



## PROJEKT RESPID

### Przegląd skutecznych metod wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną

#### TEMAT 3: WSPÓŁPRACA Z RODZICAMI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

**Wprowadzenie.** W tym dokumencie zaprezentowany jest efekt pracy partnerów projektu pn. „RESPID – Przegląd skutecznych metod wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną”. W projekcie, który realizowany jest od września 2016 r. do października 2017 r., partnerzy z czterech organizacji PSONI (Polska), Rytmus (Czechy), ZPMPvSR (Słowacja) i Il Cerchio (Włochy) wymieniali się swoimi doświadczeniami i szukali dobrych praktyk we wspieraniu samodzielności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Partnerzy mają wieloletnie doświadczenie w pracy na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, więcej informacji o partnerach projektu: <http://respid.eu/index.php/prezentacja-partnerow/>

Praca obejmowała 6 obszarów funkcjonowania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- 1) Zatrudnienie wspomagane na otwartym rynku pracy
- 2) Mieszkalnictwo wspomagane
- 3) Współpraca z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną
- 4) Wpieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci rodziców
- 5) Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną
- 6) Organizacja czasu wolnego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Poniższe opracowanie jest podzielone na trzy części i zawiera informacje na temat współpracy z rodzicami osób niepełnosprawnych intelektualnie (NI) i powiązanych tematów, takich jak **dobre praktyki** w zakresie zaangażowania rodziców w świadczenie usług (Czechy i Polska), a także doświadczenia zaangażowania rodziców w opracowanie indywidualizowanego planu wsparcia osób z NI (Włochy) oraz dobrych praktyk wdrażania środków komunikacji dedykowanych rodzicom i osobom z NI (Słowacja i Włochy).

W drugiej części partnerzy identyfikują największe **bariery i wyzwania** w zakresie wspierania rodziców osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz trudności w angażowaniu ich jako aktywnej części świadczonych usług.

Trzecia część tego przeglądu zawiera końcowe **wnioski i rekomendacje** mogące zdaniem partnerów mieć wpływ na lepszą jakość współpracy z rodzinami osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Opracowania pozostałych 5 tematów poruszanych w projekcie RESPID można znaleźć na stronie projektu w zakładce Materiały: <http://respid.eu/index.php/english-presentations/>

## 1) Dobre praktyki

### REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)

Prezentacja o współpracy z matką jednego z klientów Rytmus korzystającego ze wsparcia asystenta osobistego - przygotowana przez Janę Loskotová z Rytmusa. Ta praktyka pokazała, jak ważny jest dialog z rodzicami, aby dopasować się do ich oczekiwań i dać im narzędzia do oceny świadczonej usługi, poprzez jawne komunikowanie się z Rytmusem i budowanie wzajemnego zaufania.

Doświadczenie prowadzenie usługi asystencji osobistej pokazuje, że kontakty z rodzicami są skuteczne, gdy:

- Osobiste spotkania są organizowane przed nawiązaniem współpracy
- Usługa jest świadczona przez rzetelnego i otwartego asystenta
- Poświęcono czas na nawiązanie relacji między asystentem osobistym a osobą z niepełnosprawnością intelektualną
- Uzyskiwane są informacji od osób z otoczenia klienta (jakie działania są skuteczne a jakie nie)
- Spisany jest szczegółowy plan pomocy na wypadek sytuacji niebezpiecznych np. w leczeniu padaczki
- Nawiązana jest nieformalna komunikacja rodziców z zespołem za pośrednictwem e-maili – dzielenie się małymi sukcesami
- Wspieranie świadczone jest w ciągu 2 tygodni wakacyjnych spotkań z innymi członkami
- Gotowość asystenta - aby zdać sobie sprawę, że potrzebujemy więcej czasu (bliższej relacji), aby rozpocząć nowe działania.

Pełna prezentacja doświadczeń z praktyki Rytmus:

[http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Relationship-with-parents\\_RYTMUS.pdf](http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Relationship-with-parents_RYTMUS.pdf)

Kolejny przykład pracy nad stworzeniem wzajemnego zaufania rodziców i organizacji można zobaczyć w filmie z udziałem Kateriny Kornova - matki, która opowiada o **Programie przejścia** i współpracy z Rytmusem.

Film dostępny tutaj: <https://www.youtube.com/watch?v=7tWdK12uwYo>

**Program przejścia** ma na celu wspieranie młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną przechodzących ze szkoły do wieku dorosłego (praca, niezależne życie). Zaangażowanie rodziców jest jednym z kluczowych elementów zapewniających powodzenie programu. Więcej informacji na temat programu przejścia można znaleźć w podręczniku: „A transition guide for all services. Key information for professionals about the transition process for disabled young people“ ("Przewodnik programu przejścia dla wszystkich usług. Kluczowe

informacje dla profesjonalistów na temat procesu przejścia dla niepełnosprawnych młodych ludzi“):

[http://www.rytmus.org/shared/clanky/767/TIN\\_GB\\_transition\\_guide\\_for\\_all\\_services.pdf](http://www.rytmus.org/shared/clanky/767/TIN_GB_transition_guide_for_all_services.pdf)

### **WŁOCHY (IL CERCHIO)**

Różne metody włączania rodziców w realizację usług są stosowane we Włoszech, niektóre z nich są podsumowane tutaj:

- Indywidualny plan edukacyjny (PEI) to dokument opracowany dla każdego dziecka ze szkoły publicznej, które potrzebuje specjalnego kształcenia. PEI powstaje w wyniku wysiłków zespołowych, poddawanych okresowym przeglądom i przewidzianych, w celu opracowania, współpracy wszystkich osób zaangażowanych w projekt życiowy osoby niepełnosprawnej, w tym rodziców.

- Trening rodzicielski dla wsparcia rodzin. Przykładem jest kurs szkoleniowy organizowany przez Il Cerchio, poprzez jego centrum ReciprocaMente. Zorganizowano kurs otwarty dla wszystkich osób zaangażowanych w projekt życiowy osoby z NI, w tym krewnych (matki, ojcowie i dziadkowie), w celu przeszkolenia ich w stosowaniu konkretnej metodologii o nazwie AAC - augmentatywna i alternatywna komunikacja.

Dzięki temu doświadczeniu i szerszemu dostępowi do informacji o niepełnosprawności intelektualnej i narzędziach / usługach wspierania rodzice są mają większą wiedzę o niepełnosprawności.

Więcej informacji o pracy IL CERCHIO: <https://www.facebook.com/reciprocamente.ilcerchio/>

### **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.

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 wspomagane go mieszkalnictwa. Więcej informacji na temat współpracy PSONI z rodzicami znajduje się w prezentacji pn. "PSONI - współpraca z rodzicami":

[http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Cooperation\\_parents\\_PSONI\\_RESPID\\_PL.pdf](http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Cooperation_parents_PSONI_RESPID_PL.pdf)

## **SŁOWACJA (ZPMP v SR)**

Dobre praktyki współpracy z rodzicami zebrane zostały przez ZPMPvSR, organizację promującą prawa i działającą na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodzin i pracującą nad rozpowszechnianiem idei self-advokatury.

W tym celu ZPMPvSR używa kilku narzędzi do komunikacji z rodzicami:

- Indywidualne konsultacje, zapewnianie wsparcia i poradnictwa w zakresie wczesnej interwencji, opieki przedszkolnej i szkolnej, rehabilitacji, ośrodków opieki dziennej, ambulatoryjnych usług opiekuńczych, możliwości zatrudnienia, zakładów pracy chronionej i mieszkań chronionych, pomocy rodzinnej, możliwości aktywnego spędzania czasu wolnego;
- Strona internetowa: [www.zmpvsvr.sk](http://www.zmpvsvr.sk)
- Facebook: <https://www.facebook.com/zmpvsvr/>
- Publikacja czasopisma Stowarzyszenia (3 - 4 numery w roku, edycja 2000 egzemplarzy)
- Organizacja konferencji i seminariów skierowanych do rodziców i zachęcających do udziału osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacja wykładów, seminariów, konferencji i sympozjów, kursów i wystaw prac osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## **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:

- 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)**

Opis sytuacji dot. współpracy 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 głównie do poszukiwania 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 dorosłych dzieci z rodzicami 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

dla opiekunów osób zależnych (z ang. "short break"). Więcej informacji na temat usługi można znaleźć tutaj: International Short Break Association, <https://www.facebook.com/isba.me/>, <http://fundacijaimago.pl/uslugi-przerwy-regeneracyjnej-dla-opiekunow-niepelnosprawnych-osob-zaleznych-6/>

### **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.



Ten utwór jest dostępny na [licencji Creative Commons Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe](#)