



PROJEKT RESPID

Przegląd skutecznych metod wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną

WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

1) Dobre praktyki

REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)

Prezentacja na temat współpracy z matką klienta w ramach usługi asystenta osobistego – przygotowana przez Janę Loskotová

(link: <https://drive.google.com/open?id=0B6pMSibcd2k4Wkl4bUR2VzBRODQ>)

Video z udziałem Kateriny Kornovej – matki osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z jej wypowiedzią na temat programu przejścia ze szkoły do pracy i współpracy z RYTMUS.

(link: <https://www.youtube.com/watch?v=7tWdK12uwYo>)

WŁOCHY (IL CERCHIO)

- Indywidualny plan edukacyjny (PEI), przewidujący w swoich założeniach współpracę wszystkich osób, w tym rodziców, zaangażowanych we wspieranie osoby z niepełnosprawnością.

- Trening rodzicielski dla wsparcia rodzin. Kursy szkoleniowe, również dostępne dla krewnych – matek, ojców, dziadków.

- Rodzice z reguły posiadają bezpośrednią wiedzę i są bardziej świadomi wszystkich aspektów niepełnosprawności.

POLSKA (PSONI)

PSONI to pozarządowa organizacja założona i zarządzana przez rodziców i członków rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną. Posiada ona 120 kół terenowych w Polsce. W roku 2016 PSONI liczyło 10 844 członków, w tym 7 956 rodziców (73%). Statut Stowarzyszenia reguluje kwestię reprezentacji rodziców/członków rodzin w Zarządzie (nie mniej niż 2/3 członków powinni stanowić rodzice). Dzięki temu, rodzice mają istotny wpływ na inicjatywy podejmowane przez PSONI.



Erasmus+

PSONI inicjuje i organizuje wiele form wspierania rodziców, m.in.:

- 1) Indywidualne wsparcie prowadzone przez specjalistów (psycholog, prawnik, fizjoterapeuta)
- 2) Warsztaty i szkolenia dla rodziców dotyczące np. seksualności, radzenia sobie z agresją i autoagresją, z trudnymi zachowaniami
- 3) Stacjonarne grupy wsparcia dla rodziców prowadzone przez specjalistów (spotkania raz w tygodniu)
- 4) Grupy samopomocowe
- 5) Wyjazdy integracyjne dla rodziców i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną
- 6) Grupy arteterapii np. grupa teatralna dla rodziców "Niepokonani" w Kole PSONI w Biskupcu.
- 7) Rodzice biorą udział w procesie zatrudnienia wspomaganego i wspomaganego mieszkalnictwa

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Stosujemy różnorakie narzędzia w komunikacji z rodzicami:

- konsultacje indywidualne
- strona internetowa: www.zmpvsvr.sk
- Facebook
- czasopismo (3 – 4 numery w roku, edycja 2000 egzemplarzy)
- konferencje i seminaria skierowane do rodziców

2) Wyzwania, bariery

REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną często są zbyt zajęci, aby uczestniczyć we wspólnym sporządzaniu planu wspierania. Często jest to kwestia długiego czasu zanim zdobędziemy ich zaufanie i przekonamy ich, że ich udział jest potrzebny. Nierzadko jest im trudno opisać ich sposób wspierania „obcym“, którzy okresowo wymieniają się, co wymaga powtarzania wszystkich informacji.

W Republice Czeskiej rodzice często muszą walczyć o wysokiej jakości usługi. Nie zawsze są świadomi istnienia narzędzi pomocy ich dzieciom i często muszą polegać wyłącznie na własnych zasobach, wobec braku dobrego sprzętu, pieniędzy na rehabilitację, asystentów i usług.

Niezwykle ciekawym wydarzeniem było dla nas spotkanie z Dusanem ze Słowacji - ojcem mężczyzny z niepełnosprawnością intelektualną (uczestnikiem spotkania partnerów projektu). Ojcu trudno było zrozumieć, że jego dorosły syn mógłby mieć inne odczucia niż on sam. Był on przekonany, że jego syn nie chce być niezależny i pragnie wciąż mieszkać z rodzicami. Nie mógł sobie wyobrazić, aby syn mógł chcieć mieszkać osobno. Był to dla nas przykład, jak wiele trzeba zaufania i współpracy, aby móc spojrzeć na dany problem z innej perspektywy.

WŁOCHY (IL CERCHIO)

Instytucje, zdejmując z rodzin ciężar wprowadzania zmian, spowodowały pojawienie się niepowiązanych, wzajemnie wymiennych kontekstów:



Erasmus+

- tendencji do traktowania osób niepełnosprawnych jak wiecznych dzieci;
- tendencji do wczesnej instytucjonalizacji;
- niewielkiego wsparcia dla rodzin przeznaczonego na tworzenie ścieżek samodzielności.

POLAND (PSONI)

Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną są często zmęczeni ogromem obowiązków opiekuńczych i trudno im znaleźć motywację do uczestnictwa w działaniach, które mają ich wspierać. Główną przeszkodą jest to, że system nie dostarcza odpowiedniego i wystarczającego wsparcia dla ich dorosłych dzieci. Występuje niedobór odpowiednio wykwalifikowanych asystentów osobistych oraz usług takich jak zatrudnienie wspomagane, wspomagane mieszkalnictwo, natomiast wsparcie w ramach ośrodków dziennego wsparcia często jest niewystarczające.

Rodzice często tracą zaufanie do systemu opieki i wierzą, że otrzymanie odpowiedniego wsparcia jest możliwe. W tej sytuacji niezwykle trudno jest prowadzić współpracę opartą na zaufaniu i wzajemnym zrozumieniu między rodzicami i specjalistami (usługodawcami).

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Współpraca z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną na Słowacji.

Nasza organizacja liczy około 10 000 członków. Wielu z nich to rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną i dorośli z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo tego, to właśnie współpraca i komunikacja z rodzicami wydają się być największą trudnością, z którą musimy się zmierzyć.

Rodzice znajdują się w trudnej sytuacji (czego główną przyczyną jest urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością intelektualną). Funkcjonowanie społeczne oraz sytuacja ekonomiczna tych rodzin są bardzo złe. Ze względu na uprzedzenia obecne w społeczeństwie słowackim, ludzie z niepełnosprawnością intelektualną są najczęściej izolowani społecznie.

Taka sytuacja ogranicza aktywność rodziców jedynie do form spędzania czasu wolnego.

Główne problemy stojące przed rodzicami to:

- Brak przygotowania dzieci przez szkoły do prowadzenia samodzielnego życia.
- Uprzedzenia funkcjonujące w społeczeństwie.
- Brak specjalnych programów lub środowiskowych usług socjalnych poza ośrodkami mieszkalnymi.
- Pozostawianie dzieci w domach lub ośrodkach mieszkalnych – istnieje niewiele mieszkań wspomaganych.
- Integracja przez pracę jest zjawiskiem niezwykle rzadkim.

Z powodu frustracji i licznych trudności, wielu rodziców porzuca ambicje i marzenia o zapewnieniu swoim dzieciom niezależnego życia.

Wszystkie wyżej wymienione fakty prowadzą do następujących problemów, z którymi zmagamy się we współpracy z rodzicami:

- Brak motywacji do wspierania dzieci w celu osiągnięcia przez nie samodzielności.

- Przedkładanie form spędzania czasu wolnego nad rehabilitację społeczną, przysposobienie do pracy, szkolenia, edukację.
- Brak systematycznych informacji zwrotnych o otrzymywanym wsparciu i o sytuacji rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to skutkiem swoistej kultury nienarzekania – rodziny bezkrytycznie akceptują jakikolwiek istniejący rodzaj usług.

3) Rekomendacje i inspiracje

REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)

Jesteśmy zainteresowani polskim projektem dla rodziców (weekendy dla rodziców i dzieci z programem dla rodziców i dzieci, jak również dla samych rodziców). Jest to okazja, aby rodzice nie tylko mogli odpocząć, ale również spotkać się z innymi rodzicami i udzielać sobie wzajemnie wsparcia. Jest to potencjalne miejsce do tworzenia grup rodzicielskich poza organizacją, do tworzenia własnych inicjatyw, grup teatralnych etc.

WŁOCHY (IL CERCHIO)

We Włoszech wspólne mieszkanie jest rzeczą normalną. W kulturze włoskiej dzieci zarówno pełnosprawne, jak i z niepełnosprawnością intelektualną, często mieszkają z rodzinami nawet po osiągnięciu dorosłości. Obecnie musimy wziąć pod uwagę liczne konteksty i ich interakcje, takie jak podniesienie wartości roli rodziny w formułowaniu *projektu życiowego*. Rodzice powinni stać się fundamentem *projektu życiowego*, a nie ograniczać się do roli pasywnych odbiorców; powinni stać się inicjatorami wsparcia, pozostawać w ciągłym dialogu ze wszystkimi zaangażowanymi we wspieranie stronami.

Niezwykle ważne jest stworzenie sojuszu z osobami pełniącymi role rodzicielskie, które przyjmują odpowiedzialność i jednocześnie są wspomagane za pomocą odpowiednich metod, które podniosą ich kompetencje.

POLSKA (PSONI)

Aktualnym celem PSONI jest powołanie i wyszkolenie osobistych asystentów dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wspieranie zapewnione przez asystentów będzie skuteczniejsze, dzięki możliwości dostosowania go do indywidualnych potrzeb. Ten rodzaj wsparcia przyczyni się do poprawy sytuacji rodziców, którzy są często przytłoczeni i przemęczeni codziennymi obowiązkami opiekuńczymi.

PSONI jest uczestnikiem projektu promującego niezależność osób z niepełnosprawnością intelektualną (projekt "Bezpieczna Przyszłość"), którego celem jest stworzenie środowiskowego modelu wsparcia dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną;

PSONI jest członkiem polskiej "Koalicji na rzecz Usług Asystenckich", w ramach której współpracuje z Fundacją IMAGO (<http://fundacjaimago.pl/>). Fundacja IMAGO prowadzi liczne projekty z zakresu asystentury osobistej i udostępnia usługę przerwy regeneracyjnej (z ang. "short break"). Więcej informacji na temat usługi można znaleźć tutaj: International Short Break Association, <https://www.facebook.com/isba.me/>, <http://fundacjaimago.pl/uslugi-przerwy-regeneracyjnej-dla-opiekunow-niepelnosprawnych-osob-zaleznych-6/>



Erasmus+

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Dokładamy starań, aby usprawnić kontakt i komunikację z rodzicami. W tym celu zainicjowaliśmy projekt we współpracy z samorządem regionu Bratysława, który opiera się na przygotowaniu strategii rozwoju usług socjalnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną (niezbędny jest tutaj aktywny udział rodziców). Zamierzeniem projektu jest rozpowszechnienie tego modelu współpracy w pozostałych regionach.

Jesteśmy przekonani, że uda nam się przekonać rodziców do większej aktywności i do zwrócenia powszechnej uwagi na ich walkę o swoje prawa i o prawa ich dzieci.