



PROJEKT RESPID

Przegląd skutecznych metod wspierania samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną

TEMAT 5: RODZICIELSTWO 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) 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 zostało podzielone na trzy części i zawiera informacje dotyczące rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną i powiązanych z nim tematów takich jak **dobre praktyki** w obszarze edukacji seksualnej (Polska, Włochy), asystentów seksualnych (Włochy i Czechy), znajdują się tu również opisy sytuacji wybranych osób z niepełnosprawnością intelektualną, które zostały rodzicami i opowiadają o tym jakie wsparcie ułatwiło im pełnienie roli rodzica (Polska i Słowacja). Partnerzy z Polski i Czech przytaczają badania dotyczące macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną.

W drugiej części partnerzy identyfikują największe **bariery i wyzwania** we wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu roli rodzicielskich. W trzeciej części opracowania znajdują się końcowe **wnioski i rekomendacje**.

Informacje zostały zebrane przez partnerów w celu zaprezentowania ich podczas ponadnarodowego spotkania projektowego, które odbyło się w dniach 22-23.06.2017 w Warszawie. 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 CZECHY (RYTMUS)

Omawialiśmy raport końcowy badań przeprowadzonych przez Janę Bernoldová oraz Zdeňkę Adamčíková z Charles University oraz Ivę Strnadová z UNSW Sydney. Badania te skoncentrowane są na doświadczeniach kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, które zostały matkami, na tym, co ma wpływ na ich życie jako matek oraz na tym, jaką pomoc otrzymują w nowej roli, by móc ją wypełniać. Badanie dotyczyło 21 kobiet, matek z niepełnosprawnością intelektualną. Pełna prezentacja pt.: What kind of support do the parents with intellectual disability need? (Jakiego wsparcia potrzebują rodzice z niepełnosprawnością intelektualną?) znajduje się pod linkiem: http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/RESPID_PARENTHOOD_RYTMUS.pdf

Wsparciem w edukacji seksualnej są broszury i publikacje, w których życie intymne zarówno kobiet, jak i mężczyzn jest objaśnione w sposób łatwy do czytania i zrozumienia. Strony z publikacjami do pobrania: <http://www.neobycejnerodicoovstvi.cz/> lub <http://www.spmpr.cz/co-delame/publikace/>

WŁOCHY (IL CERCHIO)

Pełna informacja na temat sytuacji we Włoszech, doświadczeń partnerów, faz interwencji, edukacji seksualnej, szkolenia umiejętności społecznych, wykorzystania narzędzia kognitywnego "CAT Kit", asystencji seksualnej można znaleźć w prezentacji pn. „Niepełnosprawność intelektualna i seksualność / Intellectual disability and sexuality” http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Parenthood_IL_CERCHIO_june2017.pdf

We Włoszech publiczna opieka społeczna, kiedy dowiaduje się o ciąży osoby z niepełnosprawnością intelektualną, informuje o sytuacji lokalną spółdzielnię socjalną (taką jak Il Cerchio), która rozpoczyna świadczenie **usługi opieki domowej** (z ang. home care services).

Podczas trwania całej ciąży oraz przez pierwsze miesiące życia dziecka w ramach usługi opieki domowej:

- Rodzina jest intensywnie wspierana w działaniach zapewniających zdrowie dziecka;
- Stopniowo ilość godzin wsparcia maleje, gdy wzrasta pewność rodziców w zakresie samodzielnej opieki nad ich dzieckiem. Jest to faza, w której asystent opieki domowej pełni rolę tutora/trenera nowej rodziny, ale także ma za zadanie ocenić prawdopodobieństwo wystąpienia sytuacji niebezpiecznych, mogących zagrozić bezpieczeństwu dziecka;
- Gdy bezpieczeństwo i byt dziecka jest zagrożone, opieka społeczna może podjąć decyzję o przekazaniu - tymczasowo lub permanentnie - opieki nad dzieckiem innej rodzinie.

Włoscy partnerzy prezentowali również działania Stowarzyszenia LoveGiver, które świadczy usługę **asystenta seksualnego osób z niepełnosprawnością**. Szczegółowe informacje można znaleźć na stronie: <https://www.facebook.com/assistenzasessuale> lub www.lovegiver.it

POLSKA (PSONI)

- Dobry przykład "historii sukcesu" Państwa Szot – pary rodziców z niepełnosprawnością intelektualną, ich małżeństwa, początków integracji, zatrudnienia oraz wsparcia uzyskiwanego od Koła PSONI w Rymanowie-Zdrój, jest opisany w prezentacji pt. "Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w Rymanowie Zdrój" pod poniżym linkiem:

http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/5_Rodzicielstwo-osob_Rymanow_PL.pdf

- W Polsce nie ma formalnego, systemowego wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które są rodzicami. PSONI rozwija szkolenia w zakresie edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale na obecną chwilę nie jest to jeszcze dobrze rozwinięty obszar.
- Badania nad doświadczeniem macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną prowadzone przez dr Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską z Uniwersytetu Marii Grzegorzewskiej w Warszawie wskazują na znaczenie nieformalnego wsparcia rodziny.

Pełną prezentację PSONI pt. "Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną" z informacjami na temat edukacji seksualnej, ustawodawstwa, badań nad macierzyństwem i usług świadczonych przez PSONI można znaleźć tutaj: http://respid.eu/wp-content/uploads/2018/01/Parenthood_PSONI_Warsaw_22.06.2017.pdf

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Na Słowacji trudno jest odnaleźć dobre praktyki z zakresu rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. Obszar ten nadal jest tematem tabu. Nasze nadzieje na zmianę tej sytuacji wiążą się z ustanowieniem stanowiska Pełnomocnika ds. Osób z

Niepełnosprawnościami. Pełnomocnik jest zaangażowany w ochronę praw osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez wspieranie oraz egzekwowanie ich praw, które są zawarte w międzynarodowych traktatach do których Słowacja przystąpiła. Głównym zadaniem Pełnomocnika jest zatem egzekwowanie, ochrona oraz zagwarantowanie pełnego oraz równego przestrzegania praw człowieka oraz fundamentalnych swobód obywatelskich osób z niepełnosprawnościami, poprzez promowanie ich udziału w życiu społecznym. Pełnomocnik zajmuje się również badaniem zgłaszanych do niego skarg, część z nich dotyczy również omawianego obszaru. Skargi dotyczą głównie odbierania praw rodzicielskich matkom z niepełnosprawnością intelektualną.

Nasze studium przypadku:

Opisaliśmy sytuację matki (Pani A) z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy jej matki (babci dziecka). Pani A mieszka z matką, potrzebuje pomocy rodziny w codziennych czynnościach. Po ukończeniu szkoły specjalnej znalazła pracę. Kiedy zaszła w ciążę, najbardziej pomocne okazało się nieformalne wsparcie jej rodziny (matki i siostr). Matka Pani A odegrała rolę osobistego asystenta (poszukującego informacji, ułatwiającego kontakt z personelem medycznym itp.). Rodzina cierpią jednak z powodu braku formalnego wsparcia. Na Słowacji nie ma przepisów zapewniających wsparcie dla osób w tej sytuacji. Kiedy pani A urodziła córkę, lekarze podejrzewali, że może ona mieć autyzm. Rozpoczął się proces intensywnej rehabilitacji. Teraz córka Pani A ma 18 lat, wszyscy mieszkają razem (babcia, matka i córka). Najważniejsze kwestie, z którymi musiała się zmierzyć pani A i jej rodzina: brak formalnego wsparcia; brak asystenta osobistego; uprzedzenia otoczenia; złe doświadczenia w sądzie podczas procesu o ustalenie ojcostwa.

2) Wyzwania oraz bariery

CZECHY (RYTMUS)

Zgodnie z badaniem przytoczonym w pierwszej części opracowania, największe przeszkody są powodowane przez brak informacji przekazywanych kobietom, nieufność i uprzedzenia, brak wiedzy i gotowości pracowników socjalnych podczas pracy z rodziną, mających wspierać rodziców z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto formalna sieć wsparcia dla rodziców z niepełnosprawnością intelektualną jest niewystarczająca.

Doświadczenie, wiedza i postawa pracowników socjalnych, edukatorów specjalnych i innych pracowników sektora usług społecznych związanych z rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością intelektualną są bardzo ważne i będą kluczowe w tym temacie. Obserwujemy ogromne różnice w akceptowaniu różnych ról społecznych pełnionych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną - ich rola jako pracowników jest coraz bardziej akceptowana i ugruntowana, ale pozostałe role, w tym prawo do zawierania małżeństw, rodzenia dzieci nie są akceptowane.

WŁOCHY (IL CERCHIO)

We Włoszech nie powstało jak dotąd prawo dotyczące edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Najważniejsze wyzwania i bariery:

- Nadal istnieją stereotypy, które uniemożliwiają dostrzeżenie, że aspekty związane z seksualnością osób niepełnosprawnych nie różnią się od seksualności osób bez niepełnosprawności.
- Niestety, istnieją uprzedzenia dotyczące seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną - w terminologii ICF klasyfikowane jako czynniki środowiskowe, które ograniczają rozwój przyrodzonych zdolności i uczestniczenie w życiu społecznym. ICF, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia; <http://www.pfon.org/dokumenty-i-publicacje/inne-publicacje/496-miedzynarodowa-klasyfikacja-funkcjonowania-niepelnosprawnosci-i-zdrowia-icf>
- Podstawowa postawa naszego społeczeństwa zawiera się w dwóch sprzecznych założeniach: z jednej strony osoby z niepełnosprawnościami (zwłaszcza ruchową) są postrzegane jako osoby z niskim popędem seksualnym natomiast osoby z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako osoby z wysokim popędem seksualnym i bez zahamowań.

POLSKA (PSONI)

Główną barierą, którą rozpoznajemy w Polsce, jest niska świadomość społeczna na temat niepełnosprawności i zaprzeczanie seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, co przyczynia się do dyskryminacji ich praw w zakresie dostępu do edukacji seksualnej, możliwości zawierania małżeństw, pełnieniu roli rodziców. Według wstępnych wniosków z badań nad macierzyństwem (prowadzonych przez dr Agnieszkę Wołowicz-Ruszkowską) kobiety z niepełnosprawnością intelektualną często zmuszane są do aborcji lub oddawania dziecka do adopcji. Z tego powodu usługi społeczne postrzegane są raczej jako forma kontroli i potencjalnego zagrożenia niż możliwość uzyskania wsparcia.

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Na Słowacji rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną nadal jest tematem tabu, zatem największym wyzwaniem jest rozpoczęcie dyskusji na ten temat i uznania prawa osób z niepełnosprawnościami do rodzicielstwa.

Ponieważ na Słowacji proces deinstytucjonalizacji jest w fazie początkowej, zagadnienia związane z rodzicielstwem schodzą na drugi plan. Nadal potrzeba wielu działań, aby opinia społeczna zaakceptowała osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako członków

wspólnoty. Gdy społeczeństwo zaakceptuje osoby z niepełnosprawnością intelektualną, łatwiej będzie promować ich prawo do rodzicielstwa.

Należy zaznaczyć, że obecnie na Słowacji nie ma mechanizmów wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną w pełnieniu roli rodzicielskich. System wsparcia zorientowany jest na bardziej „tradycyjne” formy wsparcia (takie jak pomoc osobista, rehabilitacja, edukacja itp.). Dlatego należy opracować programy skierowane na wspieranie tego obszaru życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3) Rekomendacje oraz inspiracje

CZECHY (RYTMUS)

Z naszego punktu widzenia ważne jest, aby podnieść świadomość ludzi na temat praw osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie rodzicielstwa. Rozpowszechnianie wyników badań i odniesienie do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, art. 23 ust. 1 lit. a i b (prawo małżeńskie i rodzinne, edukacja seksualna) w celu eliminowania uprzedzeń dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najlepszym sposobem jest pokazywanie przykładów dobrych praktyk. Głęboko poruszyła nas historia Pana Jana z Rymanowa Zdroju z Polski, który mówił o jego małżeństwie i rodzinie. Szczególnie ważna była ta część jego przemówienia, kiedy mówił o swoich obowiązkach jako ojca dwójki dzieci. Mówił także o wsparciu, które otrzymał nie tylko od rodziny, ale także od osób z lokalnej społeczności. Podkreślił także znaczenie wsparcia finansowego z Zakładowego Funduszu Aktywności (Pan Jan pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej prowadzonym przez Koło PSONI w Rymanowie Zdroju), który umożliwił mu pożyczkę bezprocentową na naprawę domu, w którym mieszka.

Osoby niepełnosprawne potrzebują informacji o swoich prawach, związkach, zdolności do przygotowania się do rodzicielstwa, a także bycia dobrymi rodzicami. Włoscy koledzy mówili o edukacji seksualnej dla młodych osób z niepełnosprawnościami. Podczas kursów młodzi ludzie mają możliwość rozwijania pewności siebie, uczenia się poprawnej komunikacji, rozwijania kompetencji społecznych, poznania własnego ciała itd.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą wiedzieć, że nie zostaną same w rodzicielstwie, że istnieją sposoby, aby je wspierać w pełnieniu opieki nad dzieckiem.

Zainteresował nas model formalnego wsparcia, tzw. "Asystenta rodzinnego", który pomaga wybranej rodzinie. Osoby wspierające muszą być otwarte oraz przygotowane na znajdowanie rozwiązań. Ważną rolę odgrywają organizacje pozarządowe, które pomagają zmienić nastawienie instytucji i opinii publicznej do osób z niepełnosprawnością intelektualną.

WŁOCHY (IL CERCHIO)

Uważamy, że we Włoszech część profilaktyki i edukacji seksualnej jest całkowicie niedostępna dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazane jest stworzenie ścieżek umożliwiających samostanowienie, promujących świadome wybory, przekazywanie informacji o zagrożeniach, ale też edukacja na temat własnych praw osób z niepełnosprawnością intelektualną.

POLSKA (PSONI)

Obszary wymagające dalszej pracy:

- Podnoszenie świadomości społecznej na temat praw osób z niepełnosprawnościami, aby zostały one zaakceptowane w roli męża/ żony, rodzica;
- Zapewnienie edukacji seksualnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- Współpraca z rodzinami i usługodawcami, aby mogli wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rozpoznawaniu i zaspokajaniu własnych potrzeb (na poziomie seksualnym, emocjonalnym i społecznym);

SŁOWACJA (ZPMP v SR)

Jesteśmy zadowoleni z istnienia słowackiego Biura Pełnomocnika ds. Osób z Niepełnosprawnościami. Zadaniem Biura jest monitorowanie przestrzegania praw osób z niepełnosprawnościami, wdrażanie Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami oraz innych postanowień dotyczących praw człowieka. Pełnomocnik posiada kompetencje uprawniające go do monitorowania, prowadzenia badań, egzekwowania praw osób z niepełnosprawnościami, współpracy ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami, organizowania działań wspierających prawa osób z niepełnosprawnościami. Pełnomocnik jest uprawniony do gromadzenia informacji i danych, zalecania środków zaradczych, wydawania opinii, przyjmowania zgłoszeń, włączaniu się w postępowania sądowe, prowadzenia rozmów z osobami z niepełnosprawnością bez obecności osób trzecich. Pełnomocnik bada sposoby zabezpieczenia praw do wolności i bezpieczeństwa, integralności fizycznej i godności ludzkiej, podejmuje kroki mające na celu zapobieganie nadużyciom w różnych typach instytucji. Komentuje również istniejące przepisy i nowelizacje w celu poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami.



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/)