny. Daje to poczucie, że pracownicy prowadzą treningi „po coś”. Podejmowana jest praca „z” a nie “dla” osoby z NI. Pracujemy na potencjale i zasobach, a osoba jest w centrum procesu, dzięki czemu lepiej poznajemy ją i to, co jest dla niej ważne. Koordynacja usług oraz wsparcia - poprzez wspólne widzenie sytuacji życiowej oraz budowanie relacji z osobą i rodziną - przekracza granice „branżowości” w ujmowaniu niepełnosprawności. Osoba z NI nie jest zwolniona z odpowiedzialności za siebie czy z planowania swojej przyszłości. Ma wpływ na to, co się z nią będzie działo w przyszłości. Uczy się podejmowania decyzji. Staje się podmiotem i twórcą działań, a nie tylko ich odbiorcą. Planujemy tworzenie PSO dla kolejnych uczestników ŚDS, którym stworzono portrety. Warunkiem jest gotowość uczestnika i jego rodziny. W ciągu następnych dwóch lat planujemy systemem PSO objąć wszystkich uczestników naszej placówki.

III. Partnerska współpraca z rodzinami

3.1. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną

Częstość występowania niepełnosprawności intelektualnej na świecie wynosi od 0,05 do 1,55%. Dokonując przeglądu 20 badań (z Australii, Kanady, Chin, Danii, Finlandii, Indii, Norwegii, Tajwanu, Szwecji), McKenzie i współpracownicy (2016) wykazali, że rozpowszechnienie jest bardzo zróżnicowane. Szacunki oparte na badaniach wykorzystujących dane dotyczące dzieci i młodzieży wahają się od 0,22% do 1,55%, natomiast dorosłych: od 0,05% do 0,8% (McBride, 2021). Brakuje dokładnych danych, ile osób z niepełnosprawnością intelektualną żyje w Polsce, ale przyjmując światowe statystyki możemy przypuszczać, że jest ich około 380 000. Inne źródła donoszą, że „można oszacować, że w 2002 roku w Polsce było około 130 tys. osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dane te dotyczą wyłącznie osób w wieku 16 lat i więcej żyjących w gospodarstwach domowych, posiadających orzeczenie o niepełnosprawności; nie obejmują osób żyjących w placówkach stacjonarnych” (https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Report_ID_PolishVersion.pdf, dostęp: 12.04.2023).

Należy podkreślić, że grupa tych osób jest nie tylko bardzo heterogeniczna (zróżnicowana pod względem poziomu funkcjonowania, stopni niepełnosprawności, posiadanych kompetencji społecznych), ale także szczególnie blisko związana z rodzinami pochodzenia. Rodziny stanowią nie tylko podstawowe miejsce ich życia, ale także są najbliższą grupą zaspokajającą potrzeby biologiczne i społeczne (Żyta, 2018). Rodzina jest również swoistym punktem odniesienia do zbudowania tożsamości, samooceny i podejścia do innych ludzi (Wołowicz-Ruszkowska, 2013). Osoby z niepełnosprawnością (zwłaszcza intelektualną) są często mocno uzależnione od swoich rodzin (zwłaszcza rodzin pochodzenia) będących podstawą ich oparcia społecznego. To na nich spoczywa główny ciężar pomocy i opieki osobie z niepełnosprawnością (Skrzetuska, Osik-Chudowolska, Wojnarska 2002; Krause, Żyta, Nosarzewska 2010). W tradycyjnym odbiorze społecznym rodzina uznawana jest za naturalne miejsce życia jednostki z ograniczeniami zdrowotnymi. To ona ma opiekować się „chorym” członkiem rodziny, zgodnie z ugruntowanym w świadomości społecznej przekonaniem, że powinnością przede wszystkim rodziny jest piecza nad osobami z niepełnosprawnościami (Ostrowska, 2015). „To tradycyjne podejście nie powinno usprawiedliwiać braku działań systemowych i wsparcia ze strony państwa oraz organów samorządowych, których jednym

z podstawowych zadań powinno być wspieranie wszystkich swoich obywateli (zwłaszcza tych w trudnej sytuacji życiowej) oraz czuwanie nad ich bezpieczeństwem i realizacji zasady równości wobec prawa (Żyta, 2018, s.51).

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną zdecydowana ich większość po osiągnięciu dorosłości zamieszkuje nadal ze swoimi rodzicami/rodzicem bądź z dorosłym rodzeństwem (Krause, Nosarzewska, Żyta, 2010), co sprawia, że wzajemne relacje są wyjątkowo silne, a szanse na usamodzielnienie się i zdobycie autonomii mogą być mniejsze.

W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną ich dobrostan w dużym stopniu zależy od właściwego wsparcia, w którym istotne miejsce zajmuje system usług asystenckich, dostęp do usług ochrony zdrowia, odpowiednie zabezpieczenie socjalne (m.in. dostosowane do indywidualnych potrzeb formy mieszkalnictwa, dostęp do rehabilitacji czy środków finansowych). Osoby te potrzebują wokół siebie życzliwych, uważnych ludzi. Najczęściej wspierającymi są rodziny i profesjonaliści z ośrodków wsparcia lub placówek, do których uczęszczają dorośli z niepełnosprawnością. Potrzebna jest dobra współpraca tych osób.

Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo zróżnicowane pod względem sytuacji materialnej, społecznej, zawodowej. Jednak pomimo widocznej emancypacji rodzin, wzrostu ich aktywności, nadal można zauważyć ich rezygnację z życia towarzyskiego i własnych zainteresowań na rzecz koncentracji na niepełnosprawnym członku rodziny. Nasze doświadczenia pokazują, że po zakończeniu okresu adolescencji osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie podejmują wyzwań charakterystycznych dla osoby dorosłej. Nie opuszczają rodzinnego domu. Sporadycznie podejmują pracę zawodową. Nawet jeśli mają bliskie relacje z innymi osobami bez zgody rodziców i ich pomocy nie spotykają się ze znajomymi czy przyjaciółmi. Opiekunowie często nie mają realnych możliwości zapewnienia osobie z niepełnosprawnością intelektualną możliwości samodzielnego życia poza domem rodzinnym. Poza kilkoma miejscami (m.in. Gdańsk, Stargard, Jarosław) w Polsce nie ma systemowych rozwiązań umożliwiających osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielne mieszkanie (przy zapewnieniu adekwatnego, spersonalizowanego wsparcia).

Rodzina z jednej strony jest gwarantem zaspokojenia większości potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną i środowiskiem, w której zdobywa ona podstawy umiejętności potrzebnych do bycia osobą samodzielną, z drugiej bywa przeszkodą w stawianiu się osobą niezależną. Jednym z powodów tego stanu są niewłaściwe postawy (głównie nadopieczność) oraz niedostrzeganie procesu dorastania swoich dzieci. Rodziny utożsamiają deficyty w sferze intelektualnej z niezdolnością do samodzielnego życia, zadbania o własne

potrzeby czy podejmowania decyzji. Przejmują na siebie wszystkie obowiązki. Zdarza się, że zadaniem dorosłego dziecka z niepełnosprawnością jest bycie posłusznym i zadowolonym. W naszej kulturze zakorzenił się pogląd, że osoby te potrzebują przede wszystkim zaopiekowania i bezpieczeństwa. Nie są postrzegane jako mogące przejąć odpowiedzialność za własne życie czy będące w stanie realizować własne marzenia. Tymczasem prawo do niezależnego życia jest prawem każdego człowieka, niezależnie od jego stanu zdrowotnego. Artykuł 19 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>, dostęp: 12.04.2023) uznaje, że niezależne życie i włączenie w społeczeństwo jest prawem również osób z niepełnosprawnościami, a państwa – strony podejmą działania, aby umożliwić osobom niepełnosprawnym korzystanie z tego prawa. Istotna jest definicja niezależnego życia, która podkreśla, że „niezależne życie niekoniecznie oznacza życie samemu; nie należy go też interpretować jako zdolności do samodzielnego wykonywania codziennych czynności. Należy je raczej rozumieć jako swobodę dokonywania wyborów i sprawowania kontroli (...) Niezależność jako forma autonomii oznacza, że osoba z niepełnosprawnością nie jest pozbawiona możliwości dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad własnym stylem życia i codziennymi zajęciami.” (<https://niezaleznezycie.pl/niezalezne-zycie/>, dostęp: 12.04.2023).

Obok problemów z wdrażaniem rozwiązań systemowych (asystentura, mieszkalnictwo) barierą w realizacji niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną są postawy społeczne i przekonania o ich niezdolności do dokonywania wyborów. Przekonania te można zmienić m.in. promując filozofię bezpiecznego życia (Etmanski, Collind, Cammack, 2015). Istotne jest, aby rodziny uświadomiły sobie, że wcześniej czy później może wystąpić sytuacja, w której ich kochany, niepełnosprawny, wszechstronnie zaopiekowany syn czy córka będzie pozbawiony/pozbawiona ich troski. Zrozumienie tego może zwiększyć gotowość do systematycznej współpracy z innymi osobami (w tym pracownikami placówek) na rzecz przygotowania zarówno samych osób z niepełnosprawnością, jak i środowiska, w którym żyją, do bezpiecznej, pozwalającej na niezależność i podmiotowość przyszłości.

3.2. Współpraca z rodzinami

Współpraca z rodzinami to nie tylko dobry zwyczaj, ale przede wszystkim bardzo istotny obszar działań środowiskowych domów samopomocy. W rozporządzeniu Ministerstwa

Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 17 lutego 2020 r (Dz.U. 2020 poz 249) w par. § 21 znajduje się wyraźne wskazanie: „Pracownicy domu, w celu zapewnienia integracji społecznej uczestników, współpracują z: 1) rodzinami, opiekunami i innymi osobami bliskimi”. Jest rzeczą oczywistą, że ta współpraca może obejmować różne dziedziny życia. Bez udziału rodziny i uwspólnienia celów, część pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną ma niską skuteczność. Dobrze widać tę zależność na przykładzie treningów samodzielności prowadzonych w środowiskowych domach samopomocy i mieszkaniach treningowych. Rodzice (opiekunowie) widząc relacje z tych treningów są zwykle zaskoczeni możliwościami i umiejętnościami swojego dorosłego dziecka. Komplementują prowadzących zajęcia, a także swojego syna czy córkę. Zdarza się, że deklarują, iż od tej pory to osoba z niepełnosprawnością będzie robiła w domu śniadania, sałatki do obiadu, prasowała ubrania, prała, czy będzie sama dbać o higienę osobistą. Niestety, często po jakimś czasie opiekunowie wracają do utrwalonego przez lata schematu polegającego na wyręczaniu swojego dziecka. W kolejnych miesiącach i latach sytuacja się powtarza. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną potrafiąca zadbać o swoje potrzeby w mieszkaniu treningowym czy w środowiskowym domu samopomocy, w rodzinnym domu staje się bezradna. Ta relacja – bezradne dziecko (dorosły z niepełnosprawnością intelektualną) i wyręczający opiekun jest pozornie korzystna dla obydwu stron. Opiekun czuje się przydatny, a osoba z niepełnosprawnością ma poczucie zaopiekowania. Same rozmowy zachęcające opiekunów do zmiany postawy są często bezskuteczne. Potrzebne jest zrozumienie przez rodziców/opiekunów istoty niezależności, doceniania możliwości oraz konieczności stawiania wyzwań osobie z niepełnosprawnością intelektualną w jej drodze ku autonomicznej i podmiotowej dorosłości. Jeśli zauważą oni korelację między większą samodzielnością, a jakością życia chętnie będą wzmacniali tę cechę w warunkach domowych. Dążenie do samodzielności może stać się wspólnym celem osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jej rodziny i profesjonalistów. Warto pamiętać, że to najczęściej rodzina gromadzi zasoby, które mogą stać się podstawą niezależności finansowej i mieszkaniowej dla osoby z niepełnosprawnością. Rodziny są pierwszym miejscem socjalizacji. To w niej kształtujemy swoje przekonania, otwartość na relacje lub przekonanie, że świat jest zagrażający. To rodzina jest żywo zainteresowana dobrostanem osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Partnerska współpraca profesjonalistów i rodzin może znacząco poprawić jakość życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jej rodziny. Może zwiększyć efektywność i celowość codziennej pracy profesjonalistów. Czynnikiem sprzyjającymi współpracy są m.in.

gotowość rodzin i profesjonalistów do jej podjęcia, postawy wzajemnego szacunku i przyjazne miejsce, w którym ta współpraca może być realizowana.

Pracując nad zasadami i wspieraniem współpracy musimy pamiętać, że rodzice powinni pozostać rodzicami, a profesjonalści – profesjonalistami, co wiąże się z nieingerowaniem w pole działania rodziców. „Jak podkreślał Urie Bronfenbrenner obie te grupy mają szczególne zadania, które są równie istotne, a ich relacje powinny być oparte na potrzebie wzajemnego uzupełniania się, zaufania i odpowiedzialności oraz wzajemnym szacunku i partnerstwie. W takim ujęciu specjalista zachowuje fachowy autorytet, a rodzic – rodzicielską, kompleksową odpowiedzialność (...)” (Żyta, Ćwirynkało, 2015, s.394). Potrzebna wydaje się otwarta komunikacja oparta na wzajemnym słuchaniu, z odrzuceniem dominacji jednej ze stron. Wymaga to gotowości do modyfikacji własnych poglądów oraz otwartości na uczenia się siebie. Profesjonalści muszą unikać w kontaktach z rodzicami używania specjalistycznego żargonu oraz nie bagatelizować ich lęków.

3.2.1. Współpraca indywidualna

Najczęstszym rodzajem relacji profesjonalistów z opiekunami/rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością w środowiskowym domu samopomocy jest współpraca indywidualna oparta na szacunku wobec różnorodności i heterogeniczności zarówno samych rodzin, jak i osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Konieczne staje się wybieranie różnych strategii współpracy oparte na poszanowaniu indywidualności każdej rodziny. Strategie te powinny uwzględniać:

- odrębność kulturową, wyznaniową,
- pozycję w społeczności/wspólnocie,
- stan zdrowia i wiek,
- miejsce zamieszkania, mobilność,
- wzajemne relacje w rodzinie (m.in. konflikty versus wspieranie się),
- postawy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną reprezentowane przez członków rodziny.
- wypalenie się rodziny versus jej aktywność, zaangażowanie się,
- poziom gotowości, zaangażowania w tworzenie wysokiej jakości życia własnego i osoby z niepełnosprawnością intelektualną,

- otwartość na środowisko – aktualnie posiadane kontakty, otwartość na nowe relacje, pomoc i wzajemność,
- kompetencje społeczne.

Przy uwzględnieniu tych różnic stroną współpracy mogą być wszystkie rodziny – bez względu na osobiste cechy, problemy życiowe czy stan zdrowia. Oczywiście uwzględniamy te rodziny, które pozytywnie odpowiadają na propozycję współpracy lub same ją inicjują.

Podobnie jak Planowanie Skoncentrowane na Osobie skupione jest na potrzebach, możliwościach, zasobach osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tak współpraca z rodziną powinna być oparta o potrzeby, możliwości i zasoby rodziny. Kluczowe jest poszanowanie godności rodziny i traktowanie jej jako partnera. Współpraca nad zmianą powinna przebiegać tylko w takim zakresie na jaki rodzina jest gotowa – metodą drobnych kroków.

Warto pamiętać o tym, że pomimo różnych uwarunkowań to rodzina a nie profesjonaliści są specjalistami od własnych spraw (Żyta, Ćwirynkało 2015). Przyjmują pomoc w takim zakresie, w jakim jest to istotne z ich punktu widzenia. Zdarza się, że to właśnie środowiskowy dom samopomocy jest pierwszym miejscem, w którym nawet tzw. problemowi opiekunowie nie są oceniani. Są rodziny, w których natężenie problemów zdaje się przerastać możliwości zatrudnionych w placówce profesjonalistów. Zdarza się, że rodzina szukała wcześniej pomocy w różnych instytucjach jednak z różnych względów jej nie otrzymała. W tych sytuacjach warto skontaktować się z zewnętrznymi profesjonalistami z różnych dziedzin i skoordynować ich działania. Indywidualne podejście oznacza również zróżnicowany zakres współpracy. Są rodziny, które mają realistyczne plany dotyczące przyszłości swojej i swojego dziecka z niepełnosprawnością. Ustaliły z innymi bliskimi: czy i w jaki sposób mogą wesprzeć osobę z niepełnosprawnością intelektualną? Porozumieli się w sprawie podziału zasobów i odpowiedzialności za poszczególne sfery życia. Mają polisy na „życie”, które zabezpieczą rodzinę w skrajnej sytuacji. Przy takiej współpracy wystarczy impuls, aby rodzice/opiekunowie sformalizowali ustalone rozwiązania, przygotowali testament lub inne formy zabezpieczania prawnego. Aby rozwinęli relacje sąsiedzkie, przyjacielskie i towarzyskie i pracowali nad rozwinięciem samodzielności osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Współpraca z rodzinami powinna być inicjowana tylko w klimacie akceptacji i poszanowania ich godności. Należy pamiętać, że do środowiskowych domów przyjmowane są osoby po zakończeniu etapu edukacji formalnej. Często opiekunowie mają już doświadczenie współpracy z nauczycielami, pedagogami, służbami socjalnymi. Im trudniejsza

była ta współpraca tym zwykle większe nagromadzenie problemów. Rodzice często byli wzywani na spotkania, pouczani o swojej niekompetencji, otrzymywali liczne wskazania do pracy.

Z upływem lat nabierali przekonania, że ich dziecko i rodzina są nieakceptowani, a problemy są wynikiem ich niezaradności i niewiedzy. Konsekwencją jest często przekonanie, że zwrócenie się o pomoc oznacza kłopoty. Z tymi uwarunkowaniami mierzą się również zespoły środowiskowych domów samopomocy funkcjonujące w modelu Kręgów Wsparcia. Dlatego trzeba precyzyjnie sformułować zadania profesjonalistów uwzględniające potrzeby rodzin. Te zadania to:

- uzyskanie zgody rodziny na współpracę,
- stworzenie odpowiednich warunków do spotkań,
- stworzenie klimatu wzajemnego szacunku,
- zapewnienie poczucia akceptacji i bezpieczeństwa,
- dostarczenie opiekunom inspiracji do zmiany poprzez udostępnianie odpowiednich narzędzi, metod i koniecznej wiedzy,
- dostarczenie opiekunom doceniającego i przywracającego wiarę we własne siły wsparcia,
- wspieranie, a nie wyręczanie.

Strategia pomocy skoncentrowana na osobach wspieranych jest procesem doradczym adekwatnym do możliwości radzenia sobie i gotowości osoby do wykorzystania własnych zasobów. Inicjuje ona zmianę wynikającą z potrzeb i możliwości rodzin. Profesjonaliści mogą z rodzicem i osobą z niepełnosprawnością szukać ich zasobów, dostrzec kompetencje, budować na mocnych stronach. Mogą modelować pożądane zachowania lub trenować umiejętności indywidualnie czy konieczne do pracy w grupie. Ich zadaniem jest mądrze towarzyszyć. Takie podejście sprawia, że rodziny będą dążyć do konstruktywnych zmian.

Współpraca indywidualna - nasze doświadczenia

Przykładem współpracy indywidualnej w ŚDS na warszawskim Żoliborzu jest rodzina jednego z naszych nowych uczestników Bartka. Bartek mieszka w domu jednorodzinnym ze swoją mamą, tatą i starszym bratem. Rodzina jest podzielona. Mama mieszka z Bartkiem w jednym pokoju, brat i tata w osobnych pokojach na górze. Rodzina prowadzi dwa osobne gospodarstwa domowe, ma szereg problemów socjalnych i zdrowotnych. Mama – Pani Jadwiga, faktyczny opiekun Bartka z niepełnosprawnością, jest skonfliktowana z różnymi

osobami w tym również z mężem i starszym synem). Dysponuje dochodem młodszego syna. Tata Bartka jest osobą wycofaną. Mimo konfliktów, małżeństwo nie planuje rozstania. Rodzina zajęta własnymi sprawami i trudnościami nie dba o potrzeby Bartka. Podjęcie współpracy wydawało się bardzo problematyczne. Jednocześnie było jasne, że bez współpracy z całą rodziną sytuacja Bartka nie zmieni się. Pomimo wszystkich obaw podczas rozmowy z Barkiem określiliśmy istotne cele, które mogą pozytywnie wpłynąć na jakość jego życia i jego rodziny. Celami tymi były:

- Zapewnienie dla Bartka i jego rodziny przynajmniej raz dziennie gorącego posiłku,
- wdrożenie rodziny do zwyczaju gotowania w domu i wspólnego spożywania posiłków,
- uzupełnienie garderoby oraz zaangażowanie Bartka i jego rodziny w systematyczne pranie i dbanie o czystość,
- diagnostyka i podjęcie leczenia chorób somatycznych Bartka.

Praca z rodziną została zainicjowana przez zaproszenie pani Jadwigi na spotkanie, na którym ustalono plan podjęcia diagnostyki i leczenia. W kolejnym etapie rozpoczęliśmy z Bartkiem prowadzone raz w tygodniu indywidualne treningi kulinarne. Pieniądze na zakup artykułów spożywczych przekazywała jego mama. Po skończonym treningu, pani Jadwiga przychodziła degustować przygotowane potrawy. Pozostałe porcje zabierała do domu – dla męża i dla Bartka na gorącą kolację.

Kolejnym krokiem było kupienie przez mamę zgodnie z przygotowaną listą artykułów higienicznych, ubrań i butów dla Bartka. Pani Jadwiga ponadto umówiła syna na wizyty lekarskie i badania. Na spotkania został zaproszony również ojciec Bartka. Obydwoje rodzice byli obecni na spotkaniu i mimo istniejącego napięcia potrafili współpracować. W kolejnym kroku Bartek na miesiąc zamieszkał w mieszkaniu interwencyjnym. Do mieszkania zawieźli go taksówką obydwie rodzice - pierwszy raz od wielu lat zrobili coś wspólnie.

Pani Jadwiga przychodzi do ŚDS przynajmniej raz w tygodniu, jej mąż gości u nas znacznie rzadziej, ale odbiera telefony od terapeuty z ŚDS i stara się realizować ustalenia. Pracownicy odwiedzili za ich zgodą rodzinę w domu. Podczas jednego ze spotkań zastanawialiśmy, jak zapewnić Bartkowi przestrzeń do wypoczynku i prywatność. Rodzina zadeklarowała, że wygospodaruje dla Bartka pokój – poprzez podzielenie dużego pokoju, w którym mieszka wspólnie z mamą. Po pewnym czasie Bartek kolejny raz zamieszkał w mieszkaniu interwencyjnym. W tym okresie miał być przeprowadzony remont w jego domu. Niestety tak się nie stało, bo rodzina miała problemy finansowe i obecnie oszczędza środki na realizację remontu.

Opiekunowie zgodzili się na samodzielne wyjścia Bartka. W soboty lub niedziele spotyka się z wolontariuszką – Panią Violą, z którą odwiedza różne miejsca: zoo, miejsca aktywności lokalnej, kina i wystawy. Czasem idą coś wspólnie zjeść. Koszt tych wyjść pokrywa rodzina, która uświadomiła sobie, że dochód Bartka powinien być wydawany na zaspokojenie jego potrzeb. Dwa lub trzy razy w tygodniu Bartek wraca z ŚDS z kolegą. Ten spacer jest dla obydwu panów ważny. Bartek obecnie jest ubrany adekwatnie do pogody. Ma odpowiednie buty. Chodzi w czystych ubraniach i w weekend również je ciepły posiłek.

Tata Bartka pierwszy raz od jego wczesnego dzieciństwa włączył się w działania wspierające syna. Jakość życia Bartka jest obecnie wyższa. Rodzina zaufała, że działania podejmowane we współpracy z ŚDS poprawiają ich jakość życia. To dopiero początek zmian – wspólnie z rodziną mamy nadzieję na trwałą zmianę. Widzimy, że konieczne będzie skorzystanie z pomocy specjalistów spoza ŚDS. Obecnie małymi krokami staramy się wesprzeć i umocnić gotowość rodziny do skorzystania z pomocy na zewnątrz.

Współpraca z opisaną rodziną jest możliwa tylko w formie indywidualnej. Z różnych powodów czasem jest to główny sposób wspierania rodziny i osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ta forma ma jednak pewne ograniczenia. Jej realizacja w skomplikowanych sytuacjach rodzinnych wymaga dużego zaangażowania profesjonalistów z niedużego zespołu środowiskowego domu samopomocy. Dlatego, nie zaniedbując indywidualnych, spersonalizowanych kontaktów, proponujemy również współpracę grupową.

3.2.2. Współpraca grupowa

Współpraca grupowa odpowiada na potrzeby rodzin. Czasem jest łączona z intensywną współpracą indywidualną. Zawsze oparta jest o wzajemne relacje. Profesjoniści prowadzący ten proces powinni mieć gotowość na symetryczną partnerską relację z rodzinami. Oznacza to, że zrezygnują z postawy „wiem lepiej” na rzecz słuchania rodziców oraz uwzględniania ich zdania, spostrzeżeń, potrzeb, obaw. Wspólnie z rodziną szukają rozwiązań, dają narzędzia do osobistego rozwoju.

W budowaniu i utrzymywaniu relacji ważne są:

- wzajemny szacunek i zaufanie,
- docenianie, a nie ocenianie,
- empatia, a nie współczucie,
- współpraca, a nie rywalizacja.

Działanie powinno być przemyślane. Trudno oczekiwać, że grupa obcych ludzi zacznie ze sobą efektywnie współpracować, jeśli nie będzie miała możliwość poznania się. Zdarzeniami inicjującymi proces grupowy mogą być wspólne wyjazdy: szkoleniowe, turystyczne, wypoczynkowe. Podczas takich wyjazdów (o ile wyjazd jest razem z osobami z niepełnosprawnością intelektualną) warto zadbać o czas tylko dla opiekunów. Jeśli wyjazd ma charakter szkoleniowy ważne jest zaplanowanie czasu wolnego w sposób atrakcyjny dla większości osób i fakultatywność w korzystaniu z propozycji. Mogą to być aktywności angażujące wszystkie osoby, integrujące, pozwalające na lepsze poznanie się. Jeśli wspólne wyjazdy nie są możliwe mogą to być różne aktywności realizowane na miejscu: sportowe, artystyczne, kulturalne, wyjścia do filharmonii, kina, domu kultury i innych miejsc. Ważne jest animowanie nieformalnych sytuacji, w której grupa może nawiązać relacje. Po tym etapie opiekunowie już cenią sobie relacje z innymi. Wspólne spędzanie czasu staje się ważne. Jest to właściwy czas na usystematyzowanie spotkań i ich częstotliwości oraz na wspólną pracę nad rozwojem kompetencji społecznych opiekunów i systematyczne zdobywanie wiedzy. Korzystna dla rodzin - przy wsparciu profesjonalistów - jest własna praca nad:

- zwiększeniem poczucia własnej wartości;
- powrotem do dawnych aktywności i zainteresowań;
- zdobywaniem wiedzy w różnych dziedzinach;
- rozwojem zainteresowań, odkrywaniem własnych pasji;
- dbaniem o relacje – rodzinne, sąsiedzkie, przyjacielskie;
- otwarciem na nowe znajomości, obdarzenie zaufaniem ludzi z otoczenia osoby niepełnosprawnej (z jej kręgu wsparcia);
- wewnętrzną zgodą na dorosłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postrzeganiem życia dorosłego dziecka w perspektywie czasowej;
- podjęciem działań zabezpieczających tę osobę w sytuacji, gdy rodzice nie będą mogli pełnić funkcji opiekuńczej;
- działaniami wzmacniającymi samodzielność osoby z niepełnosprawnością (proces osiągania zaradność życiowej adekwatnie do realnych możliwości jednostki).

Jak pokazuje doświadczenie, dla rodziny i profesjonalistów trudnym zadaniem jest realizowanie działań wzmacniających samodzielność osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Niepełnosprawność dostarcza wiele „powodów” do bycia bezradnym. „Powodów”, bo pojawiające się trudności nie przekreślają możliwości uaktywnienia ludzkich możliwości. Pomimo, że zaradność bywa postrzegana jako zagrażająca, a wyręczenie

i ochrona jako konieczność, warto włączyć wyobraźnię i zobaczyć osobę z niepełnosprawności w przyszłości, w sytuacji, gdy zostanie pozbawiona opieki najbliższych. Jej bezradność wówczas będzie zagrażająca, a na zaspokojenie większości potrzeb będzie musiała czekać. Frustracja oraz brak poczucia bezpieczeństwa będą oczywistym efektem takiej sytuacji. Odmawianie osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwości wyboru jest często motywowane nieuświadomionym lękiem przed ich niezależnością, a także porażkami, jakie mogą stać się ich udziałem. Kompromis pomiędzy ochroną a zaradnością jest możliwy. Warto dać osobom z niepełnosprawnością szanse działania, robienia błędów i uczenia się przez doświadczenie – podobnie jak robią to pełnosprawni rówieśnicy. Kluczowe w tym procesie są osobiste kompetencje opiekunów. Grupowe formy pracy nad ich rozwojem są skuteczne.

Współpraca grupowa - nasze doświadczenia

W Środowiskowym Domu Samopomocy na warszawskim Żoliborzu od sześciu lat prowadzona jest grupa wsparcia z elementami edukacji. Została zainicjowana według opisanego wcześniej schematu. Mimo upływu lat opiekunowie są żywo zainteresowani udziałem w spotkaniach grupy. Kilkakrotnie zmieniał się sposób jej organizacji. Początkowo zajęcia trwały dwie godziny i były organizowane dwa razy w miesiącu. Po pewnym czasie uczestnicy grupy samodzielnie zaczęli przygotowywać poczęstunek. Obecnie grupa spotyka się jeden raz w miesiącu na spotkania trwające cztery godziny. Obecnie profesjonaliści przygotowują ciepły posiłek (uznając, że daje to rodzicom poczucie komfortu). Rodziny przynoszą słodycze i wspólnie sprzątają po spotkaniu. Ten sposób gwarantuje rodzinom czas tylko dla siebie. Ważnym elementem spotkań z rodzinami jest praca warsztatowa i praca własna uczestników grupy. W przerwach między spotkaniami grupy pracują samodzielnie w domach. Tematem zajęć są:

- radzenie sobie ze stresem,
- asertywność, stawianie granic,
- akceptacja siebie, rozwijanie poczucia własnej wartości i sprawczości,
- praca nad wyrobieniem nawyku rozwijania samodzielności dorosłych dzieci (podopiecznych),
- nawiązywanie wartościowych relacji z innymi ludźmi,
- radzenie sobie w sytuacjach kryzysowych,
- proszenie o pomoc, konstruktywne rozładowywanie emocji.

Rodziny są współtwórcami grupy. Kluczową wartością, która scala tę grupę są relacje i chęć zmian. Opiekunowie czują się w niej zauważani, doceniani. Stali się przyjacielscy wobec pozostałych rodziców, którzy nie uczestniczą w spotkaniach grupy. Skład grupy zmienia się, podobnie jak skład uczestników ŚDS. Wprowadzenie nowej osoby zawsze odbywa się stopniowo. W spotkaniach grupy bierze udział 1/3 ogólnej liczby opiekunów. Jednak co najmniej połowa korzystała z tego wsparcia w różnych okresach sporadycznie. Rodzice i opiekunowie uczestników stanowią społeczność, której rdzeniem są uczestnicy grupy, a aktywistami inne osoby. Zainicjowali ostatnio akcję wspierającą ŚDS w nierównej potyczce z urzędami na temat nowej siedziby Domu. Rodzice sami zorganizowali spotkanie z władzami dzielnicy w tej sprawie, interweniowali w Ministerstwie Infrastruktury i Ministerstwie Rodziny i Spraw Społecznych. Co ważne zebrali podpisy wszystkich członków społeczności. To zdarzenie uruchomiło serię spotkań z Zarządkiem Dzielnicy oraz współpracę z opiekunami dzieci, których ośrodek wsparcia dziennego będzie miał siedzibę na tej samej działce, na której powstanie siedziba ŚDS. Informacja o ich aktywności spowodowała, że na początku marca 2023 odbyło się na działce, na której ma powstać Dom, spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Infrastruktury. To działanie było zrealizowane wyłącznie przez rodziców. Zyskali poczucie wspólnoty i wpływu na rzeczywistość. W ostatnim czasie (styczeń, luty, marzec 2023) profesjonaliści z ŚDS spotkali się w małych grupach z opiekunami i osobą z niepełnosprawnością intelektualną, aby podsumować ubiegłoroczne działania, a także, aby w nurcie PSO zaplanować działania na kolejny rok. W bieżącym roku podczas spotkań będą obecni rodzice lub opiekunowie faktyczni. Mamy nadzieję, że w kolejnych latach dołączać do grup będą również inni ludzie, ważni dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Zdjęcie 1. Wyjazd warsztatowy rodzin do Serocka (2019 r.)



Źródło: zasoby własne ŚDS Rydygiera

Zdjęcie 2. Integracyjne warsztaty plastyczne (2019 r.)



Źródło: zasoby własne ŚDS Rydygiera

Zdjęcie 3. i 4. Warsztaty plastyczne dla opiekunów oraz wyjście na wernisaż (2022 r.)



Źródło: zasoby własne ŚDS Rydygiera

Nie tylko rodzice i opiekunowie cenią sobie uczestnictwo w grupie. Ta forma pracy jest ważna także dla profesjonalistów prowadzących grupę i pozostałych osób pracujących w placówce. Jak sami mówią ta forma pracy jest dla nich „odskocznią” od codziennej pracy, pewną formą urozmaicenia prowadzonych działań. Mają nowe wyzwania, które zachęcają do kreatywności. Dzięki relacjom z rodzinami lepiej rozumieją uczestników, a także postawy, lęki i obawy ich bliskich. Dobre relacje przekładają się na zwiększenie zaufania do profesjonalistów (nie tylko prowadzących grupę) i poprawiają współpracę w różnych trudnych sytuacjach.

Jednak największą wartością jest tworzenie uczącej się, zaangażowanej społeczności rodzin, opiekunów, ich bliskich osób oraz profesjonalistów. Społeczności, jaka powstała wokół ŚDS. Dobra współpraca z rodzinami nie oznacza, że nie mogą pojawić się trudności, konflikty czy nieporozumienia. Jednak ich rozwiązanie w sytuacji, gdy stajemy się grupą może być prostsze. Praca nad sobą zwiększa u uczestników zajęć poczucie własnej wartości, bezpieczeństwa, poprawia relacje z otoczeniem, a także - co najważniejsze - obiektywnie poprawia jakość życia rodzin i osób z niepełnosprawnością intelektualną.

IV. Środowiskowy dom samopomocy w społeczności lokalnej

4.1 Miejsce ŚDS w społeczności lokalnej – założenia ogólne

Środowiskowy dom samopomocy (ŚDS) jest placówką wspierającą dobre życie osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) i ich rodzin w społeczności lokalnej. Środowiskowy, czyli osadzony w określonej lokalności. Myślimy tu o społeczności lokalnej, miejscu, w którym ludzie mieszkają i żyją na określonym obszarze. Pomiedzy nimi zachodzą interakcje i tworzą się różnego typu związki czy relacje. To także kształtujące się lokalnie pewne wzorce zachowań, tradycja i lokalna kultura oraz uwarunkowania ekonomiczne i przyrodnicze. W zmieniających się czasach - szczególnie w miastach i dużych aglomeracjach - trudno czasem jest dookreślić w sposób jednoznaczny: jakie są granice społeczności lokalnej? Co je definiuje? Czy społeczność to najbliższe sąsiedztwo? Czy jest to blok, ulica, osiedle, wieś? Czy może cała gmina?

Jednak w przypadku osób z niepełnosprawnościami chodzi o przestrzeń, w której po prostu żyją: chodzą do sklepu, na spacer, przemieszczają się do placówki lub do pracy, realizują swoje zainteresowania. Podejmowane role społeczne i to kim dana osoba się staje zależy głównie od wzajemnych relacji w rodzinie i społeczności lokalnej. Często okazuje się, że tym co łączy ludzi jest właśnie lokalność, czyli najbliższa człowiekowi przestrzeń życia. Stanowi ona najbardziej trwały i uniwersalny element otoczenia. To czy dana przestrzeń - społeczność lokalna jest przyjazna do życia dla osób z niepełnosprawnościami, decyduje w znacznym stopniu o jakości życia tych osób.

Czym jest „przyjazna przestrzeń” czy „przyjazna społeczność”? To taka, która daje szansę i tworzy warunki w kierunku samodzielności i niezależnego życia, ale również jest włączająca i otwarta na wszystkich swoich członków. Na każdego, kto w niej mieszka w tym osoby z niepełnosprawnościami. Manifestuje się to we wzajemnych relacjach i postawach wyrażających szacunek oraz poszanowanie godności. Jej cechami jest po prostu inkluzyjność.

ŚDS powinien być placówką aktywną w swojej społeczności lokalnej. Zgodnie z definicją „środowiskowe domy samopomocy, zwane inaczej ośrodkami wsparcia, **służą budowaniu sieci oparcia społecznego i przygotowują do życia w społeczeństwie oraz funkcjonowania w środowisku**. Są przeznaczone dla osób przewlekłe psychicznie chorych i niepełnosprawnych intelektualnie. To placówki okresowego dziennego lub całodobowego pobytu, w którym osoby z zaburzeniami psychicznymi mogą otrzymać częściową opiekę

i pomoc w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych oraz posiłek” (<https://www.gov.pl/web/rodzina/srodowiskowe-domy-samopomocy-informator>, dostęp: 1.02.2023)

ŚDS jest placówką tworzącą „pomosty i kładki” do społeczności. Zna swoją społeczność i jej zasoby. Osoby z NI nie korzystają często z przestrzeni ogólnodostępnych, bo boją się utrwalonych przez lata stereotypów, nieprzyjaznych czy obraźliwych zachowań otoczenia. Różnego typu instytucje czy organizacje nie są przygotowane na współpracę z tą grupą osób, a sama deklaracja otwartości jest niewystarczająca. Nie wynika to często ze złej woli. Podmioty nie mają często kontaktu i nie wiedzą, jak się mają się zachować oraz jak zadbać o poczucie komfortu i bezpieczeństwa osób z NI jak również innych uczestników danej instytucji. Dlatego potrzebne są placówki pośredniczące takie jak ŚDS, które ułatwią kontakty, przygotują do spotkania, wesprą w tworzeniu relacji.

W Obwieszczeniu Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 24 stycznia 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. 2020, poz. 249) aspekt środowiskowy jest szeroko ujęty. Podkreśla się wagę współpracy z różnymi placówkami w celu integracji społecznej uczestników (§ 21) oraz rozwijanie umiejętności koniecznych do życia w społeczeństwie poprzez różne formy treningów (§ 14), m.in.: trening umiejętności interpersonalnych i rozwiązywania problemów (m.in. kształtowanie pozytywnych relacji uczestnika z osobami bliskimi, sąsiadami, z innymi osobami w czasie zakupów, w środkach komunikacji publicznej, w urzędach, w instytucjach kultury); trening umiejętności spędzania czasu wolnego (m.in. rozwijanie zainteresowań literaturą, audycjami radiowymi, telewizyjnymi, Internetem, udział w spotkaniach towarzyskich i kulturalnych) oraz terapię ruchową (m.in. zajęcia sportowe, turystykę i rekreację).

4.2 W kierunku inkluzji społecznej

Myśląc o inkluzji społecznej potrzebny jest namysł nad odkrywaniem i włączaniem miejsc, w których osoby z NI będą mogły cieszyć się szacunkiem oraz realizować różne formy aktywności. Możliwość włączenia się i uczestnictwa w ogólnodostępnych miejscach tworzy szansę na bycie i życie w społeczności, nawiązanie nowych relacji oraz czucie się potrzebnym. ŚDS powinien tworzyć sytuacje wspierające nowe doświadczenia poprzez:

1) treningi społeczne np. umiejętność zrobienia zakupów w pobliskim, zaprzyjaźnionym sklepie, pójście do kawiarni z kolegą czy koleżanką oraz zamówienie kawy i ciastka,

skorzystanie z lokalnej pizzerii. To doskonały praktyczny trening konkretnych umiejętności i zachowań w społeczności.

2) szukanie miejsc do rozwoju zainteresowań i pasji. Poprzez tworzenie portretów uczestników i odkrywanie ich potencjałów oraz tego co lubią robić, można szukać podmiotów, które mogłyby oferować ciekawe zajęcia i byłyby zainteresowane współpracą z placówką. Może to być lokalna biblioteka, dom kultury, dom sąsiedzki, klub sportowy czy też schronisko dla zwierząt. Uczestnicy mogą rozwijać swoje zainteresowania kulturalne, sportowe, ekologiczne i inne. Mogą odgrywać role wolontariuszy np. w schronisku dla zwierząt lub banku żywności, co dodatkowo wzmocni ich poziom sprawczości i pozwoli realizować się w roli dawcy, a nie tylko odbiorcy pomocy. Ważne jest, aby tworzyć przestrzeń do rozwoju oraz do spotkania nie tylko z osobami z niepełnosprawnością, ale również z innymi ludźmi w społeczności. Tworząc szansę na nawiązanie i poszerzenie relacji oraz kontaktów wspieramy tworzenie przyjaznej społeczności.

Poniżej przedstawiono przykład uczestniczenia członków ŚDS w Jarosławiu, w Elblągu oraz Gdańsku w różnych działaniach (m.in. rekreacja i wolontariat) osadzonych w społeczności lokalnej.

Grupa Nordic Walking

Pan Maciek jest uczestnikiem ŚDS w Kole PSONI w Jarosławiu. Bierze udział w planowaniu skoncentrowanym na osobie. W spotkaniach planistycznych bierze udział rodzina p. Maćka, kadra ŚDS oraz asystent osobisty p. Bogdan. Jednym z celów życiowych p. Macka była aktywność fizyczna i uczestnictwo w grupie sportowej oraz nawiązanie nowych relacji. Asystent p. Bogdan wsparł we włączeniu p. Maćka do grupy Nordic Walking działającej na terenie Jarosławia. P. Maciej jest teraz honorowym członkiem Stowarzyszenia Jarosławskie Włóczykije. Bierze udział we wszystkich edycjach Podkarpackiego Pucharu Nordic Walking, zajmując w klasyfikacji generalnej pucharu czołowe miejsca. Nawiązuje relacje w środowisku społecznym nie tylko w Jarosławiu (swoim miejscu zamieszkania), ale także min. w Blizne, Kolbuszowej, Strzyżowie czy Nowej Dębie, gdzie organizowane są zawody. Jarosławskie Stowarzyszenie Włóczykije łączy mieszkańców Jarosławia i okolic, których wspólną pasją jest aktywne spędzanie czasu w otoczeniu natury.

Zdjęcie 5 i 6. Pan Maciek na zawodach Podkarpackiego Pucharu Nordic Walking



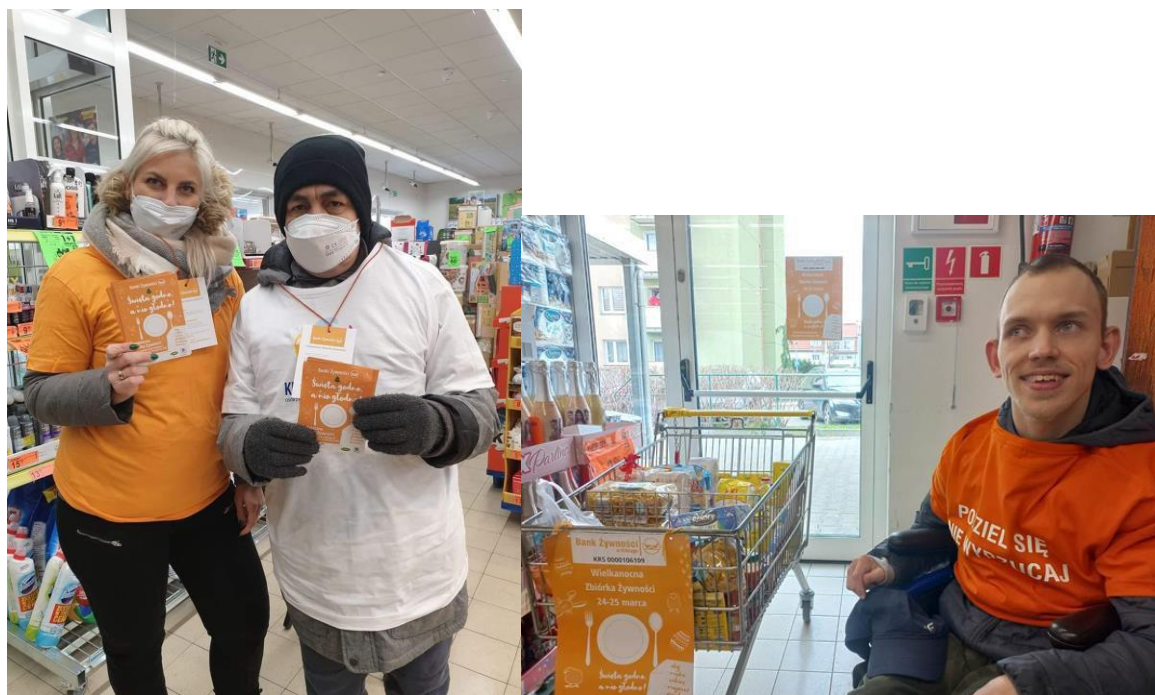
Źródło: klasa fotograficzna - Zespół Szkół Innowacyjnych w Jarosławiu

Współpraca z bankiem żywności – wolontariat uczestników ŚDS z PSONI Elbląg

Uczestnicy ŚDS od wielu lat przy wsparciu kadry bądź rodziców/asystentów (innych wolontariuszy) uczestniczą dwa razy do roku w świątecznych zbiórkach żywności organizowanych przez bank żywności. Uczestnicy zgłaszają chęć udziału w zbiórce. Najczęściej podczas zebrania społeczności domu określają ramy czasowe, w jakich mogą się zaangażować. Zgłaszają także jakiego potrzebują wsparcia, jaką rolę chcą pełnić podczas zbiórki (np. rozdawanie ulotek, opieka nad wózkiem z produktami). Dzięki aktywnemu wolontariatowi uczestników nawiązała się współpraca z bankiem żywności w innych obszarach. Uczestnicy ŚDS bywają zapraszani na szkolenia np. dotyczące przetwarzania żywności. Są zapraszani do brania udziału w konkursach. Bank żywności przekazuje na rzecz społeczności ŚDS żywność, którą uczestnicy wykorzystują w ramach treningu kulinarnego do przygotowywania posiłków. Oprócz współpracy formalnej obie strony zapraszają się wzajemnie na różne wydarzenia integracyjne.

Dodatkowo uczestnicy włączają się w wolontariat akcyjny (m.in. WOŚP, zbiórki darów dla seniorów w DPS, wypieki dla organizacji „Fabryka dobra”, imprezy okolicznościowe organizowane dla dzieci, sadzenie drzewek itp.)

Zdjęcie 7. 8. Uczestnicy ŚDS PSONI Elbląg na zbiórce banku żywności



Źródło: materiały własne, ŚDS PSONI Elbląg.

Współpraca ŚDS Koło PSONI w Gdańsku z biblioteką

Zawiązanie współpracy z lokalną biblioteką, odbyło się kilka lat temu, jednak z uwagi na okres pandemii i zaniechanie dalszej realizacji spotkań, działania nie zostały kontynuowane. Podjęty i odnowiony kontakt przez nowych pracowników ŚDS Koło PSONI w Gdańsku jest zatem formą reaktywacji współpracy i wyjścia osób z NI do środowiska lokalnego.

Spotkaliśmy się z bardzo przyjaznym przyjęciem, szczególnie dyrekcji placówki. Biblioteka jest również dedykowana osobom z niepełnosprawnościami. Posiada wszelkie udogodnienia ułatwiające korzystanie z zasobów czytelni oraz wypożyczalni. Należą do nich m.in.: szkło do powiększania dla osób słabowidzących, książki mówione (audiobooki) dla niewidomych czy osób mających problemy z czytaniem czarnodruku, książki pisane alfabetem Braille'a dla osób niewidomych. Uczestnicy ŚDS mają możliwość zapoznać się z różnymi fakturami książek co pozytywnie wpływa na pobudzanie zmysłu dotyku. Biblioteka jest otwarta

na cudzoziemców i odchodzenie od koncentracji na jednorodności społeczeństwa. Mamy wśród naszego grona uczestnika z za wschodniej granicy, a także kilku pracowników z Ukrainy. Biblioteka oferuje także książki wydane w języku ukraińskim.

Innowacyjnym pomysłem i rozwiązaniem, z którym się spotkaliśmy, jest możliwość skorzystania z „Biblioteki na życzenie”. Gdy osoba z NI chce skorzystać z interesującej ją książki, ale nie jest w stanie samodzielnie dotrzeć do biblioteki, składa zamówienie telefonicznie lub mailowo. Pracownik przywozi zamówioną książkę do domu. Taka forma korzystania z biblioteki spotkała się z dużą aprobatą uczestników i pracowników ŚDS.

Zdjęcie. 9.10. uczestnicy ŚDS PSONI Koło Gdańsk w bibliotece



Źródło: materiały własne ŚDS Koło PSONI Gdańsk

3) branie udziału w różnych imprezach sąsiedzkich, sportowych, kulturalnych. Są one organizowane zarówno przez różne instytucje w środowisku lokalnym, jak i przez sam ŚDS. W takich sytuacjach można wykorzystać różne role osób z NI, pokazujące ich aktywność i uczestnictwo. Wychodząc do społeczności tworzona jest również żywa sytuacja edukacyjna, w której osoby z niepełnosprawnością stają się poprzez swoją obecność - uczestnikami społeczności. Takie działania służą lepszemu ukazaniu wielobarwności i różnorodności grupy osób z NI.

Rajd Rowerowy

Środowiskowy Dom Samopomocy PSONI Koło w Jarosławiu co roku organizuje Rajd Rowerowy Szówsko-Radawa. Jego celem jest budowanie i podtrzymanie relacji osób z niepełnosprawnościami z lokalną społecznością, pokonywanie barier oraz promowanie aktywności fizycznej w duchu „Fair Play”. Wydarzenie to łączy osoby z niepełnosprawnościami z lokalną społecznością z terenu woj. podkarpackiego, z rodzicami, opiekunami, przedstawicielami instytucji użyteczności publicznej, uczniami szkół, pracownikami, członkami i przyjaciółmi PSONI.

Na zakończenie jest czas na dzielenie się emocjami, wspólne zdjęcia oraz grillowanie.

Zdjęcie 11. Rajd Rowerowy Szówsko - Radawa



Źródło: materiały własne ŚDS Koło PSONI Jarosław.

4.3 Włączanie wolontariuszy i stażystów do współpracy w środowiskowym domu samopomocy

Wolontariat – obecny w wielu obszarach życia społecznego - jest z jednej strony rodzajem działalności pomocowej na rzecz osób, które potrzebują wsparcia, z drugiej służy budowaniu, rozwijaniu świadomego i aktywnego społeczeństwa. „W zakresie pomocy społecznej tego typu działalność stawia w centrum zainteresowania osobę, uczy zatem szacunku dla ludzi, zwraca

uwagę na słabszych. Pozwala zrozumieć innych, kształtuje gotowość do podejmowania działania, ponoszenia odpowiedzialności, uczy poszukiwania rozwiązań w różnych sytuacjach codziennego życia” (Szluż, 2012, s.164).

ŚDS w Kręgach powinien włączać wolontariuszy do swoich aktywności i posiadać wyznaczonego koordynatora ds. wolontariuszy. Być otwarty na prowadzenie staży czy praktyk zawodowych dla studentów, współpracować ze szkołami, umożliwiać poznanie placówki uczniom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi kończącym edukację i ich rodzinom.

W Środowiskowym Domu Samopomocy na Rydygiera w Warszawie od wielu lat współpracujemy z wolontariuszami i stażystami. Uważamy, że są ważną częścią naszego zespołu. Posiadamy koordynatora ds. wolontariatu (tę rolę pełni jedna z terapeutek). Z wolontariuszami podpisujemy umowy wolontariackie, a w przypadku stażystów-studentów podpisujemy umowę z uczelniami. Współpraca odbywa się na zasadzie wzajemności, nawiązania dobrej relacji i partnerstwa. My jesteśmy zainteresowani, dlaczego przyszli, ich historią, życiem i pasjami. Oni naszą pracą i satysfakcją z niej płynącą. Jeżeli jest między nami dobra energia i kontakt, to możemy coś sobie zaoferować. Coś ważnego i wartościowego. Nasz ŚDS jako ośrodek wsparcia jest otwarty i nastawiony na współdziałanie z wolontariuszami i stażystami. Różne są ścieżki, którymi trafiają do nas osoby chętne do współpracy. Pierwsze spotkania z potencjalnymi wolontariuszami nigdy nie są takie same, odbywają się w różnorodnych okolicznościach. Przedstawiamy kilka sylwetek wolontariuszy, którzy zaangażowali się w naszym ŚDS:

Dominik przyszedł do ŚDS, kiedy przeszedł na emeryturę. Prowadzi regularnie w poniedziałki zajęcia muzyczne z naszymi uczestnikami - nazywamy je „Śpiewami Dominikańskimi”.

Małgosia przyszła do nas po poradę dotyczącą swojego dziecka i już z nami została. Od 12 lat wspiera nas podczas wycieczek oraz organizacji wszystkich świąt. Jej syn i córka również udzielali się w życiu ŚDS jako wolontariusze.

Janusza spotkaliśmy w Galerii Żoliborskiej na wystawie obrazów. Był wolontariuszem w Kręgu Wsparcia naszego uczestnika Piotra. Kiedy ten miał bardzo trudną sytuację w domu, Janusz dał mu wiele wsparcia i uwagi.

Władek, który był na Dniu Wolontariusza w Urzędzie Dzielnicy Żoliborz zainteresował się naszą pracą i wsparciem naszych działań. Regularnie przychodził popołudniami i grał z uczestnikami w gry planszowe. Spędzał z nimi czas.

Agnieszka i Tadeusz kiedyś byli pracownikami. Zostali z nami jako wolontariusze. Tadeusz wspiera uczestników podczas cotygodniowego wyjścia na basen, a Agnieszka

uczestniczy w spotkaniach świątecznych, spotkaniach Kręgowych. Wspiera uczestników indywidualnie.

Wiola została wolontariuszką naszego uczestnika Marka. Regularnie spotykają się w weekendy, chodzą na ciekawe wystawy, na spacer, do parków. Marek jest bardzo szczęśliwy przed każdym spotkaniem. Czuje, że jest ktoś, kto się nim interesuje i ma z nim dobrą relację.

Zdjęcie 12. Dzień Wolontariusza w ŚDS, Rydygiera Warszawa



Źródło: materiały własne ŚDS Rydygiera, Warszawa.

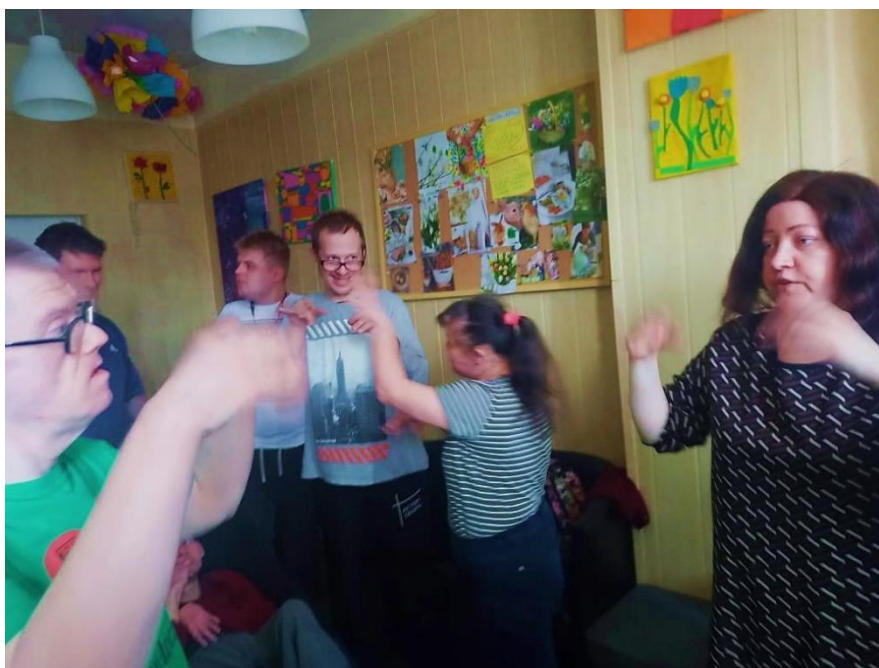
Poniżej prezentujemy wypowiedzi dwóch osób współpracujących czyli wolontariuszek Oli i Marty:

„Do ŚDS na Rydygiera trafiłam przez przypadek, aby pomóc jednorazowo podczas prowadzonych zajęć. Spodobała mi się atmosfera, a przede wszystkim od razu polubiłam uczestników i uczestniczki. Zaczęłam przychodzić na zajęcia dla rodziców prowadzone dodatkowo po godzinach i zajmowałam się ich dziećmi. Gotowaliśmy wspólnie, ale najmilej spędzało mi się czas z uczestnikami i uczestniczkami. Z czasem zaczęłam przychodzić i robić różne aktywności: gotowanie, tańce, gimnastyka. Angażowałam się w przygotowania do balów i potańcówek. Udało mi się też zaprosić na imprezy swoich znajomych i bardzo im się podobało! Czasem towarzyszyłam też grupie podczas wyjść, wyjazdów i koncertów. Nadal nie

mogę się nadziwić, że wszyscy tak dobrze zapamiętali mój wyjazd na Tajwan i wspominali go przez wiele lat ☺” (Ola).

„Kilka lat temu odbywałam praktyki w ŚDS przy Rydygiera w ramach swojego szkolenia z psychoterapii tańcem i ruchem. To był czas, gdy uczyłam się pracy z grupą. Prowadziliśmy zajęcia wraz z kolegą i był to nasz terapeutyczny debiut. Bardzo zresztą udany z tego względu, że praca z uczestnikami była ciekawym wyzwaniem. Ta forma terapii czyli DMT świetnie się sprawdza w pracy z osobami z niepełnosprawnością. Zostaliśmy ciepło przyjęci, mogliśmy liczyć na pomoc pracowników ośrodka i po zakończeniu praktyk bardzo dobrze wspominaliśmy to doświadczenie. Po kilku latach okazało się, że jest możliwość współpracy jako wolontariuszka w ŚDS. Bardzo się z tego powodu ucieszyłam, bo z jednej strony wiedziałam, że to znowu będzie ciekawa praca terapeutyczna, pełna nowych doświadczeń, a z drugiej ogromny sentyment. Poczułam się trochę tak, jakbym wróciła z długiej tanecznej podróży do czegoś co już znam, ale co niesie ze sobą nowe. Tak bym to podsumowała ☺” (Marta).

Zdjęcie 13. Zajęcia taneczne



Źródło materiały ŚDS Rydygiera Warszawa

4.4. Świat usług lokalnych

Obszarem, w którym potrzebna jest współpraca ze światem lokalnym są usługi społeczne (usługi lokalne). ŚDS realizuje swoje zadania dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Również inne podmioty są zobowiązane świadczyć usługi na rzecz tej grupy. Chodzi tu o m.in. ośrodek pomocy społecznej, powiatowe centrum pomocy rodzinie, ośrodek zdrowia czy inne organizacje pozarządowe. Takie podmioty powinny być zapraszane do współpracy w szczególności przy wspieraniu konkretnych uczestników, którzy korzystają ze wsparcia danej instytucji.

Inną ważną formą wsparcia, która powoli staje coraz bardziej powszechna są usługi środowiskowe na rzecz osób z NI i rodzin. Chodzi tu o m.in.: asystenta osobistego, opiekę wytnieniową, mieszkania treningowe i wspomagane. Takie usługi są niezbędne do dobrego życia w społeczności i tworzenia przestrzeni do samodzielności i samostanowienia. Rola asystenta osobistego jest nie do przecenienia. Asystent współpracujący z ŚDS może być łącznikiem ze społecznością. Powinien wspierać aktywność osoby z NI i jej uczestnictwo w społeczności. Może pomagać w rozwijaniu pasji oraz tworzeniu nowych relacji (może to być udział w różnych formach aktywności np. grupa nordic walking, grupa rowerowa, chór, zajęcia plastyczne, zajęcia sportowe). Podstawą powinien być tworzony wspólnie z osobą, rodziną, kadrą placówki Plan Skoncentrowany na Osobie (PSO), w którym w oparciu o możliwości, potencjały, pasje oraz potrzeby osoby z NI ustalane są konkretne przyszłe działania. Omawiane są także możliwości współpracy i skorzystania z innych usług środowiskowych realizowanych przez tę samą organizację lub inne lokalne podmioty (np. asystentura, mieszkanie treningowe, mieszkanie wspomagane, usługi wytnieniowe). Te działania dają szansę na zwiększanie samodzielności i naukę nowych doświadczeń.

4.5 Budowanie Kręgów Wsparcia

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną 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 oraz 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 niepełnosprawnością w codziennym życiu, pomagają rozwijać zainteresowania i pasje, a także odkrywać ich potencjał. Budują fundamenty pod zabezpieczenie przyszłości.

Krąg Wsparcia (Jordan 2021c) to osobista sieć wsparcia ludzi przyjaznych, towarzyszących w codziennym życiu osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Fundamentem jego tworzenia są potrzeby, potencjały i zainteresowania osoby z niepełnosprawnością. Krąg Wsparcia umożliwia włączenie w życie społeczności i nawiązywanie relacji, wspiera w podejmowaniu decyzji i rozwoju osobistym, dba o bezpieczeństwo i zdrowie. Składa się z różnych osób ze sfery nieformalnej (rodziny, sąsiadów, przyjaciół, wolontariuszy, pani ze sklepu) i formalnej (profesjonalistów np. asystenta osobistego, pracownika socjalnego, terapeuty). Stanowi połączenie świata usług publicznych ze światem relacji (rodzinnych, koleżeńskich, sąsiedzkich). Członkowie Kręgu stwarzają możliwości aktywnego udziału w życiu lokalnej społeczności, otaczają troską osobę z niepełnosprawnością, tworzą zabezpieczenie jej obecnego i przyszłego możliwie samodzielnego funkcjonowania. Kręgi Wsparcia odgrywają szczególnie istotną rolę w sytuacjach nagłych, trudnych, kryzysowych (np. ciężka choroba, sytuacja odejścia rodziców).

Kręgi Wsparcia wymagają systematycznego budowania. W Planowaniu Skoncentrowanym na Osobie (PSO) ważnym krokiem jest analiza koła relacji, czyli zidentyfikowanie osób, które mają już 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 niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny z reguły mają trudności w nawiązywania nowych kontaktów. Dlatego należy w odniesieniu do każdej osoby, na bazie jej zasobów, zainteresowań i możliwości, szukać osób do Kręgu Wsparcia oraz miejsc do aktywności osoby z niepełnosprawnością w środowisku. Jest to ważne zadanie zarówno dla kadry ŚDS i innych profesjonalistów (np. asystenta), jak i przede wszystkim rodziny, która powinna wspierać tworzenie relacji sieci osobistego wsparcia wokół swojego bliskiego. Niekiedy rodzina może potrzebować – ze względu na własne ograniczenia – pomocy w tym zakresie. W całym procesie wspierania to osoba z NI jest podmiotem i centralną postacią tego procesu. Tworzy to sytuację, w której na miarę swoich możliwości osoba z NI dba i pielęgnuje tworzące się relacje oraz staje się odpowiedzialna za dalszy ich rozwój.

Poniżej prezentujemy Krąg Wsparcia pana Daniela z ŚDS Koło PSONI W Jarosławiu wraz z opisem zaangażowania poszczególnych osób (Ryc.7 i Tabela 3). Koło relacji pana Daniela zostało zaprezentowane w rozdziale II (ryc.6).

Ryc. 7. Krąg Wsparcia p. Daniela



Źródło: opracowanie własne

Tabela 3. Osoby i instytucje wspierające, tworzące krąg wsparcia dla pana Daniela

Osoba / Instytucja	Rodzaj relacji, wsparcia
Mama Stanisława	Relacja rodzicielska. Wsparcie w czynnościach życia codziennego (udzielanie pomocy w ubieraniu, w czynnościach higienicznych, zawożenie samochodem do ŚDS), wsparcie emocjonalne (rozmowa, okazywanie zrozumienia w trudnych sytuacjach, „podnoszenie na duchu”, okazywanie rodzicielskiej miłości).
Bracia Piotr i Marek	Relacja rodzinna - między rodzeństwem. Wsparcie emocjonalne, utrzymywanie kontaktu, które okazywane jest przez rozmowy bezpośrednie i telefoniczne, spotkanie się w weekendy.
Kolega Marcin	Relacja przyjacielska. Systematyczne spotkania, długie rozmowy, wspólne grillowanie, chodzenie na spacer. Omawianie wspólnych zainteresowań związanych ze sportem oraz muzyką.

Koledzy Konrad i Dominik, Asystent Bogdan, wujek Antonii, wujek Adam, sąsiad Paweł, sąsiadka Andżelika	Relacja sąsiedzka/ koleżeńska. Udzielenie wsparcia w nagłych sytuacjach, pomoc w trudnych zdarzeniach losowych życia codziennego. Wyjazdy na wycieczki oraz w miejsca publiczne, tj. kino, galeria, zakupy.
Lekarz rodzinny Elżbieta M., pracownik socjalny MOPS, okulista dr S., neurolog dr C., pracownicy Banku Spółdzielczego.	Wymiana informacji specjalistycznych dotyczących stanu zdrowia, sytuacji bytowej oraz materialnej. Pomoc w doradztwie finansowym, w wybraniu pieniędzy.

Źródło: opracowanie własne.

4.6. Wymiary pracy w społeczności

Współpraca ze społecznością lokalną powinna odbywać na wielu płaszczyznach/ poziomach:

- **Na poziomie kierowniczym** - jest to współpraca z poszczególnymi placówkami, instytucjami, ośrodkami (kultury, sportu i innymi) działającymi w środowisku lokalnym. Polegać może na wspólnych spotkaniach, organizacji warsztatów, uroczystości, ustaleniu zasad współpracy. Kierownik może wyłonić w zespole osobę, która będzie w stały sposób odpowiedzialna na tworzenie sieci współpracy. Kierownik włącza się w pracę zespołów opracowujących strategiczne dokumenty, dokonujących lokalnych analiz i diagnozy sytuacji osób z NI oraz dostępnych dla nich usług lokalnych. Jest otwarty na partnerskie projekty.
- **Na poziomie terapeutycznym** – członkowie zespołu włączają się w organizowanie aktywności i spotkań w środowisku. Tworzenie dla osób z NI warunków do aktywnego uczestnictwa oraz korzystania z lokalnych ofert i usług. Wypracowywanie rozwiązań, dzięki którym osoby z NI mogą bezpiecznie oraz z poszanowaniem ich dorosłości i praw, korzystać z różnych możliwości lokalnych.

Praca w środowisku lokalnym powinna przynosić korzyść i satysfakcję nie tylko samym osobom z niepełnosprawnościami czy pracownikom placówki, do której uczestniczą. Dobrze zorganizowana współpraca pozwala wzbogacić całą społeczność lokalną, pobudzić drzemiące w niej zasoby, udoskonalić wzajemne relacje, pomagać w budowaniu solidarności społecznej i odpowiedzialności obywatelskiej. Ukazanie dorosłych z NI jako aktywnych członków społeczności, mających swoje zainteresowania i zdolności, mogących być nie tylko biorcami, ale i aktywnymi współuczestnikami czy dawcami wsparcia pozwala na bogatsze realizowanie idei inkluzji społecznej i jej rzeczywistą realizację w najbliższym środowisku życia.

V. Środowiskowy dom samopomocy - placówka ucząca się

5.1 Tworzenie podmiotowej społeczności. Uczestnicy - kadra

Ważną rolę w rozwijaniu umiejętności społecznych ma utworzenie społeczności ŚDS, czyli pewnego rodzaju wspólnoty („małego społeczeństwa”) stworzonej z wszystkich uczestników i całego zespołu terapeutycznego. Jej celem jest odejście od stosunków hierarchicznych w relacji uczestnik – terapeuta. Istotne jest także zminimalizowanie zbytniego przywiązania się uczestników do konkretnego terapeuty/instruktora na rzecz rozwinięcia w uczestnikach poczucia przynależności do grupy (członków społeczności). Wzajemne relacje powinny opierać się na zasadach współodpowiedzialności, współpracy i wzajemnego szacunku. Punktem wyjścia do stworzenia takiego poziomu relacji i współpracy jest prowadzenie spotkań społeczności terapeutycznej (jako elementu treningu umiejętności społecznych) oraz ustalenie jej zasad funkcjonowania wraz z obszarami działań.

Każdy członek społeczności ma możliwość swobodnego wyrażania siebie i wzajemnej wymiany uczuć, spostrzeżeń, myśli. Podmiotowa społeczność, jaką tworzą uczestnicy i zespół terapeutyczny, gwarantuje optymalne możliwości dla społecznego uczenia się. Dostarcza jej członkom takich doświadczeń, dzięki którym mogą przyswoić sobie nowe sposoby zachowań, niezbędnych w rzeczywistych sytuacjach życiowych. Chodzi o to, aby każdy członek społeczności trenował i nabywał umiejętności tworzenia oraz utrzymywania stosunków z innymi ludźmi. Podkreśla się konieczność wzajemnego szacunku, doceniania indywidualnej różnorodności i stosowanie podmiotowego podejścia wobec pozostałych członków grupy. Społeczność umożliwia zdobycie umiejętności radzenia sobie z własnymi trudnościami, uzyskanie większej niezależności i odpowiedzialności za siebie oraz za innych. Cykliczne/systematyczne spotkania społeczności są ważnym elementem budowania wzajemnych relacji. W ich trakcie omawiane są różne tematy, zapraszani gości (po uprzednim ustaleniu kim będą i kiedy odwiedzą grupę). Podejmowane są tematy, które interesują uczestników, są dla nich ważne, dają poczucie bezpieczeństwa oraz są szansą na nawiązywanie nowych kontaktów. Ważnym elementem wspierającym podmiotowość i samostanowienie osób z NI jest wspólne decydowanie o planach imprez, podejmowanych aktywności czy o zakupach materiałów, pomocy i sprzętów pomocniczych. Uczestnicy - tak jak kadra placówki - mogą zgłaszać do kierownika propozycję działań mających znaczenie dla społeczności ŚDS. Innym elementem wspierającym budowanie podmiotowej społeczności są rytuały związane z celebrowaniem urodzin, witaniem nowych uczestników, pracowników,

gości, czy żegnaniem, tych którzy odchodzą. Praca metodą społeczności terapeutycznej przy adekwatnym wspieraniu przez terapeutę daje każdemu uczestnikowi możliwość doświadczania nowej roli społecznej (m.in. przewodniczącego, zastępcy, strażnika czasu i porządku spotkania, skarbnika itp.)¹.

Ważna jest realizacja treningów umiejętności społecznych w naturalnych sytuacjach. Może to być m.in. trening higieniczny w miejscu zamieszkania, sprzątanie własnego pokoju, trening budżetowy w oparciu o własne środki finansowe czy nauka robienia zakupów w lokalnych sklepach. Jeśli w ramach codziennych zajęć nie ma możliwości realizacji takich form przez terapeutów ŚDS warto skorzystać ze specjalistycznych usług opiekuńczych (SUO) czy asystentury (Dz.U. 2005 nr 189, poz. 1598). Katalog treningów i aktywności realizowanych w ŚDS nie jest stały czy obowiązkowy. Dzięki dużemu zróżnicowaniu dostępnych rozwiązań społeczność może się uczyć, rozwijać oraz szukać innowacyjnych rozwiązań służących realizacji Podejścia Skoncentrowanego na Osobie.

Oto fragment opisu naszych działań:

W codzienności, wielu uczestników potrzebuje planu i pewnej powtarzalności działań co daje im poczucie bezpieczeństwa. Warto jednak w sytuacjach wyjątkowych przełamywać monotonię i schematyczność i np. dołączyć się do organizowanego na naszym osiedlu „Pikniku, Wydarzenia”. Zdarzają się również wewnątrz placówki ważne wydarzenia, gdy ten schemat należy zmienić (np. do któregoś z uczestników przyjeżdża pogotowie ratunkowe). Wówczas zwołujemy nadzwyczajną społeczność, na której informujemy społeczność ŚDS o zaistniałej sytuacji. Informujemy także rodziców/opiekunów, aby wiedzieli, że ich syn/ córka była świadkiem takiego zdarzenia. Mówimy jakich informacji udzieliliśmy w placówce i do kogo rodzic/ opiekun może się zwrócić, jeśli będzie potrzebował wsparcia w związku z zaistniałą sytuacją. „Edukujemy” również przyjeżdżających medyków: mówimy, jakie działania terapeutyczne pomagają uczestnikowi, do którego przyjechali. Społeczność ŚDS jest miejscem, gdzie uczestnicy mają przestrzeń i czas na podzielenie się swoimi aktywnościami w środowisku rodzinnym oraz lokalnym. Uczestnicy - nawet ci najmniej sprawni - przesyłają terapeutom zdjęcia aktywności podejmowanych w domu i w środowisku lokalnym. Chętnie się nimi dzielą z innymi członkami społeczności ŚDS. Przykładem takich działań może być sytuacja, gdy uczestniczka niekomunikująca się werbalnie i niesłysząca opowiedziała w trakcie

¹ W oparciu o założenia społeczności leczniczej Zespół Wspierająco-Aktywizujący ŚDS PSONI Koło w Elblągu wypracował koncepcję pracy metodą społeczności dla uczestników ŚDS z niepełnosprawnością intelektualną. Opisano ją w opracowaniu pt. Fundamenty efektywności społeczności leczniczej (2014) Na Temat, nr 2, s.3-6, ISSN 1507-2746.

wizyty u psychiatry o swoich aktywnościach w domu i w środowisku. Zrobiła to pokazując Pani Doktor swoje zdjęcia dokumentujące aktywności oraz ważne wydarzenia pomiędzy wizytami. Po raz pierwszy weszła w relację obustronną z lekarzem (była zarówno nadawcą, jak i odbiorcą komunikatów). To sprawiło, że w trakcie wizyty była spokojna i współpracująca.

5.2 Praca metodą społeczności terapeutycznej

Praca metodą społeczności terapeutycznej może być procesem, który rozpocznie się od wspólnego sprecyzowania: jak rozumiemy dorosłość osób z NI? Należy zastanowić się także jakie postawy - jako kadra placówki - będziemy kreować w codziennej pracy i w jaki sposób chcemy to realizować? Dorosłość osób z NI często bywa ograniczana i niedoceniana ze względu na bariery wewnętrzne (niższy poziom funkcjonowania poznawczego i współwystępujące zaburzenia jednostki), jak i zewnętrzne (niedocenywanie potencjału osób z niepełnosprawnością, istniejące stereotypy, marginalizowanie i nieprzyznawanie praw tej grupie osób, ich infantylizowanie, brak rozwiązań wspierających różne aspekty dorosłości).

Koncepcja dorosłości może być ujęta w formie haseł, które zostaną omówione z uczestnikami i opiekunami:²

1) Mam wpływ na to co robię – mogę podejmować decyzje i ponosić konsekwencje swoich decyzji.

Ćwiczenie możliwości podejmowania decyzji w placówce przekłada się na wzrost autonomii i umiejętności, które są wykorzystane w domu i w środowisku. „Zmiana komunikatów z poleceń na propozycje/ofertę, z której można skorzystać lub ją odrzucić w codzienności, stwarza niezliczone możliwości trenowania przez osoby z niepełnosprawnością podejmowania decyzji.”

2) Jestem potrzebny, przydatny dla innych – mogę robić coś dla innych i czerpać z tego satysfakcję.

Stwarzanie uczestnikom warunków do trenowania współpracy i wzajemnej pomocy, budowania relacji w placówce, ale również poza nią. Stwarzanie możliwości do niesienia pomocy innym oraz pracy na rzecz innych osób (np. wolontariat na rzecz banku żywności, udział w zbiórkach, akcje ekologiczne, sadzenie drzew w parku, pomoc sąsiedzka). Wspólne spędzenie czasu po zajęciach w ŚDS także może być źródłem satysfakcji i dobrostanu psychicznego.

² Autorska koncepcja dorosłości wypracowana przez Zespół Wspierająco - Aktywizujący ŚDS PSONI, Koło w Elblągu

3) Pracuję nad swoją samodzielnością. Jeśli potrzebuję wsparcia lub pomocy zgłaszam czego potrzebuję – proszę innych o to, by dla mnie coś ważnego zrobili, doceniam i widzę, że pomagając innym można mieć z tego satysfakcję.

Istotnym elementem rzeczywistego samostanowienia jest nie tylko zdobywanie umiejętności potrzebnych w życiu codziennym oraz doskonalenie samodzielności, ale także świadomość swoich mocnych i słabych stron. Mając wiedzę na temat tego, co potrafi, z czym ma problemy, czego nie potrafi wykonać osoba z NI powinna być wdrażana do zgłaszania swoich potrzeb innym osobom (rodzicom, asystentom, pracownikom placówki, osobom zawodowo zajmującym się pomaganiem) w sytuacji, gdy nie jest w stanie sama poradzić sobie z sytuacją trudną. Powinna być także ćwiczona w roli bycia dawcą takiej pomocy, korzystania ze swoich umiejętności i zdolności przy wspieraniu innych osób (innych uczestników, dzieci, osób starszych itp.).

4) Przyjmuję, że nie wszystko w życiu układa się po mojej myśli – umiem znosić nieprzyjemne uczucia i frustrację.

Kluczowe jest stwarzanie warunków do bezpiecznego odreagowywania nieprzyjemnych uczuć. Umiejętność określania uczuć, których doświadcza osoba oraz ich okazywanie w sposób akceptowalny społecznie, a jednocześnie pozwalający na obniżenie napięcia emocjonalnego stanowi ważną część treningu umiejętności społecznych.

Praca nad tematem dorosłości osób z NI i modelowaniem przez kadrę właściwych postaw w stosunku do dorosłych osób z niepełnosprawnością w placówce powinna przebiegać we współpracy z rodziną i w środowisku lokalnym. Warto przedyskutować i ustalić w społeczności jakich zwrotów używamy w stosunku do siebie nawzajem? Jak zwraca się wobec siebie kadra? Jak uczestnicy do siebie nawzajem? Jak uczestnicy w stosunku do kadry? Można wybrać formę „Pan /Pani” lub mówić do siebie bezpośrednio (po imieniu). Istotny jest namysł nad tym jakie są korzyści i konsekwencje z używania zwrotów „Pan/ Pani”, a jakie z bezpośredniego zwracania się po imieniu bądź w sposób mieszany (np. z każdym uczestnikiem zasady ustalane są indywidualnie). Ważne jest, żeby bez względu na wybraną formę zachować równowagę we wzajemnych relacjach. Uczestnik nie może być traktowany przez kadrę „z góry” czy jak małe dziecko. Jest równoprawnym członkiem społeczności.

5.3 Wsparcie i rozwój kadry

Kierownik to osoba, która wyznacza zespołowi kierunek działań (ŚDS w kręgach wsparcia), tworzy warunki organizacyjne i formalne dla kadry do realizacji poszczególnych działań zgodnych z założeniami modelu. Wspiera zespół, informuje, wyznacza zadania z uwzględnieniem możliwości i kompetencji pracowników. Daje możliwość rozwoju osobistego i zawodowego poprzez szkolenia, superwizje, mentoring.

Szkoleniem obowiązkowym dla kadry ŚDS jest trening umiejętności społecznych i komunikacyjnych z wykorzystaniem AAC³, które stanowią podstawę do pracy merytorycznej z uczestnikiem. Ważne jest, aby były odpowiedniej jakości, poprowadzone przez wysokiej klasy praktyków.

Kolejnym - ważnym z perspektywy pracy terapeuty - jest szkolenie w zakresie systemowej pracy z rodziną osoby z niepełnosprawnością. Szkolenie to pomaga zrozumieć mechanizmy, które funkcjonują w rodzinie zaangażowanej w codzienną opiekę nad tą osobą. Znajomość specyfiki sytuacji życiowej rodzin pochodzenia osób z niepełnosprawnością, ich problemów i potrzeb, najczęstszych postaw wychowawczych i stosowanych mechanizmów obronnych jest podstawą do refleksji oraz bazą do opracowania efektywnego planu współpracy z rodziną. Konieczne jest zrozumienie sytuacji poszczególnych rodzin, ich nieocenianie, działania nakierowane na znalezienie sposobów budowania dobrych relacji oraz świadomej współpracy z rodziną.

Innymi szkoleniami, które mogą być pomocne w pracy kadry są m.in. Terapia Skoncentrowana na Osobie (<https://www.annadobosz.pl/terapia-skoncentrowana-na-rozwiazaniach/>, dostęp 16.02.2023), Komunikacja bez Przemocy (Kubacka-Jasiecka, Mudyń 2003), Dialog Motywujący (Miller, Rollnick 2014), Podejście Doceniające (<https://doradztwoszkolne.pl/nr-34/podejscie-doceniajace-jako-model-doradztwa-zawodowego-1501.html>, dostęp 14.02.2023; <https://konsultacje.um.warszawa.pl/content/podejscie-doceniajace-appreciative-inquiry> dostęp 16.02.2023). Dzięki szkoleniom z tzw. kompetencji miękkich kadra placówki doskonali swoje umiejętności w pracy z ludźmi, w tym z członkami rodzin osób z niepełnosprawnościami.

Poniżej przedstawiamy fragment opisu działań z zakresu podnoszenia kompetencji komunikacyjnych pracowników ŚDS PSONI Koło w Elblągu:

³ AAC (ang. augmentative and alternative communications) - komunikacja wspomagająca i alternatywna.

Kadra ŚDS chętnie uczestniczy w warsztatach organizowanych przez superwizorkę lub bardziej doświadczonego terapeutę poświęconych prowadzeniu rozmów z rodzinami osób z niepełnosprawnością. Podczas zajęć pracownicy odgrywają scenki rozmów z rodzicami wcielając się w rolę terapeuty i rodzica w bezpiecznych dla siebie warunkach. W ten sposób mogą przećwiczyć planowaną rozmowę. Kadra wypracowała sobie schemat spotkań z rodzicem w szerszym gronie, zapraszając na spotkania innych członków zespołu. W spotkania włączani są także uczestnicy ŚDS, zgodnie z przyświecającym nam hasłem „Nic o nas bez nas” (Kocejko, 2018).

Zdjęcie 14. Superwizja grupowa w ŚDS PSONI w Elblągu



Źródło: ŚDS PSONI w Elblągu

Dzięki takim szkoleniom jakość współpracy między członkami kadry, kadrą a uczestnikami oraz kadrą a członkami rodzin zyskuje inny wymiar. Staje się bardziej partnerska, wykorzystująca potencjał i zasoby wszystkich uczestników wzajemnych relacji. Dobra współpraca pomaga skupić się na stawianych sobie celach i zadaniach, pozytywnie oddziałuje na efekty działań. Pozwala oderwać się od podejścia oceniającego na rzecz otwartości na drugiego człowieka. Daje przestrzeń do zauważenia i docenienia tego, co w triadzie: uczestnik-terapeuta-członek rodziny jest pozytywne, ale także uświadomienia sobie tego, co może być trudne. Ważnym elementem wspierającym kadrę ŚDS jest możliwość korzystania z superwizji indywidualnej i grupowej. Wprowadzając ją należałoby przybliżyć

superwizorowi założenia i zasady modelu, w którym pracujemy w ŚDS. Jest to potrzebne do stworzenia punktu odniesienia i zrozumienia, w jakim kierunku zmierzają działania pracowników. Superwizor poznając model pracy placówki, może dostosować swoje działania, tak aby pracować z kadrą w nurcie spójnym z koncepcją pracy placówki. Ciekawym rozwiązaniem jest też mentoring prowadzony przez doświadczonych pracowników z danej placówki. Może być ogromnym wsparciem dla pracowników zaczynających swoją karierę terapeutyczną w ŚDS.

Środowiskowy dom samopomocy jest placówką uczącą się poprzez stałe pogłębianie i rozwijanie różnorodnych kompetencji zatrudnionej kadry. Źródłem wiedzy są zarówno zewnętrzne kursy, szkolenia, warsztaty, jak i samokształcenie oparte na współpracy wszystkich pracowników i wykorzystanie zasobów wewnętrznych. Istotnym źródłem rozwoju wewnętrznego powinna być także własna refleksja i twórcze podejście do swojej pracy, czerpanie pozytywnych doświadczeń z kontaktów z innymi ludźmi, w tym z osobami z niepełnosprawnością i członkami ich rodzin.

Refleksje końcowe

Środowiskowy Dom Samopomocy w Kręgach to placówka otwarta, współpracująca z osobami z niepełnosprawnością, rodzinami i społecznością. ŚDS wspiera, rozwija, uczy osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny, przygotowując do dobrego życia w społeczności lokalnej. Działa w określonej społeczności lokalnej i kreuje przestrzeń do tworzenia relacji oraz współpracy z tą społecznością budując mosty między osobami z niepełnosprawnością, a światem społecznym a także rozwijając kontakty i relacje. Wspiera swoich uczestników, opierając się o ich mocne strony, w rozwijaniu samodzielności, samostanowienia i podmiotowości. Włącza rodziców i opiekunów do współpracy oraz tworzy przestrzeń dla ich osobistego rozwoju oraz budowania samopomocy. Współdziała z innymi podmiotami w społeczności, tworząc szansę na aktywność i rzeczywiste uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społeczności lokalnej

Niniejsza publikacja tworzy propozycję programową i wizję rozwoju środowiskowych domów samopomocy (ŚDS) w Polsce w oparciu o model Kręgów Wsparcia (www.kregiwsparcia.pl), który zmierza do wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodziny w społeczności lokalnej. Szczególną rolę odgrywają tu sieci relacji i współpraca, a celem jest dobre życie. *Przyszłość zaczyna się dzisiaj* – to przesłanie może motywować do działania nie tylko rodziny i osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale również ośrodki zajmujące się ich wspieraniem, w tym środowiskowe domy samopomocy. Ramy prawne i organizacyjne precyzują standardowe działania placówki, określają i wyznaczają treningi, jakie powinny realizować placówki, wskazują podmioty, z którymi powinny współpracować. Jednak nie zwracają często wystarczającej uwagi, że dla osoby z niepełnosprawnością aktywność w placówce może być jedną z wielu innych, realizowanych zgodnie z ich wiekiem i zainteresowaniami w najbliższym środowisku życia.

Mamy nadzieję, że zaprezentowane w opracowaniu zagadnienia, oparte na analizie wybranych źródeł, ale przede wszystkim na naszych doświadczeniach, staną się pomocą przy tworzeniu własnych rozwiązań pracy skoncentrowanej na budowaniu bezpiecznej, ale także podmiotowej przyszłości osoby z niepełnosprawnością i jej bliskich w przyjaznym oraz gotowym do współpracy środowisku.

Bibliografia:

Amado, A. N. , Mc Bride, M. (2001). *Increasing Person-Centered Thinking: Improving the Quality of Person-Centered Planning: A Manual for Person-Centered Planning Facilitators*. University of Minnesota, Institute on Community Integration, Minneapolis, Minnesota. (<https://rtc.umn.edu/docs/pcpmanual1.pdf>, dostęp: 01.02.2023).

Braun-Gałkowska M. (1997). Rodzina jako wartość. *Ateneum Kapłańskie*, t. 129, nr 2/3.

Byra S., Boczkowska M., Duda M. (2016). Współczesne konteksty znaczeniowe terminu "niepełnosprawność" - implikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). *Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo*, 4 (34).

Etmanski, A., Collins, J., Cammack, V. (2015). *Bezpieczeństwo i ochrona. Sześć kroków do udanego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Stowarzyszenie Tęcza, Warszawa

Fundamenty efektywności społeczności leczniczej (2014) *Na Temat*, nr 2. https://pl.unionpedia.org/Spo%C5%82eczno%C5%9B%C4%87_lecznicza, dostęp: 21.02.2023.

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

<https://doradztwoszkolne.pl/nr-34/podejscie-doceniajace-jako-model-doradztwa-zawodowego-1501.html> , dostęp 14.02.2023.

<https://konsultacje.um.warszawa.pl/content/podejscie-doceniajace-appreciative-inquiry> , dostęp 16.02.2023.

<https://www.annadobosz.pl/terapia-skoncentrowana-na-rozwiazaniach/> , dostęp 16.02.2023.

<https://www.gov.pl/web/rodzina/srodowiskowe-domy-samopomocy-informator> , dostęp: 1.02.2023

https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Report_ID_PolishVersion.pdf (dostęp: 12.04.2023).

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (2001). WHO, Geneva (<https://www.who.int/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>, dostęp: 01.02.2023).

Jordan P (2021a). *Udane życie i bezpieczna przyszłość. Model środowiskowego wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i rodzin w oparciu o Kręgi Wsparcia*. BORIS, Warszawa.

Jordan P (2021b). *Planowanie skoncentrowane na osobie (PSO)*. BORIS, Warszawa.

Jordan P (2021c). *Kręgi Wsparcia i praca w społeczności*. BORIS, Warszawa.

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

Kocejko M. (2018). Nic o nas bez nas? Zaangażowanie ruchu osób z niepełnosprawnościami w monitoring wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Studium przypadku. *Studia z Polityki Publicznej*, T.5, 4 (20).

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych (2006), <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf>, dostęp: 20.04.2023.

Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnościami intelektualną*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.

Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K. (red.) (2004). *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

McBride O., Heslop P., Glover G., Taggart T., Hanna-Trainor L., Shevlin M., Murphy J. (2021). Prevalence estimation of intellectual disability using national administrative and household survey data: The importance of survey question specificity. *International Journal of Population Data Science*, 6, 1.

McKenzie K, Milton M, Smith G, Ouellette-Kuntz H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: current trends and issues. *Current Developmental Disorders Report*. 3.

Miller W. R., Rollnick S. (2014). *Dialog motywujący. Jak pomóc ludziom w zmianie*. Kraków. <https://niezaleznezycie.pl/niezalezne-zycie/> (dostęp: 12.04.2023).

Obwieszczenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 24 stycznia 2020 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. 2020, poz. 249). <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> (dostęp: 12.04.2023).

Ostrowska A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk, Warszawa.

Pisula E., Danielewicz D. (2007). *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.

Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych (Dz.U.2005 nr 189 poz.1598) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20051891598/O/D20051598.pdf> , dostęp: 21.02.2023.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. z 2010 r., Nr 238, poz.1586 z późn. zm.) <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20102381586/O/D20101586.pdf> (dostęp: 17.02.2023)

Sęk H., Cieślak R. (red.) (2004). *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Skrzetuska E., Osik-Chudowolska D., Wojnarska A. (2002). *Poziom życia osób niepełnosprawnych w okresie transformacji ustrojowej w ich własnej ocenie*. Wydawnictwo UMCS, Lublin.

Srednicka Rosser M. (2010). *How is self-determination conceptualized in special education literature? A content analysis of model demonstration projects and special education literature*. ProQuest, The George Washington University, Washington.

Stelter Ź. (2013). Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego. *Spółeczeństwo i rodzina*, 2 (35).

Strategia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021-2030 (<https://niepelnosprawni.gov.pl/download/SON-RCL-Monitor-Polski-1639387201.pdf>, dostęp: 20.04.2023).

Szluz B. (2012). Wolontariat studentów – współczesne wyzwania. *Studia Socialia Cracoviensia*, 4, nr 1 (6).

Twardowski A. (1991). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwo WSiP, Warszawa.

Tyszkowa M. (2009). *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (t.j.: Dz. U. z 2016 r. poz.930 z późn. zm.) (<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20040640593/U/D20040593Lj.pdf> (dostęp: 17.02.2023)).

Wehmeyer M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 27 (4).

Wołowicz-Ruszkowska A. (2013). *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnościami*. Wydawnictwo APS, Warszawa.

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*. World Health Organization, Geneva.

www.kregiwsparcia.pl. (dostęp: 17.02.2023).

Żyta A. (2011). *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnościami intelektualną*. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnościami intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań - krytyka podejść - propozycje rozwiązań*. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.

Żyta A. (2016). *Definicje i pojęcia. Inne pojęcia. Samostanowienie jako element rehabilitacji*. W: M. Anasz, J. Wojtyńska, H. Drachal (red.), *Rehabilitacja -Wsparcie - Inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności*. PFON, Warszawa

Żyta A. (2018). Sytuacja rodzinna osób z niepełnosprawnością a Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, nr 30.

Żyta, A. (2020). *Inkluzja społeczna dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną a samostanowienie – Kręgi Wsparcia jako propozycja działań*. W Z. Janiszewska- -Nieścioruk (Red.), *Problematyczność inkluzji społecznej i edukacyjnej osób z niepełnosprawnościami i o szczególnych potrzebach* (s. 113–121). Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.

Żyta A., Ćwirynka K. (2015). Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany. *Wychowanie w Rodzinie*, nr 11.

Żyta A., Ćwirynka K. (2020). *Związki uczuciowe osób z niepełnosprawnością intelektualną*. UWM. Olsztyn.