



## PROJEKT RESPID

### Przegląd skutecznych form wsparcia wzmacniających autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną

#### TEMAT 4: WSPIERANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ PODCZAS ŻAŁOBY PO ŚMIERCI RODZICA

**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 wspierania procesu żałoby osób z niepełnosprawnością intelektualną i powiązanych tematów, takich jak **dobre praktyki** w obszarze mieszkalnictwa wspomagane (Republika Czeska), są również opisy sytuacji we Włoszech, gdzie pojawiło się nowe prawo w celu podniesienia świadomości i zaproponowania rozwiązań dla niezależnego życia osób z niepełnosprawnością po śmierci rodziców. Ponadto partnerzy z Polski wspierają osoby

z niepełnosprawnością intelektualną udzielając im pomocy prawnej oraz tworząc publikacje w tekście łatwym do czytania i rozumienia (ETR), aby osoby z NI były świadome swoich praw.

W drugiej części partnerzy identyfikują największe **bariery i wyzwania** w zakresie wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną, aby stawić czoła procesowi żałoby i umożliwić im niezależne życie, przy wsparciu społeczności.

Trzecia część tego przeglądu zawiera końcowe **wnioski i rekomendacje**.

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)

Organizacja, Rytmus, opracowała usługę wspierania samodzielnego mieszkania adresowaną do osób z niepełnosprawnością intelektualną, które pozostały same po śmierci rodziców.

Dzięki tej usłudze możliwe jest wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w jej mieszkaniu, tak jak w przypadku Petera, mężczyzny, który otrzymał wsparcie i dzięki temu może żyć samodzielnie. Asystenci z organizacji Rytmus pomagali mu w różnych aspektach jego życia, w szczególności w tych, o które wcześniej nie musiał dbać sam, bo jego matka troszczyła się o niego. Wsparcie świadczone było między innymi w następujących obszarach:

- prawo do zasiłku i unieważnienie obniżki renty;
- grzywny i bilety transportu publicznego;
- znalezienie nowej pracy;
- jak zarządzać cotygodniowym budżetem;
- wizyty u fryzjera;
- dbanie o mieszkanie - sprzątanie (łóżko, kuchnia, toaleta itd.);
- drobne naprawy w domu np. naprawa prysznic;
- znalezienie nowego lekarza i zmiana leków.

Prezentacja opisująca wsparcie Rytmus dla Petra pn. „Żałoba u osób z niepełnosprawnością intelektualną” do pobrania tutaj: [http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Process\\_of\\_mourning\\_RYTMUS.pdf](http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Process_of_mourning_RYTMUS.pdf)

### WŁOCHY (IL CERCHIO)

Ustawa nr 112/2016 «After Us» / „Po nas” dotycząca funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci rodzica (zob. treść prezentacji pn. „After us / Po nas”: [http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/AFTER-US\\_meeting\\_Ravenna\\_ILCerchio.pdf](http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/AFTER-US_meeting_Ravenna_ILCerchio.pdf)).



Ustawa wprowadza:

- Stworzenie alternatyw dla instytucjonalizacji
- Nowe rozwiązanie:
  - Jednostki mieszkalne:  $\leq 20$  osób
  - Mieszkania dla grup osób z niepełnosprawnością intelektualną:  $\leq 5$  osób
- Wykorzystanie instrumentu prawnego w postaci tzw. trustu (funduszu powierniczego) dla celów dziedziczenia i spadkowych
- Całkowite zwolnienie z podatku od spadków i darowizn i kosztów związanych z nimi czynności, np. wydawania dokumentów, taks urzędowych itp.

Narodowy Fundusz stworzony przez prawo „Po nas” będzie finansować i wspierać tworzenie i wdrażanie różnych rozwiązań, takich jak:

1. Ścieżki wsparcia dla planowanej wyprowadzki osób z niepełnosprawnością z domu rodzinnego lub deinstytucjonalizacji (opuszczenia placówki całodobowego pobytu typu DPS);
2. Interwencje mające na celu wsparcie zamieszkania w określonych warunkach, tj. w mieszkaniach (w tym w domu pochodzenia), w mieszkaniach grupowych lub grupach mieszkań, które odtwarzają warunki domowe i relacje rodzinne;
3. Programy rozwoju umiejętności niezbędnych w codziennym życiu, podnoszenia świadomości, kwalifikacji i osiągnięcia możliwie najwyższego poziomu autonomii osób z niepełnosprawnością;
4. Budowa mieszkań o określonych cechach (patrz punkt 2), poprzez opłacenie kosztów zakupu, dzierżawy, restrukturyzacji i instalacji urządzeń oraz sprzętu niezbędnych do funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w tych mieszkaniach, również wspierających formy wzajemnej pomocy między osobami z niepełnosprawnościami;
5. Mieszkania przeznaczone do pobytu tymczasowego w mieszkaniu wielorodzinnym (mieszkania interwencyjne oraz mieszkania wytchnieniowe).

W tej chwili we Włoszech organizacje czekają na dekrety wykonawcze, ale należy zaznaczyć, że ustawa „After us/Po nas” przyczyniła się do podniesienia świadomości na ten temat i zaczęła wzbudzać zainteresowanie niezależnym życiem osób z niepełnosprawnościami.

## **POLSKA (PSONI)**

Doświadczenie PSONI pokazuje, że oprócz wsparcia emocjonalnego i psychologicznego, najistotniejsze kwestie dotyczą pomocy prawnej. Link do prezentacji PSONI na temat „Wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną po śmierci rodziców”: [http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Mourning\\_Ravenna\\_PSONI.pdf](http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Mourning_Ravenna_PSONI.pdf)

- PSONI zapewnia indywidualne **wsparcie i doradztwo prawne** dla rodziców i osób z niepełnosprawnością intelektualną.



- Stowarzyszenie publikuje także łatwe do czytania podręczniki z informacjami na temat praw człowieka i procesu żałoby (materiały dostępne w jęz. polskim):

Broszura dla osób z niepełnosprawnością intelektualną "Moje prawa"

(<http://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Moje-PRAWA-do-internetu.pdf>)

Broszura dla osób z niepełnosprawnością intelektualną "Moje sposoby radzenia sobie po śmierci bliskich" <http://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2017/04/Moje-sposoby-na-SMIERC-bliskich-do-INTERNETU.pdf>

- PSONI opublikowało także poradnik wspierania osoby z niepełnosprawnością intelektualną podczas procedur sądowych (link do poradnika w jęz. Polskim: [http://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/ON\\_w\\_postepowaniu\\_sadowym\\_-\\_do\\_INTERNETU.pdf](http://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/ON_w_postepowaniu_sadowym_-_do_INTERNETU.pdf))
- W kilku lokalnych oddziałach PSONI rodzice stworzyli **mieszkania wspomagane** dla swoich dzieci (zobacz Przegląd dobrych praktyk RESPID dotyczący mieszkalnictwa wspomagane).

## **SŁOWACJA (ZPMP v SR)**

Oczywiście istnieją przykłady dobrych praktyk, ale nie ma ich wiele – więc nie może być mowy o rozwiązaniach systemowych w tym zakresie. Niektórzy rodzice zapewniają dzieciom własne mieszkanie czy dom oraz szkolą je pod kątem niezależnego życia. Jest to jednak możliwe jedynie dzięki ich sytuacji ekonomicznej i możliwościom rodziny. Rodzice postrzegają usługi świadczone w społeczności lokalnej jako kluczowy czynnik umożliwiający ich dzieciom niezależne funkcjonowanie bez pomocy rodziców.

## **2) Wyzwania, bariery**

### **REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)**

Osoba z niepełnosprawnością po śmierci rodziców pozostaje często sama, pozbawiona opieki tych, którzy się o nią troszczyli. Opiekę przejmuje opiekun prawny, który często nie zna potrzeb osoby.

Barierą jest także system świadczenia usług – nie ma wystarczającej liczby usług w terenie. Cały czas najprościej jest umieścić osobę w domu opieki, często oddalonym od miejsca, w którym kiedyś mieszkała osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

### **WŁOCHY (IL CERCHIO)**

- Aktualnie we Włoszech pracuje średnio mniej niż jedna na pięć osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- Liczba osób ze znaczną niepełnosprawnością w domach opieki to 257 000 (72,4% ogółu);
- Należy realizować ścieżki do uzyskania autonomii w trakcie całego życia osób z niepełnosprawnością, a nie jedynie podczas żałoby po utracie bliskich;



- We włoskiej rzeczywistości osoby z niepełnosprawnością często mieszkają z rodzicami lub w instytucjach i nie mają żadnej autonomii;
- Instytucje nie oferują ścieżek do uzyskania autonomii ani nie promują self-adwokatury i niezależnego podejmowania decyzji.

## **POLSKA (PSONI)**

W Polsce większość osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzicami. Po śmierci rodziców najczęściej obserwujemy 2 rozwiązania: 1) mieszkanie z innymi członkami rodziny osoby z NI (ciotka/wujek, brat/siostra) lub 2) mieszkanie w instytucji opiekuńczej. Jedną z barier jest **brak wiedzy na temat istniejących rozwiązań prawnych**. Czasami rodzice opóźniają decyzję o spisaniu testamentu. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są często pozbawione pomocy prawnej i mają trudności w zrozumieniu kwestii związanych z dziedziczeniem. Co więcej, decyzje o przyszłości osób są często podejmowane bez ich wiedzy i zgody.

**Ubezważnowolnienie** jest wciąż postrzegane jako dobre rozwiązanie w odniesieniu do zabezpieczenia prawnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli osoba jest ubezwłasnowolniona, nie może podejmować suwerennych decyzji i jest pozbawiona zrozumiałych dla niej informacji o swojej sytuacji.

## **SŁOWACJA (ZPMP v SR)**

Ogólny opis sytuacji na Słowacji w odniesieniu do żałoby po utracie rodziców przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Większość rodziców dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (NI) to osoby w podeszłym wieku, a same osoby są zazwyczaj powyżej 30. roku życia. Oznacza to, że rodzice zdecydowali się na opiekę nad dzieckiem w domu w okresie komunistycznym. Opieka i usługi dla osób z NI były w tamtym czasie całkowicie zinstytucjonalizowane. Rodzice, którzy zdecydowali się na opiekowanie się dzieckiem w domu musieli borykać się z wieloma komplikacjami i problemami.

Rodzice są sfrustrowani i zrezygnowani, a większość z nich akceptuje opiekę instytucjonalną jako ostateczne rozwiązanie dla swoich dzieci. Większość rodziców nie ma konkretnych planów na przyszłość swoich dzieci.

Sytuacja ta ma szereg przyczyn:

- Na Słowacji nie ma konkretnego programu wsparcia osób z NI po utracie rodziców.
- Na Słowacji brakuje mieszkań wspomaganych. Model mieszkalnictwa wspomagane go nie jest rozpowszechniony – w kraju istnieje jedynie kilka takich domów. Nie mogą one sprostać zapotrzebowaniu dorosłych osób z NI.
- Proces deinstytucjonalizacji dopiero się rozpoczął. Większość osób dorosłych z NI pozostaje po śmierci rodziców w domach opieki stałej.

- Aktualnie nie ma systemu usług oferowanych w społeczności lokalnej. Oznacza to, że nie ma też mechanizmów wsparcia osób z NI, które wolałyby mieszkać w swoich domach. Prowadzi to z kolei to uzależnienia od usług świadczonych przez instytucje (ośrodki opiekuńcze).

### 3) Rekomendacje i inspiracje

#### REPUBLIKA CZESKA (RYTMUS)

Włochy – ustawa „Po nas” dotycząca sytuacji osób po śmierci rodziców.

#### WŁOCHY (IL CERCHIO)

- Maksymalizacja uczestnictwa osoby z NI w swoim otoczeniu społecznym;
- Stworzenie alternatyw dla instytucjonalizacji;
- Tworzenie mieszkań dla pojedynczych osób z niepełnosprawnością lub grup takich osób;
- Programy wspierania autonomii osób (jeszcze za życia rodziców);
- Ponowna ewaluacja istniejących instytucji;
- Osoby z niepełnosprawnością powinny mieć możliwość wyboru, na równych prawach z innymi, miejsca zamieszkania oraz tego, z kim mieszkają; osoby takie nie mogą być zmuszane do mieszkania w określonym przez innych miejscu zakwaterowania.

#### POLSKA (PSONI)

W 2016 r. PSONI wraz z partnerami rozpoczęło projekt „**BEZPIECZNA PRZYSZŁOŚĆ – Model wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną (osób z NI) w społeczności lokalnej**”. Głównym zamierzeniem projektu jest zapewnienie wsparcia środowiskowego w celu umożliwienia kontynuacji funkcjonowania w społeczności lokalnej tym osobom z niepełnosprawnością intelektualną, których rodzice zmarli.

#### SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Czy istnieją potencjalne rozwiązania, które mogłyby pomóc w zmianie aktualnej sytuacji? Określiłiśmy dwa główne narzędzia, które mogą pomóc w stworzeniu oraz optymalizacji systemu opieki na osobami z NI po śmierci rodziców:

- stworzenie systemu usług oferowanych w społeczności lokalnej,
- stworzenie sieci mieszkań socjalnych i mieszkań na wynajem dla osób o ograniczonych możliwościach finansowych.



Ten utwór jest dostępny na [licencji Creative Commons Uznanie autorstwa-Użycie niekomercyjne-Na tych samych warunkach 4.0 Międzynarodowe](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).