

Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,
trainers and parents through supported decision-making

METHODOLOGY ON SUPPORTED DECISION-MAKING

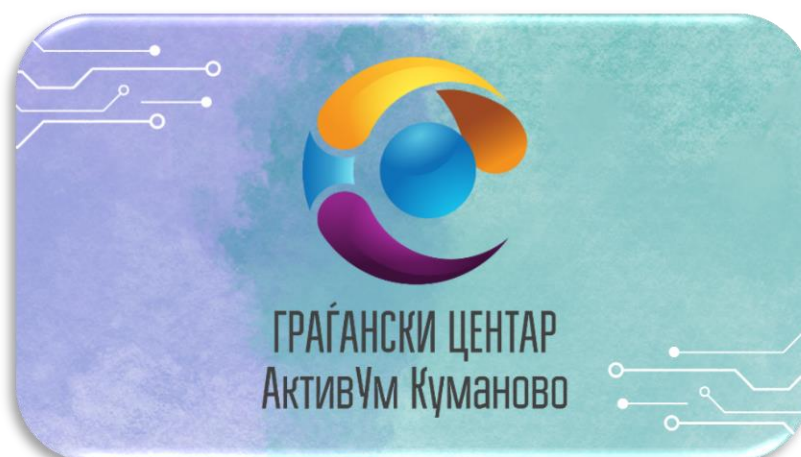


Co-funded by
the European Union

Decider

Enhancing life experiences for adults with special learning needs,
trainers and parents through supported decision-making

Ten podręcznik został napisany przez europejskich partnerów, którzy współpracowali przy opracowywaniu projektu DECIDER. Jeśli chcesz, klikając na poniższe obrazy, możesz przeczytać więcej o misji, celach i projektach społecznych, które różne organizacje zaangażowane w Projekt realizują w swoich krajach. Zanurz się w naszych historiach! Odkryj, jak wspieramy osoby niepełnosprawne!



Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,
trainers and parents through supported decision-making



Margarita

Vocational Training Centre
Human Values Delivered



support

GIRONA

Inclusió social i suport en la presa de decisions
Social inclusion and supported decision making

Decider



Enhancing life experiences for adults with special learning needs,
trainers and parents through supported decision-making





SPIS TREŚCI

1. PROJEKT DECIDER	6
1.1. Krótkie wprowadzenie: nasze cele	6
1.2. Co zostało opracowane w ramach Projektu DECIDER?	7
2. JAK MOŻNA KORZYSTAĆ Z TEGO DOKUMENTU?	9
3. PRAWA, ZDOLNOŚĆ PRAWNA I WSPIERANE PODEJMOWANIE DECYZJI	10
3.1. Co mówi artykuł 12 <i>Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych</i> ?	10
3.2. Co to jest zdolność prawna?.....	11
3.3. Co to jest wspomagane podejmowanie decyzji	12
4. UMOŻLIWIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM PEŁNIENIA ROLI DECYDENTÓW	13
4.1 Zasady partnerstwa i współpracy	13
4.2 Krótka opowieść o kwestiach etycznych i prawach człowieka	15
4.3. Bariery, wyzwania i ograniczenia wspomaganego podejmowania decyzji	18
4.3.1 Stereotypy i stygmatyzacja	18
4.3.2. Szczeble decyzyjne: podejmowanie decyzji o wysokim i niskim stopniu wsparcia.....	19
4.3.3. ZROZUMIENIE POWAŻNYCH I ZŁOŻONYCH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	24
4.4. Czynniki ułatwiające, umożliwiające i mechanizmy współpracy na rzecz WPD	27
4.4.1.Zmiana paradygmatu	27
4.4.2 Usługi społeczne.....	28
4.4.3 Szkolenie w zakresie praw człowieka i wspomaganego podejmowania decyzji.....	30
4.4.4. Ocena ryzyka i zarządzanie nim: decyzje i procesy uczenia się.....	31
5. jak zaprojektować plan WSPARCIA	38
5.1 Wspierany proces decyzyjny: przegląd	38
5.2 Proces decyzyjny i jego narzędzia krok po kroku	39
Pierwsza faza. <i>Budowanie więzi wsparcia</i>	39
Druga faza. <i>Plan wsparcia</i> : identyfikacja i ocena dostępnych opcji, uwzględnienie korzyści i ryzyka	42
Trzecia faza. <i>Ocena wspieranego procesu decyzyjnego</i>	43
5.3 Aplikacja Decider: nauka podejmowania decyzji	45
ZAŁĄCZNIKACH	Error! Bookmark not defined.
Narzędzie do opisu i analizy Bond of Support	52
BIBLIOGRAPHY	55

1. PROJEKT DECIDER

1.1. KRÓTKIE WPROWADZENIE: NASZE CELE

DECIDER to projekt ERASMUS+, którego celem jest uzupełnienie braku informatycznych i szkoleniowych zasobów edukacyjnych osób pracujących w obszarze niepełnosprawności, poprzez wdrożenie metodologii wspomaganego podejmowania decyzji (WPD) w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w celu zwiększenia ich autonomii, niezależności i jakości życia.

Cel ten jest zgodny z Konwencją ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, a w szczególności z jej art. 12, który odnosi się do równego uznania wobec prawa osób z niepełnosprawnością i korzystania ze zdolności prawnej na równych zasadach z innymi we wszystkich aspektach życia. Wspomagane podejmowanie decyzji okazało się skutecznym narzędziem wdrażania zdolności prawnej, daje osobom z trudnościami w uczeniu się pewność siebie i pomaga im uzyskać autonomię. Żaden kraj jednak nie osiągnął zadowalającego poziomu wdrożenia strukturalnego Konwencji. Istnieją bariery jak brak wiedzy i zasobów osób pracujących z osobami z niepełnosprawnością, które utrudniają zmianę paradygmatu. Celem Projektu DECIDER jest zbadanie tych kwestii, zapewnienie zasobów i wsparcie osób z niepełnosprawnością w korzystaniu z ich zdolności prawnej.

Projekt jest kierowany do:

- Osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi (niepełnosprawność intelektualna, niepełnosprawność społeczna, problemy ze zdrowiem psychicznym itp.), które przyjmą koncepcję wspomaganego podejmowania decyzji i uzyskają lepszą kontrolę nad swoim życiem, wzbogacą jakość swojego życia i funkcjonowanie w społeczności;
- Rodziców osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, którzy będą edukowani w obszarze koncepcji wspomaganego podejmowania decyzji;
- Nauczycieli, trenerów, edukatorów, wolontariuszy i innych osób, które zdobędą aktualną wiedzę o WPD osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Projekt DECIDER jest realizowany poprzez współpracę sześciu organizacji działających na różnych polach związanych z dziedziną niepełnosprawności, takich jak IT, świadczenie usług wsparcia dla osób z niepełnosprawnością, zajmujących się organizowaniem samopomocy, edukacją.

Realizatorami i partnerami projektu są Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, Stowarzyszenie na rzecz Opieki nad Osobami z Niepełnosprawnością Intelektualną "Viltis" z Litwy, Fundacja Support i Fundacja Campus z Hiszpanii, Centrum Szkolenia Zawodowego Margarita z Grecji i Centrum Aktivum z Macedonii Północnej.

Projekt realizowany od grudnia 2020 r. do października 2023 r., przy wsparciu finansowym programu Erasmus+, działanie K2 partnerstwo strategiczne – edukacja dorosłych.

1.2. CO ZOSTAŁO OPRACOWANE W RAMACH PROJEKTU DECIDER?

W ramach projektu opracowanych zostało kilka narzędzi dotyczących WPD:

- W** • **Analiza sytuacji** dotycząca statusu decyzyjnego i procesów decyzyjnych w krajach zaangażowanych w projekt. Analiza jest oparta na wywiadach z dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną, rodzicami, terapeutami i trenerami. Celem było mapowanie i dokumentowanie realnych doświadczeń, barier i wyzwań we wspieranym podejmowaniu decyzji przez dorosłych z niepełnosprawnościami. Powstał w formie cyfrowej dokument zbierający materiał uzyskany w wywiadach dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ich rodziców/opiekunów i osób wspierających.
- **Aplikacja DECIDER** dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi pomaga w podejmowaniu decyzji. Aplikacja o nazwie Decision Maker to narzędzie online, które można wykorzystać w życiu codziennym przy podejmowaniu decyzji. Gdy decydent chce podjąć decyzję – spośród sugerowanych rozwiązań wybierze najlepsze dla siebie rozwiązanie wygenerowane przez aplikację po wpisaniu w nią określonych kryteriów.
 - **Broszura do czytania w tekście łatwym** wspierająca podejmowanie decyzji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Znajdą się w niej informacje o procesie decyzyjnym, zdobywaniu wiedzy, braniu odpowiedzialności, szukaniu wsparcia. Również aplikacja Decision Maker jest przedstawiona w broszurze.
 - **Pakiet multimedialny dotyczący wspieranego podejmowania decyzji dla osób niepełnosprawnych, ich rodzin i osób wspierających.** Pakiet ten zawiera interaktywne prezentacje dla trenerów, filmy edukacyjne z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, gry, a także testy wielokrotnego wyboru i inne ankiety.

- **Wytyczne dla profesjonalistów dotyczące stosowania metodologii w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji.** Przygotowanie metodologii wspomaganego podejmowania decyzji, która obejmuje analizę podstawowych elementów i dobrych praktyk opisanych w Przewodniku.
- **Pilotaż z wykorzystaniem opracowanych narzędzi.** Przygotowania do opracowania uniwersalnego programu szkoleniowego w zakresie podejmowania decyzji. W pilotażu wezmą udział specjaliści, trenerzy, edukatorzy, rodziny i osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

2. JAK MOŻNA KORZYSTAĆ Z TEGO DOKUMENTU?

Osoby z niepełnosprawnościami w praktyce nie mają prawa do samodzielnego podejmowania decyzji w ważnych dla siebie sprawach. Opiekun dokonuje wyborów w zakresie głównych obszarów życia, w tym osobistej opieki zdrowotnej, finansów, czy wziąć ślub i założyć rodzinę, z kim się związać i itp.

Konwencja jest kontynuacją dziesięcioleci pracy Organizacji Narodów Zjednoczonych na rzecz zmiany postaw i podejścia ludzi do osób niepełnosprawnych. Podkreśla znaczenie postrzegania osób niepełnosprawnych jako pełnoprawnych osób z prawami, zdolnych do podejmowania decyzji dotyczących ich życia i bycia aktywnymi członkami społeczeństwa.

Zgodnie z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych niniejszy Przewodnik stanowi, że osoby o specjalnych potrzebach edukacyjnych (np. niepełnosprawność intelektualna, niedostosowanie społeczne, problemy ze zdrowiem psychicznym itp.) muszą mieć takie same prawa człowieka i podstawowe prawo do wolności jak osoby pełnosprawne.

Główną grupą docelową, na rzecz której, stworzony został ten przewodnik są osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, które ostatecznie skorzystają z produktów i rezultatów Projektu. Celem Projektu jest, aby osoby o specjalnych potrzebach miały większą kontrolę nad swoim życiem. A to ma bezpośredni wpływ na jakość ich życia.

Wspomagane podejmowanie decyzji daje osobom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi pewność siebie i pomaga im uzyskać większą autonomię. Kolejną grupą do której adresowany jest Podręcznik są rodzice, którzy powinni uzyskać wiedzę o koncepcji WPD oraz nauczyciele, trenerzy i inni pracownicy.

Dzięki temu Przewodnikowi znaczna grupa beneficjentów zostanie objęta procesem wspomaganego podejmowania decyzji, ponieważ do tej pory o wspieranym podejmowaniu decyzji mówiono głównie jako o alternatywie dla opieki nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zakres możliwości i metod zostanie rozszerzony. Dzięki temu osoby ze specjalnymi potrzebami poprawią swoją zdolność do samostanowienia, samodzielnego życia i pełnej integracji społecznej.

3. PRAWA, ZDOLNOŚĆ PRAWNA I WSPIERANE PODEJMOWANIE DECYZJI

3.1. CO MÓWI ARTYKUŁ 12 KONWENCJI O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ?

Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych chroni podstawowe prawa i wolność osób niepełnosprawnych. Jest to pierwszy kompleksowy traktat w dziedzinie praw człowieka w XXI wieku.

Konwencja zmienia samo rozumienie niepełnosprawności, uznając, że niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym. Jest to "wynik interakcji między osobami niepełnosprawnymi a barierami postaw i środowiska, które uniemożliwiają im pełne i skuteczne uczestnictwo w społeczeństwie na równych zasadach z innymi".

W preambule dokumentu czytamy, że "*PAŃSTWA STRONY NINIEJSZEJ KONWENCJI UZNAJĄ WOLNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH DO DOKONYWANIA* własnych wyborów oraz potrzebę promowania i ochrony praw człowieka wszystkich osób niepełnosprawnych, w tym tych, które wymagają intensywniejszego wsparcia". Bardzo często osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują pomocy lub porady rodziców, krewnych lub opiekunów, asystentów, pracowników socjalnych lub przyjaciół w trakcie podejmowania decyzji.

Artykuł 12 Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych mówi, że "Państwa-Strony potwierdzają, że osoby niepełnosprawne mają prawo do uznania ich wszędzie za osoby równe wobec prawa. Państwa-Strony podejmują odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym dostępu do wsparcia, jakiego mogą potrzebować przy wykonywaniu swojej zdolności prawnej." Jednym z takich środków jest wspierane podejmowanie decyzji.

3.2. CO TO JEST ZDOLNOŚĆ PRAWNA?

Zdolność prawna to prawnie ustanowiona zdolność osoby lub organizacji do bycia posiadaczem subiektywnych praw i obowiązków prawnych.

Zdolność do czynności prawnych obejmuje podejmowanie codziennych decyzji, w tym: w co się ubrać i co kupić, a także decyzji zmieniających życie, takie jak: czy przenieść się do domu opieki, czy poddać się poważnej operacji. Państwa Strony uznają, że osoby niepełnosprawne posiadają zdolność do czynności prawnych na równych zasadach z innymi we wszystkich aspektach życia. Zawsze istnieją sposoby promowania prawa obywateli do korzystania ze zdolności do czynności prawnej.

Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych w uwagach ogólnych do art. 12 wyjaśnia szczegółowo wszystkie punkty artykułu. Powszechna praktyka zastępczego podejmowania decyzji powinna zostać przeniesiona do modelu opartego na prawach człowieka, który opiera się na wspieranym podejmowaniu decyzji. Dyskryminacyjna odmowa zdolności do czynności prawnej nie jest dozwolona. Ważne jest, aby wsparcie było udzielane osobie niepełnosprawnej w obszarach, w których tego pragnie.

Zdarza się, że niektóre osoby niepełnosprawne domagają się uznania swojego prawa do zdolności do czynności prawnych na równi z innymi osobami i mogą nie chcieć korzystać z prawa do wsparcia. Osoba taka musi mieć prawo do odmowy wsparcia i zakończenia lub zmiany stosunku wsparcia w dowolnym momencie. Uznanie prawne osoby wspierającej (osób wspierających) formalnie wybranych przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną musi być dostępne. Konieczne jest przewidzenie potencjalnych zagrożeń wykonywania zdolności do czynności prawnej; ryzyko to musi obejmować ochronę przed niepożądanym naciskiem. Należy przestrzegać praw, woli i preferencji osoby niepełnosprawnej.

W uwagach końcowych dotyczących wstępnych sprawozdań Państw-Stron Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych stwierdził, że państwa-strony muszą "dokonać przeglądu przepisów zezwalających na opiekę i kuratelę oraz podjąć działania w celu opracowania przepisów i polityki w celu zastąpienia systemów zastępczego podejmowania decyzji wspieranym podejmowaniem decyzji, które szanuje autonomię, wolę i preferencje danej osoby".

3.3. CO TO JEST WSPOMAGANE PODEJMOWANIE DECYZJI

Wspomagane podejmowanie decyzji (WPD) promuje niezależność i samostanowienie osoby w największym możliwym stopniu. Wspomagane podejmowanie decyzji (WPD) to narzędzie, które pozwala osobom niepełnosprawnym zachować zdolność podejmowania decyzji przy wsparciu osób wspierających, które pomogą w dokonywaniu wyborów. WPD może być stosowane przez każdą osobę, z dowolnym rodzajem, formą niepełnosprawności lub stanu, w tym przez osoby z problemami ze zdrowiem psychicznym, przewlekłą chorobą lub starzejących się. Osoba, która chce uzyskać pomoc w podejmowaniu decyzji, wybiera zaufanych doradców - przyjaciół, członków rodziny, profesjonalistów lub zespół ludzi. Doradcy służą jako wsparcie i pomagają osobie niepełnosprawnej w podejmowaniu własnych decyzji w różnych sytuacjach życiowych.

WPD to zupełnie inny rodzaj pomocy. Podczas takiego procesu osoba z niepełnosprawnością zachowuje uprawnienia decyzyjne. Nie przyznaje nikomu uprawnień decyzyjnych. Raczej strukturyzuje wsparcie decyzyjne, którego dana osoba potrzebuje, aby podejmować własne decyzje. Konsekwencje niepodjęcia decyzji lub ignorowania decyzji wiążą się ze zwiększonym prawdopodobieństwem depresji, lęku, samotności i mogą pogorszyć objawy psychiczne. Istnieje wiele sposobów wspierania kogoś w podejmowaniu decyzji, które promują niezależność i samostanowienie danej osoby. Osoba wspierająca i osoba niepełnosprawna mogą zawrzeć podpisaną umowę. Umowa określa obszary pomocy, w których wymagana jest pomoc doradcy, odpowiedzialność obu osób, warunki rozwiązania umowy. Umowy WPD nie muszą być składane w sądzie, aby były skuteczne. Umowa wchodzi w życie po podpisaniu przez obie strony. Świadczenie usługi WPD maksymalizuje autonomię osób niepełnosprawnych, pomaga im stać się bardziej niezależnymi i być odpowiedzialnymi za swoje decyzje i działania.

4. UMOŻLIWIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM PEŁNIENIA ROLI DECYDENTÓW

4.1 ZASADY PARTNERSTWA I WSPÓŁPRACY

Celem niniejszego rozdziału jest zdefiniowanie zasad partnerstwa i współpracy między usługodawcami a użytkownikami w ramach wspieranego podejmowania decyzji. Grupami docelowymi metodologii koprodukcji DECIDER są interesariusze projektu, czyli osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym, osoby wspierające zawodowo oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną pełniące rolę opiekunów osób z niepełnosprawnością intelektualną, które mają ograniczoną zdolność do czynności prawnych. Metodologia koprodukcji będzie dążyć do osiągnięcia równego i aktywnego zaangażowania zainteresowanych stron, wkładu w działania decyzyjne, zapewnienia skutecznego uczestnictwa i włączenia osób niepełnosprawnych, zgodnie z art. 29 "Udział w życiu politycznym i publicznym", art. 12 "Równość wobec prawa" i art. 13 "Dostęp do wymiaru sprawiedliwości" Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

Partnerzy projektu DECIDER opracowali **zestaw zaleceń zachęcających** do współproduktywnego podejścia w procesie decyzyjnym.

1. Planowanie skoncentrowane na osobie: podejście do planowania usług musi przesunąć się w kierunku osoby, w której osoba wspierana jest głównym podmiotem przy kształtowaniu planu podejmowania decyzji, a nie jej niepełnosprawność.
2. Uczenie się przez doświadczenie: aby lepiej dostosować się do nowego paradygmatu i ogólnie, dostosować się do zmieniającego się życia osób objętych wsparciem, szczególną uwagę należy zwrócić na uczenie się poprzez refleksję nad działaniem z każdego z przypadków i z każdej okazji, w której osoba wspierana podjęła decyzję samodzielnie. Nabycie umiejętności takich jak zarządzanie ryzykiem, odpowiedzialność i istotne dla decyzji umiejętności cyfrowe, umiejętności czytania, pisania i liczenia powinno być kluczowym elementem wsparcia udzielanego w planie podejmowania decyzji.
3. Szkolenie krewnych osoby wspieranej w zakresie nowego paradygmatu: aby uporościć i zsynchronizować strategie wsparcia, krewni osób wspieranych muszą również zostać zapoznani i przeszkoleni w zakresie nowego paradygmatu WPD oraz szanować opinie członka ich rodziny z niepełnosprawnością intelektualną i zachęcać ich do większej autonomii w podejmowaniu decyzji.

1. Specjalizacja wsparcia: usługodawcy, pracownicy socjalni i inni powiązani specjaliści, tacy jak personel medyczny, muszą zostać odpowiednio przeszkoleni na różnych poziomach (technicznym, prawnym i etycznym), aby skutecznie dostosować się do nowych zasad i być w stanie zaoferować skuteczne i skoordynowane wsparcie. W tym kontekście istnieje potrzeba opracowania rozwiązań opartych na technologiach informacyjno-komunikacyjnych w celu ułatwienia wdrożenia mechanizmów edukacji włączającej i WPD (Aplikacja DECIDER).
2. Wsparcie indywidualne: aby zapewnić pełne wsparcie osobie wspieranej, konieczne jest wprowadzenie i wykorzystanie wszystkich strategii i elementów dostępnych w każdym przypadku (np. asystenci osobiści, usługi mieszkaniowe, personel medyczny, administracja publiczna, sektor prywatny itp.).

Istnieje oczywiście podstawowy warunek wstępny wszystkich tych zaleceń, którym są odpowiednie ramy prawne: wprowadzenie i rozwój zasad wspieranego podejmowania decyzji musi być wspierany przez dostosowanie przepisów w celu promowania (po pierwsze) i ustanowienia tego podejścia jako jedyne go prawnie ważnego.

Pomimo ograniczeń ram prawnych, każda organizacja może przejąć inicjatywę i odegrać kluczową rolę we WPD i zmianie paradygmatu podczas stosowania koprodukcji w świadczeniu usług, zapewniając:

1. Wykwalifikowaną interakcję opartą na równości, cierpliwości, szacunku i integracji. Znaczące zaangażowanie użytkowników i usługodawców (osób z niepełnosprawnością lub doradców oraz personelu medycznego) w podejmowanie decyzji dotyczących ich przyszłości;
2. Równy udział i reprezentację interesariuszy bez względu na płeć, rasę, orientację seksualną, religię, język, klasę, poglądy polityczne lub inne, pochodzenie narodowe, etniczne, rdzenne lub społeczne, majątek, urodzenie, wiek lub inny status;
3. W ramach tego projektu dąży się do zrównoważonej pod względem płci reprezentacji i zaangażowania wszystkich kategorii zainteresowanych stron;
4. Szanuje się wszelkie wyrażane opinie w duchu słuchania i otwartości;
5. Komunikacja multimodalna: komunikacja (osobista lub online) musi być dostosowana do potrzeb i warunków zainteresowanych stron. Należy również opracować alternatywne narzędzia komunikacji (tj. obrazy, symbole, materiały łatwe do odczytania) w celu zapewnienia aktywnego udziału użytkowników;
6. Holistyczne podejście, które uwzględnia mocne strony i wiedzę każdej osoby; Takie podejście wymaga rozmycia ról i podziału władzy między dostawcami usług i użytkownikami, co oznacza, że wszyscy interesariusze będą zaangażowani w proces WPD od fazy projektowania planu osobistego do testowania i oceny usługi;

7. Wszystkie zainteresowane strony mają dostęp do użytecznych informacji dotyczących podejmowania decyzji oraz powiązanych treści, porad i wytycznych;
8. Wrażliwe i osobowe dane interesariuszy gromadzone w ramach usługi WPD nie mogą być ujawniane ani przekazywane stronom trzecim bez ich formalnej zgody. Ponadto dane osobowe będą zarządzane zgodnie z Protokołem Etycznym usługodawcy;
1. Monitorowanie tej usługi jest częścią obowiązków usługodawcy i moderatora;
1. Zaangażowanie użytkowników we WPD opiera się na ich indywidualnych potrzebach i jest wspierane przez doradcę (członka rodziny lub specjalistę zaangażowanego w projekt), gdy jest to potrzebne i wymagane przez użytkowników;

4.2 KRÓTKA OPowieść O KWESTIACH ETYCZNYCH I PRAWACH CZŁOWIEKA

Człowiek to jedyna żywa istota, która jest wolna. Wolność jest przywilejem i darem, który inni ograniczają w wyjątkowych sytuacjach (np. łamanie prawa, choroba psychiczna). Prawo do bycia osobą wolną wynika z godności, jaką posiada każda istota ludzka, bez względu na jej cechy, ograniczenia i niepełnosprawność.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą, jak każdy człowiek, podejmować decyzje o sobie i swoim życiu. Jak każdy, mogą podejmować decyzje, które są dla nich niekorzystne. To naturalne, że ci, którzy są im bliscy, chcą ich chronić przed konsekwencjami takich decyzji. Pragnienie ochrony osób z niepełnosprawnością intelektualną przed cierpieniem, którego mogą doświadczyć w wyniku złych wyborów, leży u podstaw dokonywania za nich wyborów, manipulowania nimi lub ubezwłasnowolnienia. Tymczasem ci ludzie mają prawo, jako dorośli, decydować o swoim życiu. Nikt nie jest wolny od cierpienia i każdy człowiek doświadcza konsekwencji swoich wyborów. Doświadczenie cierpienia, trudności, popełnianie błędów nie może być dla innych ludzi wymówką do ograniczania wolności drugiego człowieka. Wyjątek stanowią decyzje, które bezpośrednio zagrażają życiu.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia w procesie decyzyjnym, aby mogły dokonywać najlepszych możliwych wyborów. Osobom niepełnosprawnym trudno jest zrozumieć warunki otaczającego świata i samych siebie. Wsparcie ze strony otoczenia powinno być ograniczone do pomocy w zrozumieniu siebie, uczuć i związanych z nimi potrzeb, a także podkreślenia możliwych konsekwencji różnych wyborów w możliwie najbardziej obiektywny sposób. Doradca powinien pomóc w procesie decyzyjnym i uszanować ostateczną decyzję, nawet jeśli uzna ją za błędną.

Uznanie prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do podejmowania decyzji wiąże się z koncepcją tego, kim jest osoba niepełnosprawna i jakie ma prawa. W ciągu ostatnich 50 lat to się zmieniło. *Model obywatelski* (rozwijany od 1990 roku) opiera się na idei praw człowieka i promuje pełne uczestnictwo osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie. Model ten promuje zasadę, że zamiast konstruować specjalne programy i stosować je w specjalnych instytucjach, osoby niepełnosprawne powinny być wspierane w środowiskach, w których żyją. Zgodnie z tym modelem to nie osoba niepełnosprawna powinna być przystosowana do środowiska, ale odwrotnie – środowisko powinno być dostosowane do jej potrzeb. Zamiast programów przygotowywanych i prowadzonych przez profesjonalistów, należy stworzyć dla niej sieć formalnych i nieformalnych grup wsparcia, które pomogą jej poradzić sobie z wymaganiami dnia codziennego. Miejscem, w którym osoba niepełnosprawna potrzebuje wsparcia, nie jest placówka czy placówka specjalna, ale własny dom, szkoła w sąsiedztwie czy pobliskie miejsce pracy. W modelu obywatelskim osoba niepełnosprawna wymaga indywidualnego wsparcia dostosowanego do jej specyficznych potrzeb. Kontrolę nad decyzjami dotyczącymi osoby niepełnosprawnej sprawuje nie lekarz czy zespół interdyscyplinarny, ale osoba niepełnosprawna – z ewentualną pomocą. Priorytetowym celem jest nie tylko zaspokojenie podstawowych potrzeb życiowych jednostki i zmiana jej zachowania – ale także samostanowienie i kontakty z innymi oraz zmiana środowiska i postaw w nim panujących. Kluczowymi elementami modelu obywatelskiego są:

- a) Pełne uczestnictwo w życiu rodzinnym i społecznym – miejscem, w którym osoby niepełnosprawne mają prawo do życia, jest wspólnota i środowisko lokalne, a nie jakieś przypadkowe formy życia społecznego; podobnie jest z rodziną - osoba ma prawo w niej mieszkać, nie zostać z niej wyrwana i przeniesiona do wyspecjalizowanych instytucji;
- b) relacje międzyludzkie - bycie częścią społeczności oznacza, że jednostka ma trwałe relacje z innymi ludźmi, a nie tylko z tymi, którzy są za to opłacani; naturalne systemy wsparcia społecznego nie są dostępne dla osób mieszkających w specjalnych instytucjach; ważnym aspektem jest fizyczna integracja z otoczeniem – np. mieszkanie w normalnym mieszkaniu w lokalnej społeczności;
- c) programy funkcjonalne i spersonalizowane – programowanie funkcjonalne koncentruje się na rozwijaniu umiejętności, które są potrzebne jednostce w jej konkretnej sytuacji życiowej; programowanie funkcjonalne nie pomija potrzeby uczenia się, ale ocenia potrzebę nabycia danej umiejętności pod kątem tego, czy umożliwi ona jednostce zaistnienie w środowisku i przyczyni się do jej lepszej integracji;
- d) elastyczne i zindywidualizowane formy wsparcia – ich istotą jest umożliwienie osobom niepełnosprawnym samodzielności, dokonywania własnych wyborów i kontrolowania swojego życia.

We współczesnym podejściu do niepełnosprawności wskazuje się, że osoba niepełnosprawna ma dokładnie takie same prawa i prawo do wolności jak każda istota ludzka, a dyskryminacja każdej

osoby ze względu na niepełnosprawność jest obrazą godności i wartości ludzkiej. Potencjał, talenty i zdolności osób niepełnosprawnych, a także ich wiedza, umiejętności i doświadczenie powinny być wykorzystywane z korzyścią dla tych osób i społeczeństwa jako całości. Należy zidentyfikować i ograniczyć liczne bariery środowiskowe i mentalne, które są przyczyną dyskryminacji osób niepełnosprawnych poprzez odbudowę infrastruktury środowiskowej, struktury instytucjonalnej, regulacji prawnych i świadomości społecznej. Rozwiązanie problemu niepełnosprawności polega na racjonalnym dostosowaniu środowiska fizycznego i społecznego, w którym osoby niepełnosprawne żyją zgodnie ze swoimi potrzebami, oczekiwaniami i możliwościami.

Odmowa racjonalnego dostosowania środowiska do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych jest przejawem dyskryminacji, osoby niepełnosprawne mają prawo do autonomii i niezależności, w tym wolności dokonywania własnych wyborów.

Niepełnosprawność we współczesnym ujęciu to szerokie pojęcie, które obejmuje nie tylko uszkodzenie ciała, ale także ograniczenia w aktywności osób niepełnosprawnych i ich udział w życiu społecznym. W świetle takiego podejścia do głównych zagadnień w rozwiązywaniu problemu niepełnosprawności należy usuwanie barier i tworzenie udogodnień w funkcjonowaniu człowieka.

Najbardziej charakterystyczną cechą funkcjonowania intelektualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną jest upośledzenie funkcji poznawczych. Uszkodzenie to może powodować trudności w:

1. zrozumieniu i wykonywaniu nawet prostych zadań,
2. komunikacji
3. zapamiętywaniu i wykorzystywaniu wiedzy oraz wcześniej nabytych umiejętności,
4. kojarzeniu, wnioskowaniu i przewidywaniu,
5. rozpoznawaniu stanów emocjonalnych, które mogą rodzić problemy w sytuacjach społecznych.
6. zdobywaniu nowej wiedzy i umiejętności, przechowywaniu i przywoływaniu informacji oraz wykorzystywaniu wiedzy w nowych sytuacjach.

Podobnie jedną z ważnych cech niepełnosprawności intelektualnej jest niska zdolność do tzw. uczenia się mimowolnego, czyli nieplanowanego, z codziennych doświadczeń i obserwacji. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często wymagają bezpośredniego nauczania każdego zadania, uczą się przede wszystkim praktycznie uczestnicząc w sytuacjach życiowych. Niezależnie od swoich ograniczeń, ci ludzie mają prawo do samostanowienia.

Praktyka ubezwłasnowolnienia osoby niepełnosprawnej stanowi naruszenie jej podstawowych praw do wolności i szacunku. Zadaniem społeczności, w której żyją osoby niepełnosprawne, jest wypracowanie mechanizmów innych niż ubezwłasnowolnienie, które chronią osoby niepełnosprawne przed poważnymi negatywnymi konsekwencjami ich decyzji.

4.3. BARIERY, WYZWANIA I OGRANICZENIA WSPOMAGANEGO PODEJMOWANIA DECYZJI

4.3.1 STEREOTYPY I STYGMATYZACJA

Zawsze istniała opinia, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mogą podejmować decyzji i żyć samodzielnie. Opinia ta stała się "przekonaniem", które przybrało formę uprzedzeń (idei silnie zakorzenionych w społeczeństwie). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną od najmłodszych lat powstrzymują się od procesu decyzyjnego, a gdy osiągają dorosłość, nie są w stanie podejmować decyzji.

Stygmatyzacja odnosi się do stanu marginalizacji podmiotu ze społeczeństwa jako całości, który nosi cechy nie do zaakceptowania przez społeczeństwo. Nie jest to nieodłączna cecha społeczna, ale powstaje poprzez interakcję społeczną między stygmatyzowaną jednostką a członkami społeczności. Stereotyp dotyczy zestawu uogólnionych przekonań na temat cech członków grupy społecznej. Obie koncepcje były badane głównie w psychologii społecznej.

Stereotypy nadają sens otaczającemu nas światu i kojarzą się z uprzedzeniami: oceną – często negatywną – osoby, nie wiedząc o tym, z postawami stygmatyzacji: dystansem społecznym, nieufnością, lękiem; i ewentualnie z zachowaniami dyskryminacyjnymi: unikaniem, odrzuceniem i wykluczeniem.

Osoba, która nie jest brana pod uwagę, jest często traktowana gorzej niż inni, jeśli chodzi o dostęp do pracy, opieki, mieszkania lub usług, takich jak wypoczynek. To mniej korzystne traktowanie nazywa się dyskryminacją. Stygmatyzacja pochodzi z dewaluacji istoty ludzkiej, podczas gdy dyskryminacja obejmuje działanie/działania mające na celu wyrządzenie szkody i odsunięcie na bok istoty ludzkiej. (Analiza jakościowa zgłoszonych doświadczeń dyskryminacyjnych użytkowników usług w zakresie zdrowia psychicznego, 2016).

Badania wykazały, że ze względu na stygmatyzację osoby niepełnosprawne nie mogą domagać się podstawowych praw człowieka, niezależnego życia i równego udziału w sprawach dotyczących społeczności lokalnej (Buljevac i in., 2012). Wydaje się również, że osoby z niepełnosprawnością

intelektualną napotykać więcej negatywnych stereotypów niż osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności (sensorycznej, kinetycznej itp.) i mają tendencję do wycofywania się społecznie i nie otrzymują wsparcia w dochodzeniu swoich praw (Werner, 2015).

Na to, w jaki sposób kształtowane będą postawy, wpływa głównie kultura społeczeństwa, z którego pochodzimy (Ingstad i Whyte, 1995. Nicolaisen, 1995. Bakheit i Shanmugalingam, 1997. Kamień, 2001. Rao, Sharmila i Rishita, 2003). Związek osób z pojęciem odmiennych i ciągła zależność od innych (Corker, 1998), wpływają i dalej rozwijają powszechność stereotypów i błędnych przekonań (Morris, 1991).

W różnych badaniach przeprowadzonych w ostatnich latach, podczas gdy ogólnie pozytywne nastawienie wydaje się przeważać, w rzeczywistości opinie ludzi są bardziej negatywne niż wyrażane (Hernandez i in., 2000). To samo obserwuje się w odniesieniu do pracowników służby zdrowia, którzy ze względu na swoją pracę koncentrują się na trudnościach jednostek, co może negatywnie kształtować ich opinię (Amosun i in., 2013), a także wpływać na ich późniejszą interwencję. (Martin et al., 2005. Jackson, 2007. Morrison, George, Mosqueda, 2008). Ponadto, od dość młodego wieku, ich udział w dyskusjach o charakterze jednoznacznie seksualnym nie jest akceptowany, ponieważ istnieje przekonanie, że nie mają stosunków seksualnych. W ten sposób stosunki seksualne rzeczywistości nie są osiągnięte z powodu ingerencji społecznej (Shakespeare et al., 1996).

Informowanie społeczeństwa jest sposobem na wyeliminowanie negatywnych postaw w połączeniu z jego wzajemnym powiązaniem z zainteresowanymi jednostkami (Trawick, 1990). Aby pozytywne postawy przeważyły, konieczne jest wzmocnienie osób niepełnosprawnych i wypracowanie przekonania, że mają możliwość podejmowania decyzji, z których same odniosą korzyści. Konieczne jest również, aby zdali sobie sprawę, że dla nich również istnieje możliwość normalnego życia. Korzystne byłoby stworzenie odpowiednich warunków, dzięki którym jednostki mogłyby promować swoją dynamikę i przyczyniać się do rozwoju społeczności (Tervo i in., 2004).

4.3.2. SZCZEBLE DECYZYJNE: PODEJMOWANIE DECYZJI O WYSOKIM I NISKIM STOPNIU WSPARCIA

Przewodnik po specjalistycznym kursie szkoleniowym WHO Quality Rights odnosi się do tego, że Artykuł 12 wyraźnie stanowi, że wszystkie osoby, w tym osoby niepełnosprawne, muszą mieć prawo do podejmowania decyzji za siebie i do tego, aby decyzje te były szanowane przez innych, a ich decyzje mają być uznawane za ważne decyzje zgodnie z prawem. Artykuł 12 zapewnia ochronę zarówno formalnego podejmowania decyzji, jak i nieformalnego codziennego podejmowania decyzji.¹

W praktyce oznacza to, że osoby niepełnosprawne, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, mają prawo do podejmowania każdej decyzji, w tym w co się ubrać, co jeść i pić, co robić w ciągu dnia, w tym w pracy, z kim spędzać czas, np. z przyjaciółmi i rodziną, jak spędzać czas wolny, w tym podróżować, kiedy wziąć prysznic, kiedy iść spać, gdzie mieszkać, jaką opiekę zdrowotną otrzymać, jak zarządzać finansami itp. I dlatego "powinni być rutynowo pytani o ich życzenia, preferencje i decyzje – dla wszystkich rodzajów decyzji, dużych i małych".

Niektóre z podejmowanych przez nich decyzji mogą być prostymi decyzjami życia codziennego lub nawet bardziej okazjonalnymi, ale zwykle wymagają niewielkiego lub żadnego wsparcia. Niektóre inne są bardziej skomplikowane, ważne i wymagają większego wsparcia i porady. Przez złożone decyzje rozumiemy decyzje, które mogą wymagać od decydenta zrozumienia i przetworzenia większej ilości lub trudniejszych informacji lub szerszych i/lub bardziej abstrakcyjnych potencjalnych skutków. Takie decyzje zwykle obejmują "zarządzanie finansami i inwestycjami, decyzje medyczne i decyzje prawne, takie jak testamenty, pełnomocnictwa i wcześniejsze decyzje o odmowie leczenia lub planowaniu końca życia".

Rodzaje decyzji	Rutyna	Sporadyczne	Rzadkie	Wyjątkowe
Proste	Posiłki, Rozrywka, Odzież	Dekoracja domu, Kupowanie prezentów	Pójście do cyrku, Zmiana fryzury	Zapuszczanie brody
Ważne	Ćwiczenia, dieta, relacje osobiste	Wybór personelu pomocniczego, Kontrola urodzeń	Leczenie, Zwierzęta domowe	Żałoba

¹ Wspomaganie podejmowania decyzji i planowania z wyprzedzeniem. Specjalistyczne szkolenie WHO Quality Rights Specialized. Przewodnik po kursie

Złożone	Relacje osobiste	Wakacje	Przeprowadzka do domu	Chirurgia zmieniająca życie
---------	------------------	---------	-----------------------	-----------------------------

"Ilość i rodzaj wsparcia, które jest wymagane, będzie się różnić w zależności od osoby i będzie zależeć od decyzji, którą należy podjąć".²

1. **Informacje** – ilość i jakość, które są dostępne dla decydenta i na ile jest to zrozumiałe.
2. **Liczba opcji** i to, jak dobrze są one znane decydentowi i jak łatwo można je porównać ze sobą w procesie ich ważenia.
3. **Świadomość i zrozumienie konsekwencji** wybrania którejkolwiek z opcji, w tym postawy innych znaczących osób w życiu decydenta.
4. **Bezpieczeństwo osobiste** – składa się z: pewności siebie, poziomu samooceny, wcześniejszego doświadczenia w podejmowaniu decyzji, świadomości praw, gotowości do podjęcia ryzyka spotkania się z dezaprobatą a pędem do szukania aprobaty.
5. **Łączenie pomysłów** – ponieważ większość decyzji ma różne elementy i komponenty, takie jak "jeśli to, to tamto..."
6. **Komunikacja** – zarówno w zakresie umiejętności słyszenia i rozumienia informacji, jak i wyrażania własnych pomysłów, preferencji i zastrzeżeń, a także umiejętności poszukiwania wyjaśnień informacji
7. **Komfort a nowe doświadczenia i podejmowanie ryzyka** – tam, gdzie decydent ma bardzo ograniczone doświadczenia i ma ustalony wzorzec, znacznie bardziej prawdopodobne jest, że pojawi się dyskomfort w podejmowaniu decyzji o spróbowaniu czegoś nowego lub nieznanego. Podobnie, jeśli dana osoba została wychowana w strachu przed ryzykiem, wpłynie to na podejmowanie decyzji.

Niektóre decyzje wymagają niskiego poziomu wsparcia, inne średniego poziomu, a jeszcze inne wysokiego poziomu.

² *Wspierane podejmowanie decyzji, ramy opracowane przez People First (Szkocja).*

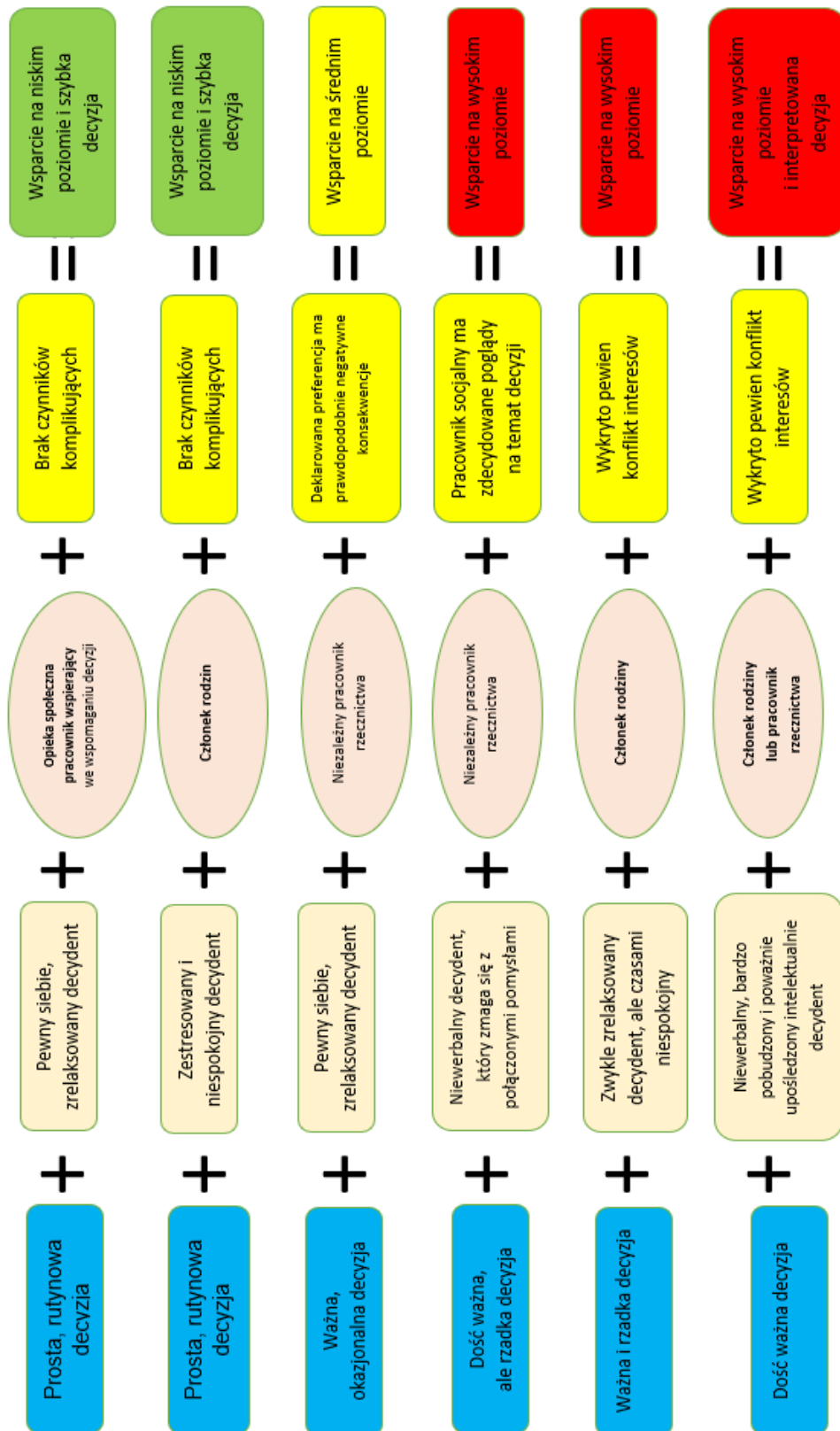
Poniższy diagram pokazuje różny poziom wsparcia, który jest potrzebny w zależności od rodzaju decyzji, ale także biorąc pod uwagę wyżej wymienione zmienne zgodnie z ramami wspieranego podejmowania decyzji, które zostały opracowane przez People First.³

1. Ogólnie rzecz biorąc, **wsparcie na niskim poziomie** polega na tym, że osoba wspierająca dostarcza informacji, być może omawia decyzję i możliwe wyniki lub konsekwencje z decydentem i dokonuje przeglądu decyzji w późniejszym momencie (jeśli uzna to za konieczne).
 2. **Wsparcie średniego szczebla** obejmowałoby wszystkie te elementy, ale doradca będzie miał więcej czasu na omówienie decyzji oraz różnych wyników i konsekwencji z decydentem. Decydent może potrzebować więcej czasu na podjęcie decyzji lub może czuć się mniej pewny w jej podjęciu.
 1. **Wsparcie o wysokim szczeblu obejmuje** również elementy wymienione powyżej, ale oczekuje się, że wsparcie będzie miało miejsce w dłuższym okresie czasu, przy większym wkładzie ze strony osoby wspierającej w zakresie badania opcji, i możliwe jest, że informacje istotne dla decyzji będą musiały zostać udostępnione przy kilku okazjach – gdy decydent jest gotowy je przyjąć – a podjęta decyzja zostanie kilkakrotnie poddana przeglądowi, aby zapewnić zaangażowanie decydenta w podjęcie decyzji i upewnić się, że szczerze chce ją wykonać.
- **Interpretowane decyzje** mają miejsce, gdy dana osoba nie jest w stanie werbalnie komunikować woli i preferencji lub ma z tym duże trudności. Może to być spowodowane ograniczoną komunikacją lub poważnym upośledzeniem intelektualnym lub z jakiegokolwiek innego powodu. W tym przypadku osoba wspierająca podejmowanie decyzji musi zinterpretować, jaka jest lub jest najbardziej prawdopodobna wola i preferencje danej osoby. Wspierający czyni to poprzez bliski związek z osobą, intymną wiedzę o osobie i jej upodobaniach oraz umiejętność odczytywania wyrazu twarzy, mowy ciała i sygnałów dźwiękowych dawanych przez osobę.

³ Wspierane podejmowanie decyzji, ramy opracowane przez People First (Szkocja).



Diagram zmiennych i wyników



4.3.3. ZROZUMIENIE POWAŻNYCH I ZŁOŻONYCH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

L
 udzie z ciężką i głęboką niepełnosprawnością intelektualną zwykle stanowią duży odsetek innych upośledzeń (porażenie mózgowe, problemy ze wzrokiem lub słuchem, zaburzenia emocjonalne itp.). Ci ludzie będą mieli więcej trudności w szkole, w domu i w społeczności. Osoba z poważniejszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej będzie potrzebowała intensywniejszego wsparcia przez całe życie. ⁴

Poniższa tabela przedstawia klasyfikacje stopnia niepełnosprawności intelektualnej i potrzebne wsparcie w zależności od ciężkości.

Tabela 1. Klasyfikacje stopnia niepełnosprawności intelektualnej (zaadaptowane z Clinical Characteristics of Intellectual Disabilities, 2015).	Szacunkowe występowanie ze względu na stopień niepełnosprawności	DSM-IV (rodzaj niepełnosprawności w oparciu o iloraz inteligencji)	DSM-V (rodzaj niepełnosprawności pod kątem umiejętności życiowych)	AAIDD Kryteria (rodzaj niepełnosprawności w oparciu o potrzebne wsparcie)

⁴ Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej.

Stoień Niepełnosprawności				
lekkie	85%	Przybliżone IQ 50–69	Potrafi żyć niezależnie z minimalnym wsparciem	Sporadyczne wsparcie jest konieczne w okresach niepewności i zmian
umiarkowane	10%	Przybliżone IQ 36–49	Niezależne życie jest możliwe do osiągnięcia z umiarkowanym wsparciem, takim jak w mieszkaniu treningowym	Pewne wsparcie jest potrzebne w codziennych sytuacjach
znaczne	3.5%	Przybliżone IQ 20–35	Wymaga codziennego wsparcia podczas samoobsługi i dbania o bezpieczeństwo	Duże wsparcie jest konieczne w codziennym życiu
głęboki	1.5%	IQ <20	Wymaga opieki 24 - godzinnej	Wszechstronna opieka wymagana w codziennym życiu

Prawo osób z poważnymi i złożonymi niepełnosprawnościami do decydowania może być realizowane przy większym wsparciu w podejmowaniu tych decyzji. "Czasami

jednak żadne wsparcie nie umożliwi osobie niepełnosprawnej podjęcia bardzo trudnej lub złożonej decyzji".⁵⁶

W takich przypadkach niektóre kraje przewidują albo interpretowane podejmowanie decyzji, podczas gdy inne zastępują podejmowanie decyzji.

Niedawne badania wykazały, że "ilość wsparcia dostępnego dla osób niepełnosprawnych od pracowników opieki wydawała się zmniejszać w odwrotnej zależności do złożoności decyzji, którą musieli podjąć. Tak więc, na przykład, podczas gdy codzienne sprawy finansowe były stosunkowo dobrze wspierane, było bardzo małe zaangażowanie w bardziej złożone decyzje finansowe, które zamiast tego były przekazywane wyższym szczeblom w ramach otoczenia organizacyjnego."⁷

⁵ *Krajowe Służby ds. Osób Niepełnosprawnych, 2019. Osoby niepełnosprawne i wspierane podejmowanie decyzji Przewodnik dla dostawców NDIS w NSW.*

⁶ *Wspierane podejmowanie decyzji, ramy opracowane przez People First (Szkocja) str. 12-13*

⁷ *Wspierane podejmowanie decyzji od teorii do praktyki: wdrażanie prawa do korzystania ze zdolności do czynności prawnych, Rosie Harding i Ezgi Tascioglu*

4.4. CZYNNIKI UŁATWIAJĄCE, UMOŻLIWIAJĄCE I MECHANIZMY WSPÓŁPRACY NA RZECZ WPD

4.4.1. ZMIANA PARADYGMATU

Po zmianie prawnej promowanej przez Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych, osoby niepełnosprawne i/lub chore psychicznie mogą podejmować własne decyzje. Oznacza to, że profesjonaliści, a także rodziny, które starają się ich wspierać, muszą zmienić swoje przekonania na temat zdrowia psychicznego i niepełnosprawności, swojego podejścia i metodologii. W niektórych przypadkach może to oznaczać poszanowanie wyborów osób niepełnosprawnych, chociaż powodują one problemy lub generują niepożądane konsekwencje. Przede wszystkim profesjonaliści muszą uznać, że osoby z niepełnosprawnością są istotami ludzkimi, a zatem mają prawo popełniać błędy i wyciągać wnioski z ich konsekwencji.

Następnie *wspierane podejmowanie decyzji* opiera się na poszanowaniu praw osób niepełnosprawnych i promuje je. Ta strategia uczy jak mogą przynajmniej przeanalizować ryzyko przed podjęciem decyzji i jak rozważyć możliwe konsekwencje. Co więcej, *wspomagane podejmowanie decyzji* oznacza, że profesjonaliści powinni starać się budować więź z osobami niepełnosprawnymi. Ale ta relacja nigdy nie może oznaczać, że decydują, jako osoby odniesienia, bez uwzględnienia preferencji, pragnień i celów wspieranych osób. Będą zachęcać osoby z niepełnosprawnością, dając im niezbędne narzędzia do podejmowania własnych decyzji, biorąc pod uwagę to, co chcą osiągnąć w swoim życiu.

Z drugiej strony, profesjonaliści, aby wdrożyć i ułatwić *wspomagane podejmowanie decyzji*, muszą wyjaśnić te najtrudniejsze i najbardziej złożone kwestie za pomocą dostosowanego języka, zawsze upewniając się, że osoby niepełnosprawne rozumieją znaczenie decydowania o swoim życiu. Można powiedzieć, że mają prawo określać swoją przyszłość, wyznaczać cele i rozwijać ważne projekty. W rzeczywistości proces decyzyjny ma trzy kamienie węgielne: (1) *wieź wsparcia*, (2) *umowa* którą powinny podpisać zarówno osoby z niepełnosprawnością intelektualną jak i profesjonaliści oraz (3) stały przegląd przebiegu umowy i jej rezultatów. Profesjonaliści wezmą pod uwagę, że osoby, które potrzebują wsparcia, mogą zdecydować, jakie usługi otrzymają i tak



naprawdę, w jaki sposób chcą je uzyskać. Osoby niepełnosprawne napiszą, wspólnie ze specjalistami i rodzinami, warunki i wymagania umowy. W konsekwencji *wspierany proces decyzyjny* zakłada, zawsze w możliwych granicach, symetryczną relację, w której są protagonistami, a nie zwykłymi widzami.

Podsumowując dotychczasowe obserwacje, protagonistami podejmowania decyzji są, w każdych okolicznościach, osoby z niepełnosprawnością intelektualną. A profesjonaliści mogą zapewnić wsparcie tylko wtedy, gdy i jak ci ludzie zdecydują o rodzaju ich wsparcia i współpracy.

4.4.2 USŁUGI SPOŁECZNE

Osoby niepełnosprawne nie miały możliwości decydowania o swoim życiu. Przed wspomnianą już zmianą prawną nie mogły podejmować decyzji ani chronić swoich praw. Często władze publiczne wołały zapobiegać ewentualnym niepowodzeniom i konfliktom społecznym, zamykając ich w instytucjach. W dzisiejszych czasach profesjonaliści rozważają inne sposoby wspierania osób z niepełnosprawnościami bez stosowania brutalnych zabiegów lub bez powodowania ich izolacji społecznej.

Specjaliści uważają, że włączenie społeczne jest niezbędnym warunkiem każdej interwencji psychologicznej i społecznej. Nie powinniśmy odmawiać osobom niepełnosprawnym prawa do nawiązywania, wzmacniania i utrzymywania relacji społecznych z rodziną, przyjaciółmi i sąsiadami. Dlatego usługi muszą opierać się na podejściu wspólnotowym, biorąc pod uwagę, że relacje, które ludzie zbudowali lub mogliby zbudować, są najlepszym mechanizmem zapewniającym ich powrót do zdrowia, dobre samopoczucie i szczęście. Jeśli te grupy, szczególnie wrażliwe, znajdują się z dala od swoich społeczności, profesjonaliści nie mogą czekać na szybką poprawę równowagi psychicznej ani jakości życia.

Osoby niepełnosprawne, podobnie jak reszta osób wokół nich, ma potrzeby społeczne i uczuciowe. Jeśli nie weźmiemy pod uwagę tych potrzeb i uczuć, przyjmując to wspólnotowe podejście jako strategię pracy, możemy wygenerować frustrację i niepożądane zachowania, którym właśnie profesjonaliści udają, że zapobiegają. Te potrzeby społeczne, które profesjonaliści powinni uwzględnić, to:

- a) Osoby niepełnosprawne potrzebują wsparcia społecznego i emocjonalnego ze strony rodzin, przyjaciół i społeczności. Wsparcie to z konieczności oznacza zrozumienie nastrojów i konfliktów wewnętrznych, których te osoby mogą doświadczyć z powodu swojej sytuacji.
- b) Osoby niepełnosprawne muszą również zapewnić wsparcie swoim rodzinom, przyjaciołom i społecznościom, czując, że przyczyniają się do ich dobrobytu. W rzeczywistości, w związku z tą potrzebą, profesjonaliści twierdzą, że osoby niepełnosprawne muszą czuć, że ich wkład jest przydatny i ma wpływ na ich kręgi społeczne.
- c) Wreszcie, osoby niepełnosprawne muszą czuć, że są częścią swoich społeczności, a w konsekwencji muszą budować tożsamość społeczną, która definiuje aspekty ich osobowości, dając im wspólne cele. Powinniśmy przypomnieć profesjonalistom, że społeczność może być uważana za źródło poczucia własnej wartości, ważnych celów i pewności siebie.

Następnie usługi społecznościowe są mechanizmem zaspokajania tych kluczowych potrzeb społecznych. A jednocześnie są sposobem na poprawę poczucia własnej wartości i pewności siebie osób niepełnosprawnych. W konsekwencji podejście to promuje równowagę psychospołeczną osób niepełnosprawnych, zapobiegając ich izolacji społecznej i zachowaniom adaptacyjnym.

Na koniec powinniśmy podkreślić, że usługi społecznościowe promują współpracę między specjalistami a osobami niepełnosprawnymi, gdzie wzajemny szacunek jest najważniejszą zasadą. Następnie profesjonaliści powinni założyć aktywny udział osób niepełnosprawnych i wspólnie muszą osiągnąć porozumienie dotyczące tego, jaki wkład ich rodziny, przyjaciele i inni mogą wnieść w ułatwienie podjęcia przez nich niezależnego życia.



4.4.3 SZKOLENIE W ZAKRESIE PRAW CZŁOWIEKA I WSPOMAGANEGO PODEJMOWANIA DECYZJI

Niezależnie od tego, jak zmienił się paradygmat prawny, profesjonaliści muszą znać treść *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*. Ale również profesjonaliści muszą przejść szkolenie w zakresie *praw*, inicjatywy promowanej przez WHO. Oznacza to, że powinniśmy przekazywać wiedzę na temat:

1. Czym są prawa człowieka? Ponadto profesjonaliści, którzy wspierają osoby niepełnosprawne, muszą znać wzajemne powiązania między tymi prawami człowieka. W rzeczywistości, jak zauważa art. 12 wspomnianej konwencji, osoby niepełnosprawne mają prawo do podejmowania własnych decyzji, a co za tym idzie, specjaliści powinni zapewniać wsparcie w promowaniu podejmowania decyzji. Dzięki tym decyzjom grupy o złożonych potrzebach będą w stanie kontrolować swoje życie.
2. Profesjonaliści powinni nauczyć się, jak zbudować solidną *wieź wsparcia* i jak pisać umowy z *osobami niepełnosprawnymi*, biorąc za punkt odniesienia ich preferencje, życzenia i wolę. Co więcej, prawa człowieka oznaczają branie pod uwagę ich woli, nawet jeśli profesjonaliści uważają, że możliwe konsekwencje wynikające z decyzji będą problematyczne. Przypomnimy profesjonalistom, że błędy są okazją do nauki. I te negatywne doświadczenia można by zdefiniować jako wiedzę i istotne lekcje na całe życie. W końcu osoby niepełnosprawne muszą samodzielnie pokonywać trudności, przeszkody i rozwiązywać swoje problemy, aby poprawić swoje umiejętności, a tym samym zwiększyć swoją autonomię.
3. Profesjonaliści powinni nauczyć się identyfikować stereotypy, stygmatyzację i sytuacje nadużyć, aby zapobiec negatywnemu wpływowi, jaki te niesprawiedliwe doświadczenia mogą mieć na osoby niepełnosprawne. Poza tym profesjonaliści



powinni przekazywać swoją wiedzę, aby pomóc i wzmocnić umiejętności najbardziej wrażliwych grup w wykrywaniu, kiedy ktoś narusza ich prawa. Musimy pamiętać, że osoby niepełnosprawne mają prawo do ochrony swojej wolności i prawa do podejmowania decyzji bez większej ingerencji niż ograniczenia narzucone przez normy .

W związku z towarzyszeniem osobom z niepełnosprawnościami w podejmowaniu decyzji specjaliści powinni nabywać i doskonalić umiejętności identyfikacji potrzeb i pragnień osób niepełnosprawnych. Umiejętności te oznaczają uczenie się, jakie potrzeby najbardziej wrażliwe grupy często chcą zaspokoić (i jakie przeszkody często napotykają, aby to osiągnąć). Dodatkowo profesjonaliści powinni posiadać kompetencje takie jak: aktywne słuchanie, techniki retoryczne i inne strategie komunikacyjne ułatwiające zrozumienie emocji, myśli i decyzji osób wspieranych.

Wreszcie, specjaliści muszą posiadać umiejętności ustalania, definiowania, przeglądu i dostosowywania planów pracy, aby udzielane wsparcie było najbardziej odpowiednie dla każdej osoby o złożonych potrzebach. Jednym z naszych głównych celów jest personalizacja uwagi, jaką otrzymują osoby niepełnosprawne. Najbardziej wrażliwe grupy mają szerokie spektrum potrzeb i życzeń i muszą stawić czoła różnym trudnościom. Wszystko to wymaga ogromnego wysiłku, aby je opisać, aby dostosować świadczone usługi do konkretnych okoliczności, w których znajdują się osoby niepełnosprawne.

4.4.4. OCENA RYZYKA I ZARZĄDZANIE NIM: DECYZJE I PROCESY UCZENIA SIĘ

Kiedy osoby niepełnosprawne podejmują decyzje, muszą wziąć pod uwagę ryzyko, które ich wybory pociągają za sobą. Często ludzie interpretują je tylko jako ostateczne konsekwencje, którym należy zapobiec. Ale te pojawiają się wcześniej, znacznie wcześniej w procesie podejmowania decyzji, i nie zawsze wiążą się z frustrującymi porażkami i stratami. Wręcz przeciwnie, ryzyko uczy

nas ważnych lekcji o tym, jak radzić sobie z trudnymi sytuacjami i jak rozwiązywać problemy. Osoby niepełnosprawne powinny rozważyć i przeanalizować zagrożenia.

Dlatego rozumiemy ryzyko jako procesy psychospołeczne. Procesy te pokazują, w jaki sposób wzorce emocjonalne i myślowe ludzi oraz ich zachowania stawiają ich w szkodliwej pozycji. Musimy jednocześnie brać pod uwagę ich potrzeby, problemy i konflikty. W związku z tą krótką definicją, rozwiniętą na kolejnych stronach, zagrożenia wynikają z interakcji między osobami niepełnosprawnymi a ich środowiskiem. Następnie ważne jest, aby wiedzieć, jak konkretna sytuacja wpływa na ich decyzje i działania. W równym stopniu fundamentalne znaczenie ma odkrycie, w jaki sposób ich działania wpłynęły i wpłyną na ich środowisko. W rzeczywistości interpretacja ta szanuje i promuje prawa człowieka i wartości społeczne uznane w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*.

Jak już skomentowaliśmy, te procesy psychospołeczne, rozumiane jako ryzyko, stawiają osoby niepełnosprawne w trudnej sytuacji. Nazwiemy to "Pozycją ryzyka". W zależności od jego wagi, określonej przez różne okoliczności, które opiszemy poniżej, osoby mogą ponieść straty i mieć bolesne doświadczenia.

Zadania do wykonania w procesie decyzyjnym:

1. Określ, jakie są alternatywy i opcje.
2. Zidentyfikuj zasoby osoby z niepełnosprawnością (wiedzę, umiejętności, narzędzia, pieniądze, wsparcie społeczne...) i zaplanuj, jak z nich korzystać.
3. Doceń i rozważ możliwe rozwiązania, rozumiejąc je jako strategie rozwiązywania problemów i konfliktów oraz plany działania, aby osiągnąć osobiste cele.
4. Wprowadzić w życie plany działania i strategie.

Zwykle osoby niepełnosprawne – także profesjonaliści, którzy je wspierają – skupiają swoją uwagę tylko na ostatnim z wymienionych działań, kiedy chcą zmaterializować swoje plany. Czy w takim razie zakładaliby, że reszta opisanych działań nie implikuje ryzyka? Odkryliśmy, że gdy ludzie biorą pod uwagę tylko ostateczne konsekwencje swoich wyborów, ocena ryzyka nie jest najważniejsza. Biorąc pod uwagę te okoliczności, uważamy, że konieczne jest przeanalizowanie ryzyka, które ludzie powinni wziąć pod uwagę, aby podjąć najlepszą decyzję. Aby ułatwić taką ocenę, opracowaliśmy **Schemat Ryzyka i Procesów Uczenia się**:

1. Profesjonaliści muszą rozważyć, w jaki sposób *liczba postrzeganych alternatyw* wpływa na osoby niepełnosprawne. Jeśli ludzie dostrzegą wiele opcji, nie będą

skłonni dogłębnie ich przeanalizować. Z pewnością ludzie nie będą w stanie rozważyć wszystkich potencjalnych negatywnych i pozytywnych konsekwencji. Z drugiej strony osoby niepełnosprawne mogą nie mieć wystarczającej ilości alternatyw. W tych dwóch scenariuszach profesjonaliści powinni pamiętać o możliwych zagrożeniach poznawczych, emocjonalnych i społecznych. Najbardziej wrażliwe grupy mogą odczuwać niepokój i przytłaczające obawy. W każdym razie profesjonaliści, i oczywiście osoby niepełnosprawne, muszą zarządzać tymi zagrożeniami, które mogą negatywnie wpłynąć na opracowane strategie i plany.

Musimy podkreślić, że *liczba postrzeganych alternatyw* przyjmuje za punkt wyjścia sposób, w jaki osoby niepełnosprawne rozumieją i interpretują swój świat. Oznacza to, że poza obiektywnymi okolicznościami ważne jest, aby wiedzieć, jak jednostki postrzegają swoje problemy, konflikty i sieci społeczne. Z tego powodu specjaliści powinni również określić, czy osoby niepełnosprawne mają tendencję do przeceniania lub niedocenia swoich możliwości, zwiększając prawdopodobieństwo wystąpienia opisanych wcześniej skutków psychologicznych. Na przykład, gdy ktoś ma tendencję do przeceniania swoich możliwości, może postrzegać, że ma wiele opcji w zasięgu ręki.

1. Ludzie muszą określić, jakie zasoby wykorzystają do osiągnięcia swoich celów, zaspokajając w ten sposób swoje potrzeby. W rzeczywistości profesjonaliści powinni zachęcać do zastanowienia się nad tym, jakie zasoby są najbardziej odpowiednie, aby stawić czoła konkretnej sytuacji. Podobnie, jeśli osoby niepełnosprawne naprawdę chcą rozwiązać swoje problemy, muszą zastanowić się, jak wykorzystać swoje zasoby. Przed ich użyciem muszą przygotować plan działania. W tej fazie profesjonaliści powinni również ocenić, czy poszczególne osoby przeceniają lub nie doceniają swoich zasobów. Profesjonaliści powinni pamiętać o następujących zagrożeniach:

(2.1) Jeśli przecenili swoje zasoby, prawdopodobnie podejmą decyzje i będą działać myśląc, że mogą wykorzystać zasoby, których tak naprawdę nie mają. W takich przypadkach ich plany będą oparte na nierealistycznych przesłankach, a ich szanse na sukces będą maleć.

(2.2) Jeśli nie docenili swoich zasobów, prawdopodobnie nie uwzględnią wszystkich zasobów, które naprawdę mają. Może to wpłynąć na ich strategię rozwiązywania problemów i konfliktów. Może nawet zmusić ich do ponownego przemyślenia swoich celów, rezygnacji z zaspokojenia podstawowych potrzeb lub założenia, że nigdy nie osiągną niektórych celów.

Przede wszystkim, gdy osoby niepełnosprawne mają tendencję do niedoceniań swoich zasobów, profesjonalści powinni znać ich poczucie własnej wartości i uwzględnić negatywne przekonania na temat swoich kompetencji. Na przykład, jeśli ludzie myślą, że nie kontrolują swojego środowiska i że nie mogą zmienić swojej sytuacji, prawdopodobnie uwierzą, że nie mają wystarczających zasobów, aby zaspokoić swoje potrzeby. Osoby niepełnosprawne, po rozważeniu swoich zasobów, czują, że nie są gotowe stawić czoła codziennym wyzwaniom, ponieważ nie mają niezbędnej wiedzy, umiejętności i/lub wsparcia społecznego, aby im sprostać.

(3) Po zaplanowaniu, jak postępować, osoby niepełnosprawne muszą ocenić możliwe rozwiązania. Te potencjalne rozwiązania są w praktyce różnymi strategiami i planami działania. Oznacza to, uważne rozważenie opcji. Dla każdej z alternatyw wymyślili różne sposoby rozwiązania swoich problemów i osiągnięcia swoich życzeń. Następnie profesjonalści powinni wziąć pod uwagę *Ocenę możliwych rozwiązań*. W każdym razie osoby niepełnosprawne mają tendencję do oceniania swoich planów działania, biorąc pod uwagę głównie *oczekiwania wyniku*. Oznacza to, że będą wyobrażać sobie przyczyny i konsekwencje swoich decyzji i działań. Często zdarza się, że ludzie martwią się o wyniki, myślą, jak wpłyną one na ich poczucie własnej wartości. Ryzyko pojawia się, gdy ludzie muszą podjąć ważną decyzję, ale prognozy nie są zbyt optymistyczne. W takich przypadkach motywacja może się zmniejszyć, a ta okoliczność wpłynie na wydajność, jeżeli założą, że ich plany działania nie są skuteczne. Podsumowując ten proces:

(3.1) Osoby niepełnosprawne mają mniej lub bardziej optymistyczne oczekiwania co do rezultatów, jakie przyniosą ich działania. Zastanawiają się "Czy osiągniemy nasze cele i zaspokoimy nasze potrzeby?"

(3.2) Następnie ocenią swoje plany i strategie w oparciu o *swoje oczekiwania dotyczące wyników*. Jeśli uważają, że ich wysiłki nie przyniosą obiecujących rezultatów, to jak ocenią swoje strategie? Jednocześnie zaplanowane strategie mogą wpłynąć na ich oczekiwania.

(3.3) W zależności od *oczekiwań co do wyniku* i *oceny możliwych rozwiązań*, ludzie mogą zobaczyć, jak ich motywacja i poczucie własnej wartości maleją, podczas gdy negatywne uczucia nasilają się. Ponadto profesjonaliści powinni pamiętać, że wydajność zależy od motywacji i równowagi emocjonalnej.

(4) Niepełnosprawni ocenili już możliwe rozwiązania swoich problemów i konfliktów. Teraz powinni podjąć decyzję. Wybiorą plan działania, który prawdopodobnie daje lepsze wyniki. Oznacza to, że porównali zakres swoich strategii, opierając się na *oczekiwaniach dotyczących wyników* i *ocenie możliwych rozwiązań*. Następnie, biorąc pod uwagę swoje emocje, zmartwienia i nadzieje, mogą wybrać, jaki plan wprowadzą w życie, aby osiągnąć swoje cele.

Profesjonaliści powinni przypominać osobom niepełnosprawnym, że często, gdy wprowadzają w życie swoje strategie, sytuacja może wymagać od nich zmiany planów. Nawet najlepsze plany działania muszą zostać zmodyfikowane. W tych okolicznościach głównym ryzykiem, które może się pojawić, jest sztywność. Osoby niepełnosprawne powinny pamiętać, że będą musiały zmienić swoje działania. Przede wszystkim, jeśli chcą przezwyciężyć trudne sytuacje i zapobiec niepowodzeniom. Następnie w tym momencie profesjonaliści muszą wziąć pod uwagę dwie tendencje:

(4.1) Kiedy ludzie odmawiają zmiany swoich planów, próbując narzucić swoje zdanie bez rozważania rzeczywistych okoliczności. Możemy to interpretować jako *tendencję oporu wobec zmian*

(4.2) Z drugiej strony, ludzie mogą zmieniać z nadzwyczajną łatwością swoje plany, ignorując własne potrzeby, pragnienia i cele. To osoby, które natychmiast akceptują wpływ, jaki inni ludzie próbują na nie wywierać. W ramach tej grupy mówimy również o tych, którzy przyjmują różne okoliczności (trudności, problemy i konflikty) jako fakty niedające się zmienić. W tym przypadku osoby niepełnosprawne wykazują *tendencję do rezygnacji ze zmian*.

W tym przypadku osoby niepełnosprawne mogą doświadczać frustracji, niepokoju i innych negatywnych emocji. Co więcej będą widziały jak ich motywacja spada.

Profesjoniści nie powinni zapominać o procesach uczenia się. Są one obecne na wszystkich etapach podejmowania decyzji. W rzeczywistości prawdopodobnie najważniejszym celem tego projektu jest promowanie umiejętności podejmowania lepszych decyzji. Jeśli profesjoniści wspierają osoby niepełnosprawne w rozwijaniu tych umiejętności, muszą pamiętać, że zachodzą w tym czasie procesy uczenia się.

Rozważymy głównie dwa rodzaje procesów uczenia się:

1. *Korzystne procesy uczenia się:* Te procesy, które pozwalają ludziom rozwiązywać ich problemy i konflikty oraz osiągać swoje cele, zaspokajając w ten sposób swoje potrzeby. Procesy te będą miały wyniki adaptacyjne.
2. *Szkodliwe procesy uczenia się:* procesy uczenia się, które utrudniają pokonywanie trudności i realizację projektów. Będą one miały wyniki niezbyt adaptacyjne.

Niektóre osoby niepełnosprawne nauczyły się przeceniać swoje możliwości i zasoby, aby poradzić sobie z negatywnymi emocjami. Możemy interpretować tę tendencję jako mechanizm samoobrony. Często osoby niepełnosprawne nie wiedzą, jak radzić sobie z frustracją, lękami, niepewnością. Co więcej, ponieważ mają trudności z identyfikacją i zrozumieniem własnych uczuć, nie wiedzą nawet, z jakimi emocjami muszą sobie poradzić. Z drugiej strony, czasami ich rodziny, przyjaciele i terapeuci nie dostarczają im użytecznych narzędzi, które pomogłyby im zarządzać reakcjami emocjonalnymi.

Jeśli ich niepokój i frustracja znacznie się zmniejszą po przeszacowaniu alternatyw i swoich zasobów, strategia ta może stać się powielanym wzorcem mimo jej pozornej przydatności. W końcu ludzie uczą się na swoich sukcesach i porażkach. A zmniejszenie ilości negatywnych uczuć to ich zdaniem, prawdziwy sukces niezależnie od zastosowanych metod.⁸ Niemniej jednak w ten sposób osoby niepełnosprawne nigdy nie będą wiedziały, jak zarządzać swoimi emocjami. Ponieważ prawdopodobnie nie będą w stanie osiągnąć swoich celów, ich demotywacja, frustracja i niepewność wzrosną. Kiedy to się stanie, mogą zacząć nie doceniać swoich zasobów, ignorując nawet te

⁸ Osoby niepełnosprawne uczą się na negatywnych i pozytywnych konsekwencjach swoich działań, ponieważ po podjęciu decyzji zastanawiają się nad tymi wynikami. W niektórych sytuacjach będą celowo oceniać swoje decyzje, aby zrozumieć, dlaczego nie osiągnęli lub osiągnęli swoje cele. Zamiast tego, w innych okolicznościach, spróbują odkryć, co się stało, instynktownie wciągnięci przez frustrację lub jakiegokolwiek silne emocje. W każdym razie ich działania są środkami do zaspokojenia ich potrzeb i rozwiązania ich problemów i konfliktów. Jeśli ich decyzje nie przyniosą pożądanych rezultatów, prawdopodobnie będą musieli przemyśleć swoje plany działania.

wsparcie, które ich rodziny i terapeuci mogą im naprawdę zapewnić. Potem bardzo często okazuje się, że ich poczucie własnej wartości jest uszkodzone. Jeśli uważają, że nie mają wystarczających możliwości lub zasobów, aby osiągnąć swoje cele, a ponadto ich motywacja i poczucie własnej wartości są bardzo niskie, jakie *będą mieli oczekiwania dotyczące wyników*? Z pewnością będą wierzyć, że ich plany działania i strategie nie przyniosą pożądanego rezultatu.

Specjaliści mogliby zbadać, w jaki sposób *te szkodliwe procesy uczenia się* promują i wzmacniają opisywane tendencje psychologiczne, jak na przykład tendencję do niedocenia zasobów. Jednocześnie te procesy uczenia się karmią negatywne emocje i konsolidują błędne przekonania, które utrudniają osobom niepełnosprawnym rozwijanie umiejętności prawidłowego radzenia sobie z problemami.

Po zdefiniowaniu ryzyka jako procesu, profesjonaliści powinni wziąć pod uwagę, że osoby niepełnosprawne mogą uczyć się pozytywnie w przeżywanych emocjach, decyzjach, działaniach, porażkach i sukcesach. W rzeczywistości nasze wysiłki muszą mieć na celu umożliwienie *korzystnej nauki* i rozwoju osobistego:

1. Po podjęciu decyzji decydenci mogli dowiedzieć się, że mają więcej opcji i zasobów niż te, w które wierzyli. W końcu ludzie muszą określić, jakie środki mają do rozwiązania swoich problemów, jeśli przygotowują skuteczny plan działania. Co więcej, muszą docenić swoje prawdziwe umiejętności.
2. Opierając się na swoich zasobach i opcjach, decydenci mogliby nauczyć się dokonywać dokładnych prognoz dotyczących konsekwencji, jakie prawdopodobnie będą miały ich działania. Jest to bardzo ważne, ponieważ ich oczekiwania mogą determinować ich pewność siebie i motywację, wpływając jednocześnie na ich poczucie własnej wartości. Dlatego dokładne i optymistyczne prognozy – przede wszystkim wtedy, gdy ludzie mają wystarczającą wiedzę, umiejętności i wsparcie społeczne – mogą zachęcić do realizacji swoich planów.
3. Osoby niepełnosprawne muszą nauczyć się analizowania swoich planów, gdy zmieniają się okoliczności. Aby to zrobić skutecznie, zdrowa samoocena, pewność siebie i minimalna motywacja są niezbędne, do zastanowienia się nad zmianami, które muszą być zrobione. W każdym razie oznacza to ocenę zarówno problemów, okoliczności, jak i planów w całym procesie decyzyjnym. Ponadto

osoby niepełnosprawne powinny nauczyć się chronić swoich praw i interesów, gdy ich rodziny, przyjaciele i sąsiedzi próbują wpływać na ich decyzje, ignorując ich potrzeby.

W związku z tym, w tej nowej perspektywie, proces decyzyjny można wykorzystać:

1. w celu zwiększenia samoświadomości,
2. w celu zwiększenia poczucia własnej wartości,
3. do zwiększenia pewności siebie,
4. do rozwijania umiejętności związanych z zarządzaniem emocjami,
5. do rozwijania umiejętności strategicznych implikowanych w procesie decyzyjnym.

5. JAK ZAPROJEKTOWAĆ PLAN WSPARCIA

5.1 WSPIERANY PROCES DECYZYJNY: PRZEGLĄD

Ludzie z niepełnosprawnościami mają potrzeby, pragnienia i preferencje. Aby je zaspokoić muszą podejmować własne decyzje. Ich rodziny, przyjaciele i sąsiedzi muszą szanować ich wybory, nawet jeśli uważają, że są one błędne. Często osoby niepełnosprawne potrzebują wsparcia, aby wiedzieć, jak postępować. W takich sytuacjach specjaliści mogą również ignorować ich plany, uważając, że nie są one odpowiednie lub mogą powodować problemy. Jak podkreśliliśmy wcześniej, w innych rozdziałach ludzie mają prawo popełniać błędy. Jak możemy zagwarantować, że profesjonaliści będą szanować prawo do decyzji podejmowanych przez osoby niepełnosprawne? Wspierany proces decyzyjny odpowiada na to pytanie.

W ramach tego procesu *moderator* będzie interweniował, aby doradzić zarówno osobom niepełnosprawnym, jak i profesjonalnym w zakresie:

1. W jaki sposób mogą budować *wieź wsparcia* opartą na wzajemnym zaufaniu, współpracy i prawach człowieka.
2. Jak mogą rozwiązywać problemy i konflikty, które mogą pojawić się w procesie decyzyjnym.
3. W jaki sposób powinni przygotowywać plany działania w oparciu o umowy, które określają, jaką rolę będą odgrywać profesjonaliści. Przede wszystkim profesjonaliści muszą pamiętać, w jakich obszarach osoby niepełnosprawne potrzebują wsparcia.

W związku z tym *moderatorzy* powinni zapewnić ochronę interesów osób niepełnosprawnych, a także promować jak najbardziej poprawną komunikację między specjalistami a nimi.

Z kolei osoby niepełnosprawne i profesjonaliści, pod czujnym okiem *moderatorów*, napiszą *Plan Wsparcia*, w którym wyrażą cele, które chcą osiągnąć i jakie konkretne działania podejmą, aby zaspokoić swoje potrzeby. Oznacza to, że w *planach wsparcia* osoby niepełnosprawne powinny określić dostępne opcje, zasoby i kryteria wyboru. Ponadto niniejszy *plan wsparcia* określa potrzeby osób niepełnosprawnych i dostarcza informacji, jakie interwencje muszą podjąć specjaliści.

5.2 PROCES DECYZYJNY I JEGO NARZĘDZIA KROK PO KROKU

PIERWSZA FAZA. BUDOWANIE WIĘZI WSPARCIA

Musimy budować *wieź wsparcia* z osobami niepełnosprawnymi. Ta *wieź* powinna opierać się na wzajemnym zaufaniu. Ponadto powinniśmy zapytać ich, czego potrzebują i jakie mają cele. Z drugiej strony, osoby niepełnosprawne i/lub chore psychicznie muszą rozumieć naszą rolę. Jest to okazja, aby dowiedzieć się, czego ludzie oczekują od naszych interwencji i skorygować nierealistyczne oczekiwania, aby zapobiec nieporozumieniom, problemom motywacyjnym i przyszłym rozczarowaniom.

Specjaliści – a także *moderatorzy* – powinni wziąć pod uwagę cztery wymiary *więzi wsparcia*, aby zapewnić osobom niepełnosprawnym najlepszą możliwą uwagę:

o **Rozwój:** profesjonalne interwencje mają cel. Oznacza to, że *więź wsparcia* powinna być interpretowana jako instrument promowania umiejętności osób niepełnosprawnych i ich autonomii w podejmowaniu własnych decyzji. Jako metafora, *Więź Wsparcia* jest drzewem, które chcemy nawadniać i odżywiać wskazówkami i zrozumieniem emocjonalnym. Ale zawsze, biorąc za punkt odniesienia preferencje i życzenia uczestników. Od samego początku, a nawet pośrednio, *Więź Wsparcia* implikuje plan rozwoju, biorąc pod uwagę, że jednym z pierwszych niezbędnych działań, które muszą zrealizować specjaliści, jest identyfikacja potrzeb, problemów i projektów osób niepełnosprawnych. Te ważne projekty będą naszym kompasem.

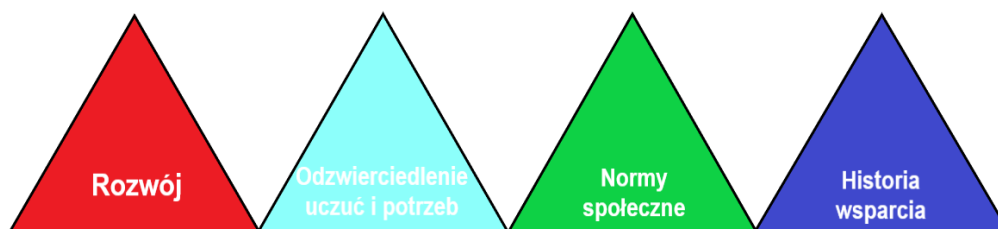
Odzwierciedlanie uczuć i potrzeb: Często osoby niepełnosprawne czują, że osoby wokół nich (rodzina, przyjaciele i specjaliści) nie biorą pod uwagę ich emocji, przyszłych planów i decyzji. Z tego powodu wzajemność afektywna jest kamieniem węgielnym *Więzi Wsparcia*. Specjaliści nie mogą udawać, że osoby niepełnosprawne słuchają i stosują się do ich zaleceń, jeśli sami nie słuchają ani nie szanują ich preferencji i złożonych potrzeb. Dlatego specjaliści muszą aktywnie słuchać ich historii i potrzeb oraz przekazywać im, że mają prawo do wyrażania swoich opinii.

Poza tymi podstawowymi wymaganiami zalecamy profesjonalistom, aby w celu budowania *więzi wsparcia* wyjaśnili osobom niepełnosprawnym, że sami musieli podejmować decyzje, czasami popełniając błędy. Opisując niektóre osobiste doświadczenia - w tym własne cele, marzenia, lęki, uczucia, sukcesy i porażki – mogą pokazać, że przeżyli trudności, które musieli pokonać.

Historia wsparcia:

Jest to historia wspólnych rozmów, doświadczeń zdobytych podczas całego procesu wspieranego podejmowania decyzji. Te wspólne przeżycia wpłyną na przyszłość *Więzi Wsparcia*, determinując, przynajmniej częściowo, jakość i charakter relacji. Radzimy profesjonalistom, aby wykorzystali tę historię, aby przypomnieć osobom niepełnosprawnym wszystkie te trudności, które wspólnie pokonali. A także ta historia, biorąc pod uwagę pewne niepowodzenia może być źródłem motywacji, poczucia własnej wartości i pewności siebie.

Normy społeczne: Wreszcie, profesjonaliści powinni być świadomi, że *wieżą wsparcia* oznacza ustanowienie listy zasad. Normy te określają, w jaki sposób wchodzi w interakcje osoba z niepełnosprawnością z profesjonalistami. Nie możemy ich rozumieć jako niezmiennych zasad, biorąc pod uwagę, że relacje społeczne stale się zmieniają.



Piramida *Wieża Wsparcia*, która pokazuje, jak ważne jest promowanie równowagi między jej różnymi wymiarami.

Poprzez tę graficzną metaforę unaoczniamy, że *Wieża Wsparcia* musi mieć minimalną równowagę. Oznacza to, że profesjonaliści nie powinni skupiać swojej uwagi na jednym wymiarze, eliminując resztę. Na przykład, jeśli profesjonaliści po prostu promują odzwierciedlanie uczuć i potrzeb, osoby niepełnosprawne mogą zdobyć nadmierną pewność siebie. Natomiast, jeśli profesjonaliści skupią swoją uwagę tylko na normach, decydenci mogą poczuć, że wsparcie jest niezwykle sztywne. Ponadto profesjonaliści muszą zadbać o to, żeby *historia wsparcia* była pełna pozytywnych wspomnień i doświadczeń, ale jednocześnie powinni pamiętać o znaczeniu promowania poszukiwania nowych horyzontów życiowych.

Obserwacja: w załącznikach profesjonaliści i *moderatorzy* znajdą uzupełniające narzędzie, które zalecamy wykorzystać do gromadzenia i oceny informacji związanych z *wieżą wsparcia* i jej czterema wymiarami. Narzędzie to może być przydatne do rozważenia różnych aspektów relacji między osobami niepełnosprawnymi, specjalistami i *moderatorami* oraz do określenia oczekiwanych zmian podczas pisania planów wsparcia i podejmowania decyzji przy użyciu aplikacji i pozostałych materiałów cyfrowych opracowanych w ramach tego projektu.



DRUGA FAZA. *PLAN WSPARCIA*: IDENTYFIKACJA I OCENA DOSTĘPNYCH OPCJI, UWZGLĘDNIENIE KORZYŚCI I RYZYKA

Niepełnosprawni i profesjonaliści zbudowali *wieżę wsparcia* opartą na trzech filarach: (a) współpracy, (b) pełnym szacunku traktowaniu i (c) promowaniu niezależnego życia. Osoby niepełnosprawne, wspierane przez profesjonalistów, muszą przygotować *plan wsparcia*, który określi główne cele, oraz strategie, które mogą pozwolić na ich osiągnięcie.

W *planie wsparcia* osoby niepełnosprawne powinny określić potrzebę, którą chcą zaspokoić lub jaki projekt chcieliby opracować. W końcu prawdopodobnie mają na myśli wiele potrzeb, życzeń i projektów. Muszą jednak wybrać, który ze swoich celów będą traktowani priorytetowo, biorąc pod uwagę dwa warunki:

1. Nie mają wystarczających zasobów, aby osiągnąć wszystkie swoje cele w tym samym czasie.
2. Podobnie, aby osiągnąć jeden konkretny cel, wcześniej musieli osiągnąć inne cele i wykonać niezbędne kroki.

Po podjęciu decyzji, co chcą traktować priorytetowo, osoby niepełnosprawne muszą szukać różnych dostępnych opcji. Na przykład, jeśli potrzebują - a raczej chcą - komputera, profesjonaliści powinni pomóc im znaleźć informacje o tym, jakie alternatywy oferuje im rynek technologiczny. Ponadto osoby niepełnosprawne muszą określić, w jaki sposób podejmą decyzję, a zatem jakie kryteria poprowadzą je do wyboru tylko jednej alternatywy. Aby wybrać najlepszą, biorąc pod uwagę głównie ich interesy i okoliczności, muszą porównać i ocenić różne opcje. Jak wyjaśniliśmy wcześniej, w ramach tego projektu europejscy partnerzy opracowali aplikację. Ta aplikacja pozwala osobom niepełnosprawnym zidentyfikować różne istniejące opcje, zdefiniować kryteria wyboru i porównać wszystkie te informacje, aby ułatwić proces decyzyjny.

Profesjonaliści muszą wziąć pod uwagę, że każda alternatywa wiąże się z negatywnymi i pozytywnymi konsekwencjami. A osoby niepełnosprawne powinny je wcześniej przeanalizować. Biorąc pod uwagę znaczenie zapobiegania negatywnym konsekwencjom, *plan wsparcia* musi uwzględniać ich ocenę. Wśród innych aspektów osoby niepełnosprawne, wspólnie ze swoimi *osobami wspierającymi* powinny określić

ukryte ryzyko, które pojawi się w całym procesie decyzyjnym. Wcześniej wyjaśniliśmy, w jaki sposób profesjonaliści powinni rozumieć i analizować ryzyko, promując *korzystne procesy uczenia się*.

TRZECIA FAZA. OCENA WSPIERANEGO PROCESU DECYZYJNEGO

Na tym etapie osoby niepełnosprawne już podjęły decyzję, wspierane przez profesjonalistów w tym *moderatorów*. Wiedzą, że muszą stawić czoła konsekwencjom jakie miały ich działania. Doświadczyli sukcesów lub porażek w całym procesie decyzyjnym. Z tego powodu osoby niepełnosprawne muszą ocenić wyniki swoich wysiłków i planów działania, aby przemyśleć je lub podjąć inne projekty. Aby zachęcić ich do dokonania oceny korzyści, strat i niepowodzeń, profesjonaliści, powinni również przeanalizować *wspierany proces decyzyjny*. W rzeczywistości konieczne jest ustalenie, czy udzielone wsparcie przyniosło oczekiwane rezultaty, czy osoby niepełnosprawne uważają, że otrzymane wsparcie było niewystarczające, niezbyt pełne szacunku, a nawet czy konieczne jest wprowadzenie zmian. W każdym razie profesjonaliści muszą pamiętać o niekwestionowanym znaczeniu przeprowadzania odpowiednich ocen.

W świetle tych argumentów profesjonaliści nie powinni rozumieć tej oceny jedynie jako zadania końcowego bez wpływu na resztę procesu *wspomagane podejmowania decyzji*.

Specjaliści i osoby niepełnosprawne powinni rozważyć, czy:

1. Profesjonaliści aktywnie słuchali potrzeb, preferencji, zmartwień, problemów i sytuacji osób niepełnosprawnych.
2. Osoby niepełnosprawne zauważyły, że profesjonaliści zwrócili uwagę na ich myśli, uczucia i wątpliwości.
1. Profesjonaliści przestrzegali priorytetów i projektów określonych przez osoby niepełnosprawne.
2. Osoby niepełnosprawne czują, że określiły swoje priorytety.

3. Profesjonaliści zapewnili, że *wieź wsparcia* opiera się na wzajemnym szacunku i wzajemnym zaufaniu, promując współpracę, a nie narzucanie. (Aby ocenić *Wieź wsparcia* przydałby się szablon zamieszczony w załączniku).
4. Profesjonaliści zachęcają osoby niepełnosprawne do identyfikowania swoich potrzeb, refleksji nad swoją przyszłością i analizowania ryzyka przed podjęciem jakiegokolwiek decyzji.
5. Osoby niepełnosprawne uważają, że otrzymały podstawowe informacje, porady i wsparcie, aby zidentyfikować swoje potrzeby, zaplanować swoje projekty i ocenić możliwe negatywne i pozytywne konsekwencje związane z każdą dostępną opcją osiągnięcia swoich celów.
6. Profesjonaliści uszanowali decyzję podjętą przez osoby niepełnosprawne.
7. Osoby niepełnosprawne naprawdę myślą, że wybrały swobodnie najlepszą opcję zgodnie ze swoimi zainteresowaniami i priorytetami.

Specjaliści powinni ustalić, czy osoby niepełnosprawne są zadowolone z uzyskanych osiągnięć i konsekwencji decyzji. Ale także profesjonaliści i facylitatorzy muszą określić, czy decydenci pozytywnie ocenili metodę zastosowaną do wspierania ich w procesie decyzyjnym. Dlatego zarówno cele, które osiągnęły osoby niepełnosprawne, jak i sposób, w jaki je osiągnęli, są ważnymi kwestiami, które specjaliści muszą uwzględnić w swoich ocenach.

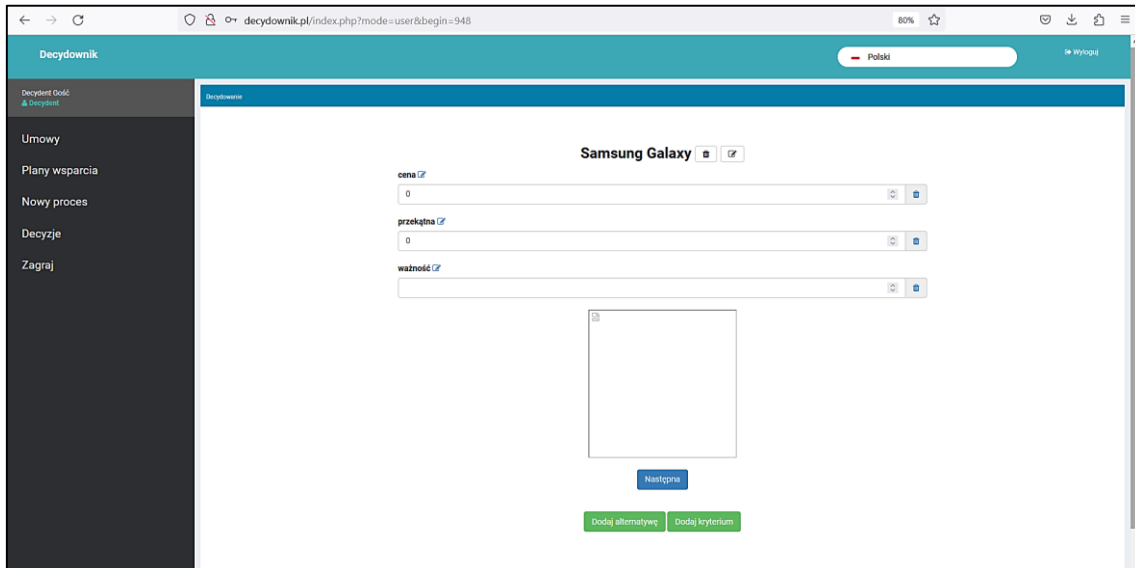
5.3 APLIKACJA *DECIDER*: NAUKA PODEJMOWANIA DECYZJI

Aplikacja ta skierowana jest do osób z niepełnosprawnością intelektualną i zakłada wspieranie procesów podejmowania decyzji przez terapeutów przy jej użyciu.

Oprócz pomocy w podejmowaniu decyzji aplikacja umożliwia stworzenie umowy i planu wsparcia przez decydenta i terapeutę, które są ściśle związane z realizowanym procesem decyzyjnym.

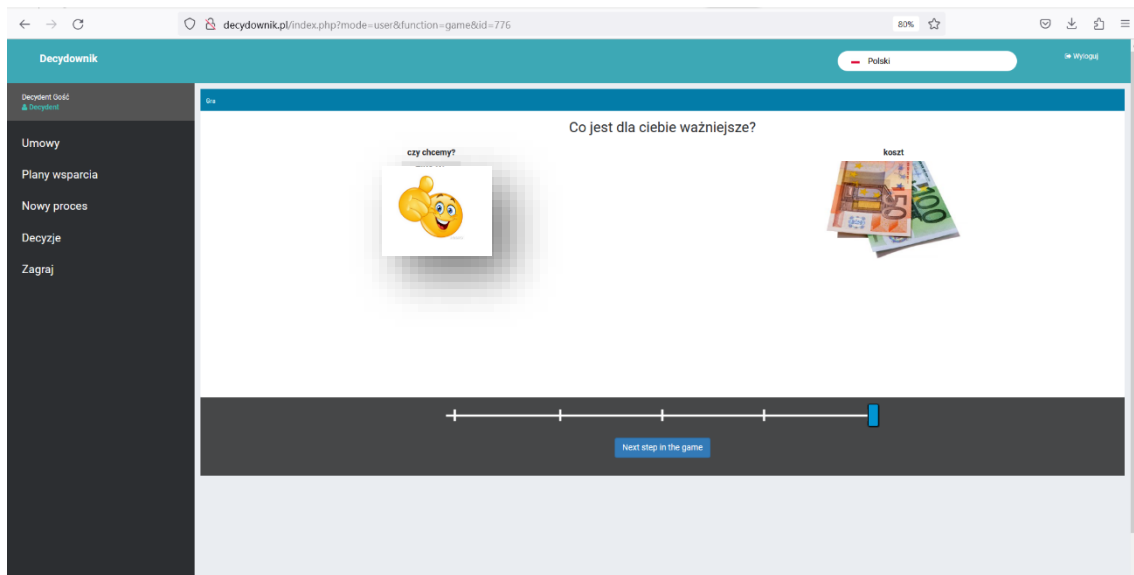
Proces realizowany przez decydenta składa się z kilku kroków. Pierwszym krokiem jest wybór możliwych rozwiązań, spośród których wybierana będzie osoba, która podejmie decyzję.

W aplikacji rozwiązania prezentowane są wraz z cechami, które je opisują. Na przykład, jeśli celem procesu decyzyjnego jest wybór tabletu, użytkownik powinien wziąć pod uwagę cenę, średnicę, kolor lub subiektywną opinię, czy użytkownikowi tablet się podoba.



Fot. 1 Rozwiązanie z parametrami

Po sprawdzeniu możliwych rodzajów i wartości parametrów czas na kolejny krok. Użytkownik pokazuje swoje preferencje, dzięki czemu ma szansę poinformować algorytm w aplikacji, co jest dla niego najważniejsze. Oznacza to, że jeśli użytkownik szuka najtańszego tabletu, cena będzie najważniejszym parametrem wyboru najlepszego rozwiązania. Aby to zrobić, użytkownik powinien zagrać w grę w aplikacji. Użytkownik otrzymuje pary parametrów opisujących rozwiązania. Użytkownik musi pokazać, który z dwóch prezentowanych parametrów jest dla niego ważniejszy. Użytkownik otrzymuje wszystkie możliwe pary parametrów. Algorytm w tle wykonuje obliczenia, aby znaleźć rozwiązanie, które najlepiej pasuje.



Aby sprawdzić, czy użytkownik jest świadomy swojej hierarchii, aplikacja prosi użytkownika o ustawienie parametrów w takiej kolejności jakie są jego preferencje. Następnie aplikacja sprawdza, czy kolejność jest taka sama jak w wyniku porównania parametrów dwa po dwóch. Po tych czynnościach aplikacja przedstawia ranking rozwiązań pokazujący rozwiązanie, które jest najlepiej dopasowane do potrzeb użytkownika. Wyświetlana lista jest uporządkowana od rozwiązania najlepiej dopasowanego do rozwiązania najgorzej dopasowanego.

Aby móc zrealizować ten proces, terapeuta powinien wcześniej przygotować strukturę procesu decyzyjnego. Odbywa się to, gdy terapeuta jest zalogowany do programu.

Konto TERAPEUTY

Poniżej opisana jest procedura przy podejmowaniu decyzji z pomocą aplikacji.

Krok 1

Terapeuta powinien omówić problem z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Powinni znaleźć wszystkie możliwe rozwiązania, a także omówić parametry rozwiązań, które będą podstawą do dokonania oceny i ostatecznej decyzji.

Krok 2

Po zapoznaniu się ze schematem procesu decyzyjnego terapeuta powinien przygotować pewne dane budujące powłokę procesu decyzyjnego.



Każdy parametr składa się z:

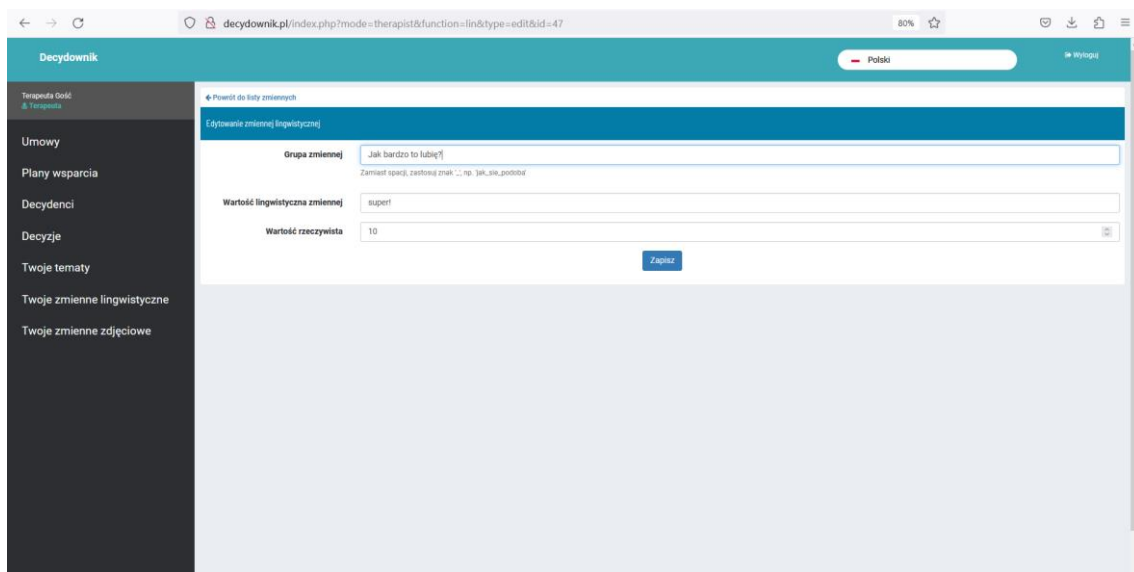
- nazwy, która oczywiście zostanie przedstawiona decydentowi;
- typu parametru.

Istnieją następujące typy parametrów: numeryczny, lingwistyczny, zestaw obrazów.

Numeryczny to po prostu liczba, na przykład cena, średnica tabletu, odległość od jednego punktu do drugiego, wiek osoby itp. Definiując parametr, który jest właśnie liczbą, terapeuta musi również pomyśleć o tzw. kierunku parametru. W przypadku niektórych parametrów mniej znaczy lepiej, w innym przypadku większa wartość oznacza lepiej. Aby wziąć to pod uwagę podczas algorytmu, zawsze najgorsza wartość musi być wstawiona jako pierwsza, a najlepsza wartość musi zostać wstawiona w drugim polu.

Parametry lingwistyczne to wartości językowe, z którymi połączona jest liczba w tle.

Czasami jest to dość nienaturalne, aby wyrazić coś w liczbach i lepiej wyrazić to w wartościach językowych. Zmienna językowa składa się z listy wyrażeń połączonych liczbami względnymi.



Pic. 3 Definicja zmiennej lingwistycznej

Trzeci parametr typu to zestaw obrazów. Zamiast pisać coś lub wybierać z listy zmiennych językowych, użytkownik może wskazać jeden z obrazów. Oczywiście w tle istnieje numer przypisany do obrazu. Jest to bardzo przydatne, gdy użytkownik nie rozumie liczb, ale rozpoznaje banknoty i monety. Należy więc wykorzystać zdjęcia monet i banknotów przedstawiających ceny.

Zdefiniowanie niezbędnych parametrów (językowych i obrazowych) to czynność, którą terapeuta powinien wykonać przed przygotowaniem kryteriów.

Kolejnym rodzajem parametru jest obraz. Zdjęcia jako graficzne przedstawienie parametrów są bardzo ważne, ponieważ są wykorzystywane podczas procesu tworzenia komputerowej hierarchii potrzeb lub preferencji użytkowników.

Krok 3

Po przygotowaniu zestawu parametrów terapeuta powinien przygotować rozwiązania.

Definicja rozwiązania składa się tylko z nazwy, zdjęcia, które nie jest obowiązkowe i domyślnych wartości parametrów, jeśli to konieczne.

Fot. 4 Definiowanie parametrów (kryteriów) i rozwiązań (alternatyw)



Krok 4

Po zdefiniowaniu wszystkich elementów terapeutyci mogą rozpocząć współpracę z osobą, która podejmuje decyzję. Taka osoba musi zalogować się do systemu i wybrać przygotowany temat. Podczas procesu decyzyjnego możliwa jest zmiana schematu tego procesu. Jeśli terapeuta i decydent zgadzają się, że należy dodać dodatkowe rozwiązanie lub jeśli zgadzają się, że jest zbyt mało parametrów - dane te można zmienić. Ważne jest, aby zdać sobie sprawę, że te zmiany są związane tylko z tym procesem decyzyjnym. Ogólna definicja tematu decyzji nie ulega zmianie.

Podsumujmy kroki terapeutycy:

1. Zdefiniuj z decydentem możliwe rozwiązania i parametry charakterystyczne dla rozwiązania
2. Definiowanie typów parametrów
3. Przygotuj zdjęcia parametrów i zdjęcia rozwiązań w razie potrzeby
4. Zaloguj się do aplikacji Decider jako terapeuta
5. W aplikacji zdefiniuj zmienne językowe, jeśli są one nowe dla Twojego konta
6. Definiowanie obrazów dla parametrów obrazu
7. Tworzenie nowego tematu w systemie

8. Dodaj uzgodnione rozwiązania z nazwami i zdjęciami. Można również zdefiniować domyślne wartości parametrów dla każdego rozwiązania.
 9. Dodaj kryteria określające ich nazwę, obrazek, typ i inne opcje, które są związane z wyborem typu
 10. Zapisz temat
-
1. Na liście tematów kliknij przycisk i wybierz "Dodaj podpowiedzi". Zdefiniuj podpowiedzi, które będą używane podczas gry.
 2. Poproś osobę decyzyjną o zalogowanie się do systemu i przejście przez proces decyzyjny

Kilka porad

1. Zawsze dobrze jest przedyskutować z decydentem możliwe rozwiązania i kryteria. Dzięki temu decydent lepiej rozumie proces.
2. Tworząc temat, przygotuj podpowiedzi, które pomogą Ci podczas współpracy z decydentem
3. Pod koniec procesu decyzyjnego, gdy ranking rozwiązań jest gotowy, porozmawiaj z decydentem, poinformuj, że tylko on podejmuje decyzję. Ranking jest tylko sugestią systemu, a decydent jest odpowiedzialny za własną decyzję.

NARZĘDZIE DO OPISU I ANALIZY WIĘZI WSPARCIA

Poniższy szablon został zaprojektowany w celu:

4. Promowania i rozszerzania procesu wspomaganego podejmowania decyzji i jego oceny, pamiętając, że ocena ta pozwala nam dowiedzieć się, w jaki sposób udzielone wsparcie wpłynęło na jakość życia osób niepełnosprawnych.
5. Uzpełnij informacje zebrane za pomocą aplikacji *Decider* i pozostałych narzędzi cyfrowych.
6. Zbierz dane na temat czterech wymiarów (rozwój, odzwierciedlanie uczuć i potrzeb, normy społeczne i historia wsparcia), które profesjonaliści, osoby niepełnosprawne i koordynatorzy powinni wziąć pod uwagę, aby budować i wzmacniać solidną *wieź wsparcia*.
7. Przeanalizuj równowagę Więzi Wsparcia, biorąc pod uwagę jej cztery wymiary, aby ponownie przemyśleć i zaplanować profesjonalne interwencje w celu zapewnienia współpracy osób niepełnosprawnych.

ROZWÓJ	NORMY	HISTORIA WSPARCIA	ODZWIERCIEDLANIE UCZUĆ I POTRZEB
<p>Jakie cele i najważniejsze projekty zdefiniowała osoba niepełnosprawna?</p>	<p>Jakie normy ustaliliście – pośrednio lub wyraźnie – wspólnie z osobą niepełnosprawną?</p>	<p>Jakie pozytywne doświadczenia wsparcia miała z Tobą osoba niepełnosprawna? Jakie problemy rozwiązaście wspólnie?</p>	<p>Wymień i opisz konkretne trudne sytuacje, w których były odzwierciedlane uczucia i potrzeby osoby niepełnosprawnej</p>
<p>1)</p> <p>2)</p> <p>3)</p> <p>4)</p> <p>5)</p> <p>6)</p> <p>7)</p> <p>8)</p> <p>9)</p> <p>10)</p>	<p>1)</p> <p>2)</p> <p>3)</p> <p>4)</p> <p>5)</p> <p>6)</p> <p>7)</p> <p>8)</p> <p>9)</p> <p>10)</p>	<p>1)</p> <p>2)</p> <p>3)</p> <p>4)</p> <p>5)</p> <p>6)</p> <p>7)</p> <p>8)</p> <p>9)</p> <p>10)</p>	<p>1)</p> <p>2)</p> <p>3)</p> <p>4)</p> <p>5)</p> <p>6)</p> <p>7)</p> <p>8)</p> <p>9)</p> <p>10)</p>



Profesjoniści mogą użyć tego szablonu, aby opisać, jak wygląda *więź wsparcia*. Przed wszystkim zalecamy użycie tego narzędzia do analizy, czy muszą zmienić swoje plany interwencji, nadając priorytet na przykład *odzwierciedlaniu uczuć i potrzeb* lub definicji *norm społecznych*. Specjaliści powinni działać w tych czterech wymiarach jednocześnie, aby zapobiec zakłóceniom równowagi. Aby ocenić równowagę *więzi wsparcia* w całym procesie decyzyjnym, muszą wziąć pod uwagę, że:

1. Kiedy piszą na przykład cele lub ważne projekty wyrażone przez osoby niepełnosprawne, każdy z nich ma wartość jednego punktu.

1 Cel = 1 punkt.

1 Norma społeczna = 1 punkt.

1 Rozwiązany problem = 1 punkt.

1 Doświadczenie wzajemności = 1 punkt.

2. Często profesjoniści odkrywają, że różne wymiary mają różne wartości. Ta sytuacja nie zawsze stanowi problem. Ale w zależności od tych różnic i ich wielkości, profesjoniści powinni rozwijać bardziej jeden lub drugi aspekt. Wyobraźmy sobie, że po wsparciu konkretnej osoby z niepełnosprawnością napisaliśmy tylko 2 doświadczenia (a więc mamy 2 punkty) w wymiarze *Historia Wsparcia*, ale mamy 9 (9 punktów) zasad zebranych w *ramach Norm Społecznych*. W tych okolicznościach, ponieważ różnica jest bardzo duża, profesjoniści muszą skupić swoją uwagę na *Historii Wsparcia*, ponieważ osoba niepełnosprawna może myśleć, że musi przestrzegać wielu norm bez doświadczenia, które pokazuje, w jaki sposób profesjoniści mogą im pomóc. Kiedy różnica będzie zbyt duża? Jeśli różnica jest większa niż 3 punkty.

BIBLIOGRAPHY

Ballester, L. (1999). *Las necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos*. Madrid: Editorial Síntesis.

Bauman, Zygmunt. (2013). *Vida Líquida*. Barcelona: Paidós

Browning, M., Bigby, C. & Douglas, J. (2020). A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1789269>

Canadian Association for Community Living (2014). A statutory framework for the right to legal capacity and supported decision making for Application in Provincial/Territorial Jurisdictions in Canada. The Working Group on Legal Capacity and Supported Decision Making. Available at: <https://cacl.ca/wp-content/uploads/2018/05/Draft-Statutory-Fmwk-Legal-Capacity-June-9.pdf>

Conde, M., Menéndez, F., Rivero, M., & Sanz, M. (2013) *Psicología de la Motivación. Teoría y práctica*. Sanz y Torres.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2014). General Comment No 1, Article 12: Equal recognition before the law, CRPD/C/GC/1, (Adopted 11 April 2014). Available at: <https://undocs.org/en/CRPD/C/GC/1>

Cuetos, F., González, J., & De Vega, M. (2018). *Psicología del Lenguaje* Editorial Médica Panamericana.

Domínguez, F., Fernández, E., García, Beatriz., Jiménez, M., & Martín, M. (2010). *Psicología de la Emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.

Entelman, R. F. (2009). *Teoría de conflictos. Hacia un nuevo paradigma*. Barcelona: Editorial Gedisa, S.A.

Goleman, D. (1996). *Inteligencia Emocional*. Barcelona: Kairos.

Maslow, Abraham. (1973). *Hombre autorealizado: Hacia una psicología del ser*. Kairós.

Ovejero, A. (2010). *Psicología Social. Algunas claves para entender la conducta humana*. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.

Piaget, Jean. (1976). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Barral Editores

United Nations General Assembly. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional Protocol. Available at: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

White, M., & Epston, Eric. (2008). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós Terapia Familiar.

Young, Jock (1999). *The Exclusive Society: Social Exclusion, Crime and Difference in Late Modernity*. London: Sage