

Decider


STUDIUM PRZYPADKÓW WSPIERANEGO PODEJMOWANIA DECYZJI PRZEZ DOROSŁE OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELKTUALNĄ

Projekt Erasmus+ KA204-A0B8C67B DECIDER

**Poprawa doświadczeń życiowych dorosłych ze specjalnymi potrzebami
edukacyjnymi, trenerów i rodziców poprzez wspomagane podejmowanie decyzji**

Grudzień 2020 – Maj 2021

Spis treści

WSTĘP	5
 GRECJA	6
Historia pierwsza	6
Uczestnik placówki	6
Rodzina - rodzice	7
Osoba Wspierająca	8
Historia druga	10
Uczestnik placówki	10
Rodzina - matka	11
Osoba Wspierająca	11
Historia trzecia	13
Uczestnik placówki	13
Rodzina - matka	14
Osoba Wspierająca	15
KOMENTARZE SPECJALISTÓW	16
 LITWA	18
Historia Pierwsza	18
Historia Druga	19
Historia Trzecia	20
Opis historii rodziców użytkowników usługi	21
Historia Pierwsza	21
Historia Druga	22
Historia Trzecia	23
Opis historii osób wspierających	24
Historia Pierwsza	24
Historia Druga	25
Historia Trzecia	26



KOMENTARZE SPECJALISTÓW	27
--------------------------------------	----



MACEDONIA PÓŁNOCNA	29
---------------------------------	----

Historia pierwsza	30
--------------------------------	----

Uczestnik placówki	30
--------------------------	----

Rodzina – rodzice	30
-------------------------	----

Osoba wspierająca	30
-------------------------	----

Historia druga	31
-----------------------------	----

Uczestnik placówki	31
--------------------------	----

Rodzina - siostra	31
-------------------------	----

Osoba wspierająca	31
-------------------------	----

Historia trzecia	32
-------------------------------	----

Uczestnik placówki	32
--------------------------	----

Rodzina - matka	32
-----------------------	----

Osoba wspierająca	32
-------------------------	----

KOMENTARZE SPECJALISTÓW	33
--------------------------------------	----



POLSKA	35
---------------------	----

Historia pierwsza	36
--------------------------------	----

Uczestnik placówki	36
--------------------------	----

Rodzina - mąż	37
---------------------	----

Osoba wspierająca	38
-------------------------	----

Historia druga	39
-----------------------------	----

Uczestnik placówki	39
--------------------------	----

Rodzina - matka	40
-----------------------	----

Osoba wspierająca	40
-------------------------	----

Historia trzecia	42
-------------------------------	----

Uczestnik placówki	42
--------------------------	----

Rodzina - matka	43
-----------------------	----

Osoba wspierająca	44
-------------------------	----

KOMENTARZE SPECJALISTÓW	47
--------------------------------------	----



HISZPANIA	49
------------------------	----



KATALONIA	49
------------------------	----

Historia pierwsza	50
Historia druga	51
Historia trzecia	52
Historia czwarta Pan Ramon	53
Historia piąta	54
Historia szósta	55
KOMENTARZE SPECJALISTÓW	56
PODSUMOWANIE	59

WSTĘP

Materiał zebrany w tej publikacji oparty jest na wywiadach z osobami ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, rodzicami/opiekunami i specjalistami. Został stworzony w międzynarodowym gronie partnerów projektu „DECIDER”. Celem publikacji jest dostarczenie osobom wspierającym osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wiedzy na temat wspomaganego podejmowania decyzji i jego wpływu na jakość ich życia.

NAJLEPSZE PRAKTYKI. OPISY HISTORII.



GRECJA

Obecna sytuacja w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji (SDM) w Grecji

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych została ratyfikowana w Grecji w 2012 roku, znak nadziei pokazujący, że zobowiązujemy się do poszanowania praw osób niepełnosprawnych na wszystkich poziomach.

Pomimo tego zaangażowania, przejście z obecnego paradygmatu Podejmowania Decyzji Zastępczych w kierunku modelu Wspomaganego Podejmowania Decyzji (WPD) jeszcze nie nastąpiło. Wydaje się, że opracowanie usług WPD, które zapewnią większy wybór i kontrolę w życiu osób niepełnosprawnych, wymaga więcej czasu i inicjatyw ze strony wszystkich zainteresowanych: władz publicznych, usługodawców, osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

Zespół badawczy wywiadów studium przypadku.

Karagouni Sophia,
Kouri Georgia,
Mavra Aikaterini,
Papamikroulea Eleni,
Ergastiri Eidikis Agogis MARGARITA

Historia pierwsza

Uczestnik placówki

John jest młodym mężczyzną z zespołem Downa mieszkającym w Grecji, absolwentem Technologicznego Instytutu Edukacji Rolnictwa i Żywności.

Komputer wykorzystuje głównie do surfowania po Internecie i słuchania muzyki. Mieszka z rodzicami i niedawno znalazł pracę w branży turystycznej.

Jeśli chodzi o jego życie, John wierzy, że zawsze ma „pierwsze słowo”. W swoim życiu podejmował decyzje dotyczące małych i dużych problemów, od ubrania, które będzie nosić i dbania o siebie, po znalezienie pracy. Uważa jednak, że szczególnie ważne jest wsparcie w podejmowaniu decyzji, ponieważ zdaje sobie sprawę, że nie zawsze jest to dla niego łatwe.

Zwykle w procesie decyzyjnym wspierają go członkowie rodziny, ale także profesjonaliści. Ze szczególnym naciskiem powołuje się na cenną pomoc swojego psychologa, której mu udziela, a która ma „charakter doradczy”. Ważne jest dla niego zaufanie do ludzi, którzy go wspierają.

W podejmowaniu decyzji pomaga mu, gdy ktoś wspiera go psychicznie, „podnosi jego morale” i „udziela mu odpowiednich rad”.

Zwrócił także szczególną uwagę na swojego ojca i zaufanie, jakie okazuje mu w sprawach dbania o siebie. Jego ojciec oferuje praktyczną pomoc w realizacji jego decyzji. Na przykład, kiedy zdecydował się na wycieczkę, jego ojciec pomógł mu kupić bilety. Kiedy zdecydował się na pracę, John wspierany przez swoją rodzinę zwrócił się do ośrodka szkolenia zawodowego, skąd otrzymał szkolenie, wsparcie i wreszcie pośrednictwo w znalezieniu pracy. Jego rehabilitacja zawodowa jest jedną z najważniejszych decyzji, jakie udało mu się zrealizować, ponieważ chce być niezależny finansowo.

Poruszył również kwestię stałego wsparcia nawet po znalezieniu pracy. Mówi, że były czasy, kiedy nie był konsekwentny w swojej pracy i zdał sobie sprawę, że najważniejszym kryterium jest konsekwencja i ciężka praca, oraz jak mocno wierzy, że spełniając te dwa kryteria, spełni wymagania tej pracy, co pomoże mu w przyszłości. Wsparł go w tym pracownik socjalny Służby Zatrudnienia Wspomaganego w Ośrodku Szkolenia Zawodowego, który znalazł mu zatrudnienie i wspiera go w pracy. Generalnie John stwierdza, że przez większość czasu jest zadowolony ze wsparcia, jakie otrzymuje przy podejmowaniu decyzji.

Rodzina - rodzice

John dorastał w pięcioosobowej rodzinie, ma dwóch braci, którzy założyli własne rodziny, mieszka z rodzicami - małżeństwem o wysokim statusie społecznym w Atenach.

W odniesieniu do wspomaganego podejmowania decyzji rodzice Johna poinformowali, że ani oni, ani ich syn nie przeszli żadnego szkolenia. Niemniej jednak przez wszystkie lata jego życia, jego rodzice zawsze starali się zapewnić mu wsparcie, czy to w zakresie jego edukacji, czy w zakresie zarządzania emocjami, a także wspierania go w podejmowaniu decyzji w jego życiu.

John według rodziców jest dość samodzielny i autonomiczny, ale generalnie dość trudno jest mu samodzielnie podejmować decyzje, chociaż oni by tego chcieli. Według nich John dyskutuje z nimi kilka razy każdą decyzję, którą chce podjąć, jak gdyby potrzebował potwierdzenia.

Rodzice podkreślili, że chociaż zaufali mu wysyłając na studia wyższe w prowincjonalnym miasteczku z dala od domu, gdzie co tydzień chodził samodzielnie na zajęcia przez cztery dni, on nadal czuje, że potrzebuje ich zgody, gdy chce cokolwiek zrobić.

Krąg wsparcia John'a składa się ze wszystkich osób, które były z nim związane. Jego instruktorzy, gdy był w Centrum Kształcenia Zawodowego, pracownik socjalny w służbie Zatrudnienia Wspomaganego i oczywiście psychoterapeuta, z którym John spotyka się prywatnie.

Jego rodzice uważają, że powinna istnieć usługa wspierająca podejmowanie decyzji przez osoby niepełnosprawne, ponieważ rodzice pełnią rolę rodzicielską wobec swoich dzieci i nie byłoby im łatwo przyjąć roli osoby wspierającej. Ich największym zmartwieniem było to, co stanie się z ich dzieckiem, kiedy albo nie będą w stanie zaspokoić jego potrzeb ze względu na wiek, albo kiedy już ich nie będzie.

Idealną usługą w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji dla rodziców John'a jest posiadanie najpierw stabilnego personelu z psychologami i pracownikami socjalnymi, aby rodzice i ich dzieci czuli się bezpieczni, pewni siebie i stabilni. Rodzice podkreślają też, że w tej służbie kadra z jednej strony nie powinna się zmieniać, ponieważ potrzebuje stabilności do budowania zaufania, a z drugiej powinna posiadać specjalistyczną wiedzę o osobach z niepełnosprawnościami.

Osoba Wspierająca

Kate jest pracownikiem socjalnym, psychoterapeutą i terapeutą rodzinnym. Od 11 lat zajmuje się psychologicznym wsparciem John'a.

Kate wie, że podejmowanie decyzji przez osoby niepełnosprawne jest prawem uznanym przez UNCRPD. Nie odbyła żadnego specjalistycznego szkolenia z zakresu wspomaganego podejmowania decyzji dla osób niepełnosprawnych, ale posiada duże doświadczenie zawodowe i wiedzę w zakresie specjalistycznej edukacji w zakresie psychoterapii i terapii rodzin.

Kate podjęła się doradczego wsparcia psychoterapeutycznego John'a ze względu na jego początkową decyzję o udziale w programie niezależnego życia. John jest osobą o wielu umiejętnościach, dlatego Kate wspiera go w identyfikowaniu jego prawdziwych potrzeb i pragnień. Jego uczucia i potrzeby zostały przetworzone i uznane i w ten sposób marzenia, które miał w odniesieniu do swojego życia, stały się szansą na podjęcie decyzji.

Według Kate osoby z niepełnosprawnością chcą podejmować własne decyzje, które będą w stanie realizować. Rodzice muszą być edukowani od momentu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością, jak pomóc mu w zachowaniu niezależności. Z jej doświadczenia osoby niepełnosprawne starają się zachowywać w sposób, który zawsze będzie sprawiał przyjemność rodzicom bez wyrażania i zaspokajania własnych potrzeb.

Kate podkreśla, że rodzice i społeczność nie są świadomi istnienia osób z niepełnosprawnościami i dlatego nie są świadomi tego, że często stanowią przeszkodę w podejmowaniu decyzji przez osoby niepełnosprawne. WPD można by wdrożyć łatwiej, gdyby rodzice, społeczeństwo i personel pracujący z osobami z niepełnosprawnością byli przeszkoleni w słuchaniu potrzeb osoby, która do nich mówi, a nie skupianiu się na niepełnosprawności.

W idealnej usłudze Kate początkowo uważała, że pracownicy, którzy zajmą się każdą osobą, powinni mieć specjalistyczną wiedzę na temat spraw związanych z niepełnosprawnością, ale jednocześnie muszą mieć zdolność do uznania osoby, nawiązania z nią kontaktu i zaufania, aby móc rozwijać swoje potrzeby i żądania, aby usługobiorca mógł powszechnie wziąć losy swojego życia w swoje ręce. Ważne jest, aby personel był stabilny. Dobrze by było, gdyby ta usługa wspierała ludzi na wszystkich etapach ich życia, a może byłaby usługą sektorową, a nie tylko podejmowała wsparcie osób uczęszczających do konkretnych Centrów Świadczenia Usług.

Historia druga

Uczestnik placówki

Mary jest 45-letnią kobietą z niepełnosprawnością intelektualną, która od 10 lat pracuje w sektorze prywatnym. Mary ukończyła szkołę średnią i jest szczególnie dobra w posługiwaniu się komputerami, nawet uczęszcza na zajęcia z tego przedmiotu.

Mary podejmuje decyzje w różnych dziedzinach życia, dotyczących pracy, zakupów, zarządzania finansami, podróży i wypoczynku. Zaznacza, że sama podejmuje decyzje, jednak chce mieć przy sobie ludzi, których pomoc jest cenna. W szczególności Mary korzysta z porad swojego brata, psychologa i pracowników socjalnych w ośrodku szkolenia zawodowego, w którym studiowała, a także od innego pracownika socjalnego, od którego otrzymuje prywatne wsparcie. Najczęściej konsultuje się jednak ze swoją matką, bo jak sama mówi „mieszkamy razem i jesteśmy bliżej”. Mary podkreśla ich wzajemne zaufanie.

Kiedy ma podjąć decyzję jej matka nalega, aby zobaczyła wszystkie dostępne opcje, a następnie dokonała wyboru. Decydując się na rehabilitację zawodową Mary stwierdziła z determinacją, że „decyzja była o mnie, była moja do podjęcia”; tłumaczy, że wybrała pracę, by być samodzielną.

Jeśli chodzi o zakupy, Mary wspomina, że zwykle konsultuje się z matką, szczegółowo opisując proces decyzyjny, podczas którego zapisuje listę opcji ze swojego punktu widzenia, następnie słucha punktu widzenia matki, a następnie dokonuje wyboru, który uważa za najlepszy. Jak w charakterystyczny sposób wyjaśnia: „W końcu dostaję to, co lubię, a mama zgadza się z tym, co mówię”. Jeśli chodzi o wyjazdy zagraniczne, Mary mówi, że początkowo rozmawia o tym z matką, która po otrzymaniu wszystkich niezbędnych informacji pozwala jej na wyjazd.

W zarządzaniu finansami Mary wyjaśnia, że za swoją pensję robi proste, codzienne zakupy, takie jak kupowanie codziennej kawy i płacenie za kartę komunikacji miejskiej. Jak zaznacza, mama i brat pomagają jej w wypłacie pieniędzy z banku, a podczas zakupów mama pomaga jej zrozumieć, czy jej pieniądze wystarczają na każdy zakup. Wreszcie, kiedy Mary zostaje wezwana do podjęcia decyzji o zakupach, rozważa kryterium konieczności, mówiąc, że „dostaję to, czego chcę i potrzebuję”.

Podsumowując, Mary twierdzi, że jest bardzo zadowolona z podjętych decyzji, ale także ze wsparcia, jakie otrzymała do tej pory w swoim życiu.

Rodzina - matka

Według historii, którą podczas wywiadu podzieliła się matka Mary, ta jako dziecko dorastała w pierwszych latach swojego życia w czteroosobowej rodzinie w prowincjonalnym miasteczku, jednak ze względu na to, że 40 lat temu na prowincji nie było struktur dla ludzi niepełnosprawnych rodzice zdecydowali, że jej ojciec powinien pozostać w prowincji, a Mary przyjedzie do Aten z matką i bratem, aby otrzymać odpowiednią edukację i maksymalnie rozwinąć swój potencjał.

Matka Mary stwierdziła, że ani ona, ani jej córka nie przeszły żadnego szkolenia w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji, ale zawsze tworzyła dla córki środowisko wspierające. Mary była wspierana przez profesjonalistów z Ośrodka Szkoleniowego, w którym zdobyła wykształcenie i jest wspierana do dziś przez pracownika socjalnego odpowiedzialnego w Służbie Zatrudnienia Wspomaganego organizacji, a także przez pracownika socjalnego, który podjął się jej wsparcia psychospołecznego prywatnie przez ostatnich 28 lat.

Matka Mary wie o prawie osób z niepełnosprawnościami do podejmowania własnych decyzji, a jej córka podejmuje decyzje dotyczące jej codziennego życia, dbania o siebie (np. dobór ubrań, umówienie wizyty u kosmetyczki, dentysty), socjalizacji i wyboru przyjaciół, wydatków, zarządzania wynagrodzeniami. Jednak jej matka wyraziła zaniepokojenie umożliwieniem córce autonomii w zakresie bardziej złożonych decyzji dotyczących jej życia osobistego i zarządzania majątkiem. Innymi słowy, Mary samodzielnie podejmuje decyzje o niskim ryzyku.

Matka Mary podkreśla, że ważne jest, aby osoby niepełnosprawne mogły decydować o swoim życiu i prowadzić jak najbardziej normalne życie, takie jak życie osób pełnosprawnych; jednak uważa za konieczne, aby te osoby zawsze miały wsparcie i dostęp do usługi, która umożliwiłaby wspomaganie podejmowanie decyzji dla osób z niepełnosprawnością i ich rodziców. Idealną usługą dla matki Mary byłaby usługa, która zapewniłaby psychospołeczne wsparcie osobom niepełnosprawnym na wszystkich etapach ich życia. Matka Mary położyła duży nacisk na zapewnienie wsparcia osobom niepełnosprawnym, gdy ich rodzice nie żyją.

Osoba Wspierająca

Joana jest pracownikiem socjalnym i od 28 lat zajmuje się psychospołecznym wsparciem Mary.

Joana wie, że podejmowanie decyzji jest prawem uznanym w Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami; nie odbyła jednak żadnego szkolenia na ten temat, zna je ze względu na swoje doświadczenia naukowe i zawodowe.

Joana początkowo wspierała Mary w sprawach samodzielnego życia korzystając z treningu komputerowego. Mary została przeszkolona w zakresie zarządzania czasem i finansami, ale również w zakresie korzystania z transportu publicznego i kontaktów towarzyskich, jak i odróżniania swoich pragnień.

Joana wspiera Mary w podejmowaniu decyzji najpierw omawiając z nią wszystko, co ją martwi, a później stawiając ją przed procesem wyboru, biorąc pod uwagę możliwe konsekwencje każdej opcji. Do tej pory Mary była autonomiczna w podejmowaniu decyzji o niskim i średnim ryzyku, jednak w decyzjach dotyczących jej osobistych relacji, które zawierały element wysokiego ryzyka, , Joana była bardziej ukierunkowana, zwłaszcza tam gdzie a jej matka się nie zgadzała na pewne kontakty.

Według Joany osoby niepełnosprawne chcą podejmować własne decyzje i ważne jest, aby wszyscy to wspierali. Na stopień autonomii w podejmowaniu decyzji zawsze mają jednak wpływ rodzice, rodzaj niepełnosprawności i poziom inteligencji jednostki.

Joana skoncentrowała się na wkładzie profesjonalistów, którzy jako pierwsi nawiązują kontakt i podejmują wskazówki rodziców dotyczące niepełnosprawności ich dziecka. Szczególnie ważne jest, aby pierwsi wspierający mogli wyjaśnić rodzicom, jak powinni radzić sobie z trudnościami, jakie napotka ich dziecko, ale przede wszystkim w jaki sposób mogą ułatwić dziecku wykorzystanie wszystkich jego umiejętności.

Joana opisała idealną usługę wspomaganego podejmowania decyzji jako usługę składającą się z pracowników socjalnych, psychologów, konsultantów i trenerów pracy. Byłoby również wspaniale mieć społeczność, w której osoby niepełnosprawne mogłyby radzić sobie z sytuacjami, z jakimi będą się zmagać w swoim niezależnym życiu. Największą obawą rodziców jest to, że ktoś może wykorzystać ich dziecko i z tego powodu rodzice nie zapewniają swoim dzieciom możliwości podejmowania decyzji. Na przykład w przypadku decyzji dotyczących związku nie będą w stanie łatwo odróżnić, kiedy ktoś je wykorzystuje, ponieważ w większości przypadków nie mają dużego doświadczenia w tym temacie.

Historia trzecia

Uczestnik placówki

Eve jest 40-letnią kobietą z zespołem Downa. Jest absolwentką liceum i korzysta z komputera głównie w celach informacyjnych. Mieszka ze swoim partnerem przez ostatnie 5 lat we własnym domu, podczas gdy ich związek rozpoczął się 10 lat temu. Od wielu lat pracuje w sektorze prywatnym. Podjęła w swoim życiu wiele ważnych decyzji, z których najistotniejsze dotyczyły jej rehabilitacji zawodowej, wyboru miejsca zamieszkania i partnera, a także kwestii zdrowia, zarządzania finansami, wypoczynku itp. Mówiła: „Ja decyduję , co zrobię w moim życiu”.

W tych decyzjach często wspiera ją rodzina, partner i zawodowi opiekunowie. Uważa, że Centrum Kształcenia Zawodowego, do którego uczęszczała, również zaoferowało jej wsparcie w jej ewolucji. W swoim wywiadzie stwierdziła, że jej szkolenie w zakresie umiejętności społecznych jest ważne. Za ważne uważa również wsparcie psychologiczne, które m.in. pomogło jej w zachowaniu pewności siebie. Jeśli chodzi o swoją pracę, twierdzi, że chciała znaleźć pracę, aby być bardziej autonomiczną, aby zarabiać własne pieniądze.

W chwilach, gdy napotyka trudności w podjęciu decyzji, radzi sobie z sytuacją w następujący sposób: „Myślę o tym trochę więcej; staram się to zrobić sama; tylko wtedy, gdy nie mogę tego zrobić sama, zapytam o pomoc.”

Ta pomoc pochodzi od ludzi, którym ufa i prosi ich o pomoc w praktycznych sprawach, których nie może zrobić sama. Na przykład jej partner pomaga jej, dbając o praktyczne sprawy, takie jak rezerwacja hotelu i bilety na wakacje, ponieważ lepiej wie, jak korzystać z komputera.

W sprawach zdrowia okazuje więcej zaufania do matki. Pojawiły się jednak pewne problemy zdrowotne, kiedy poczuła większą presję na podjęcie określonej decyzji, na przykład szczepienie koronawirusem. W tym przypadku nie dyskutowały na ten temat, a jej matka zdecydowała za nią, jednak podzielały to samo zdanie na ten temat. W tych przypadkach, kiedy nie zgadza się z matką, omawia sprawę również z ojcem.

Generalnie jest bardzo zadowolona ze wsparcia, jakie otrzymała do tej pory w swoim życiu. Twierdzi również, że jest niesamowicie zadowolona z podjętych decyzji, ponieważ stała się „bardziej autonomiczna”, „stanęła na nogi”.

Rodzina - matka

Eve dorastała w czteroosobowej rodzinie i od 10 lat pracuje i mieszka ze swoim partnerem. Matka Eve, która wzięła udział w wywiadzie, stwierdziła, że nigdy nie przeszła żadnego szkolenia w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji, ale zawsze okazywała wsparcie swojej córce.

Opiekę, którą początkowo jej zapewniła, stanowili profesjonaliści z Centrum Kształcenia Zawodowego, do którego córka uczęszczała, a także psycholog, z którym Eve i jej rodzice odbywali prywatne sesje. Obecnie posiada wsparcie w kwestiach zarządzania w swoim środowisku pracy z Działu Opieki Społecznej w firmie, w której pracuje. Partner Eve i osoby wspomagające z Ośrodka Zawodowego pomagają jej w radzeniu sobie z emocjami, zachowaniami i decyzjami.

Matka Eve opisuje swoją córkę jako całkowicie niezależną, a jej rola jako rodzica jest wspierająca. Wspierałaby swoje dziecko, nawet gdyby nie było niepełnosprawności. Rodzice Eve zajmują bardziej nieprzejednane stanowisko w podejmowaniu decyzji dotyczących ich córki w kwestiach zdrowotnych i majątkowych.

Eve, według matki, od najmłodszych lat decydowała o swoim życiu. W rzeczywistości jej matka mówi: „Eve zdecydowała i poszliśmy za nią. Ma silną osobowość”. Jej matka podkreśla również, że nawet decyzje podjęte przez córkę, które były błędne, kończyły się pozytywnym skutkiem, ponieważ nauczyła się z tego negatywnego doświadczenia, tak jak to się dzieje ze wszystkimi ludźmi.

Matka Eve podkreśla potrzebę świadczenia usług wspomaganego podejmowania decyzji dla osób niepełnosprawnych, a idealną usługą byłiby profesjonaliści, którzy będą wspierać osoby niepełnosprawne w podejmowaniu decyzji, które chcą podejmować zgodnie z ich warunkami życia. Jednak ważne jest, aby ci specjaliści nie zmieniali się, ponieważ stabilność osoby udzielającej wsparcia zapewnia bezpieczeństwo zarówno rodzicom, jak i osobom niepełnosprawnym. Ta usługa byłaby ważna, aby świadczyć usługi osobom niepełnosprawnym, nawet jeśli osiągnęły wysoki poziom autonomii, ponieważ „wszyscy rodzice dzieci niepełnosprawnych martwią się, co się stanie, gdy odejdą”, jak stwierdziła matka Eve.

Jako rodzic chciałaby usługi, która zapewni wsparcie psychospołeczne nawet po śmierci rodziców, aby nie było wielu emocjonalnych i praktycznych

obowiązków spadających na barki rodzeństwa osób niepełnosprawnych, które być może założyło własne rodziny.

Osoba Wspierająca

Sarah jest pracownikiem socjalnym, który wspiera Eve i jest jej osobą referencyjną w jej miejscu pracy. Sarah widzi w Eve kobietę, która nie tylko podejmuje decyzje, ale też się ich trzyma. Jak sama twierdzi, „Eve wyraża w pełni swoją opinię, która rzeczywiście jest słuszna i wielokrotnie stawia cię na swoim miejscu”. Chociaż Sarah nie zdawała sobie sprawy, że podejmowanie decyzji jest prawem uznawanym przez UNCRPD, wierzy, że środowisko odgrywa ważną rolę we wdrażaniu WPD, ponieważ zapewnia osobie swobodę podejmowania inicjatyw, poszukiwania opinii i wyrażania ich. Uważa również, że usługa WPD jest konieczna, ponieważ osoby z niepełnosprawnością intelektualną są zagrożone wykorzystaniem.

Sarah, opisując usługę WPD, wspomniała, jak ważne jest, aby profesjonalista miał ścisłą współpracę z rodziną, aby zachęcić osobę niepełnosprawną do robienia rzeczy, które mogą zrobić, ale potrzebują wsparcia. W szczególności stwierdziła, że usługa może informować osobę i jej rodzinę o przysługujących im prawach oraz o tym, jak mogą z nich korzystać.

Sarah często musiała wspierać Eve w kwestiach związanych z pracą, takich jak przysługujące jej świadczenia pracownicze lub jak rozumieć i wykorzystywać przysługujące jej dni urlopu. Z drugiej strony musiała poinformować ją o kwestiach, na które powinna zwracać uwagę w swoich obowiązkach zawodowych. Eve często kieruje do Sarah również pytania dotyczące zdrowia, ponieważ ich firma zapewnia lekarza medycyny pracy i istnieje możliwość wykonania badania lekarskiego w prywatnym centrum diagnostycznym.

Jeśli chodzi o komunikację z rodziną, Sarah stwierdza, że musiała z nimi porozmawiać i skonsultować się jak lepiej wspierać córkę i zapewnić jej bezpieczeństwo. Jeden z przykładów dotyczył partnera Eve, który odbierał ją z pracy. W drugim przypadku musieli wspólnie z rodziną pracować w sprawie zawieszenia umowy o pracę z Eve z powodu COVID-19. Rola rodziny była w tym przypadku ważna, ponieważ sama nie poradziła sobie z biurokratycznymi problemami związanymi z pracą, które się pojawiły.

Sarah potwierdza to, co Eve stwierdziła o znaczeniu posiadania pracy w jej życiu, ponieważ zapewnia jej to własny dochód, który nie tylko zwalnia rodziców

z konieczności wspierania jej finansowo, ale także jako aktywny członek rodziny współuczestniczy w wydatkach.

KOMENTARZE SPECJALISTÓW

Niniejszy raport jest analizą historii zebranych w ramach projektu DECIDER przez dwóch psychologów w celu podkreślenia potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w zakresie wspomagania podejmowania decyzji.

Z historii wynika, że wszyscy trzej **użytkownicy usług** są niezależni przy podejmowaniu decyzji o niskim i średnim ryzyku, ale to samo nie dzieje się w przypadku decyzji o wysokim ryzyku. We wszystkich trzech przypadkach mają bliskie relacje z rodzicami, a zwłaszcza z matką. Dwoje beneficjentów zwróciło szczególną uwagę na wsparcie psychologiczne, które dotyczy wzmocnienia ich pewności siebie, podczas gdy trzecia mówi głównie o znaczeniu swojego wykształcenia i wsparcia w podejmowaniu decyzji w życiu codziennym. Rodzice zajmują poczesne miejsce we wspieraniu swoich dzieci w podejmowaniu decyzji, zapewniając potwierdzenie słuszności decyzji, bądź udzielają wsparcia w poszukiwaniu opcji, a czasem występują jako osoby, które próbują narzucić konkretną decyzję. Mimo tego wsparcia cała trójka respondentów rozmawia o własnych decyzjach i odpowiedzialności, a także o wielkiej satysfakcji, jaką odczuwają, gdy biorą życie w swoje ręce.

Rodzice podkreślają znaczenie edukacji i wsparcia psychospołecznego przez całe życie dla swoich dzieci. Uważają, że szkolenie w zakresie WPD jest ważne, a jeden z rodziców wspominał, że WPD powinien być prowadzony przez osobę wspierającą, która nie jest rodzicem ani krewnym, ponieważ rola rodzicielska wpływa na proces podejmowania decyzji. Rodzice wydają się interweniować i podejmować decyzje w imieniu swoich dzieci, jeśli chodzi o decyzje wysokiego ryzyka, szczególnie istotne w kwestiach zdrowia, zarządzania majątkiem i relacji. Rodzice są bardzo zaniepokojeni jakie wsparcie ich dzieci otrzymają po śmierci.

Osoby wspomagające podkreślają potrzebę szkolenia i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie ich umiejętności życia codziennego, rozpoznawania ich osobistych potrzeb i pragnień oraz osobistych odczuć. Przywiązują dużą wagę do umiejętności formułowania próśb o decyzje, które umożliwią proces wspomagania decyzji. Podkreślają również potrzebę doradzania rodzicom, jak zwiększyć autonomię swoich dzieci zarówno w

zakresie umiejętności życiowych, jak i zrozumienia, że potrzeby i pragnienia ich dzieci różnią się od tych, które mają oni jako rodzice. Wczesna interwencja i świadomość społeczności są również uważane za ważne dla tego procesu.

Wszyscy mówią o znaczeniu usługi WPD jako usługi wsparcia psychospołecznego na wszystkich etapach życia osoby, która powinna:

- posiadać wyspecjalizowaną i stabilną kadrę z umiejętnością empatii i budowania relacji zaufania z odbiorcami usług;
- zapewniać wsparcie osobom niepełnosprawnym w identyfikowaniu i wyrażaniu ich potrzeb oraz formułowaniu konkretnych próśb;
- zapewniać wsparcie w realizacji wniosków i ich decyzji;
- zapewniać doradztwo dla rodziców;
- udzielać informacji o prawach zarówno osób niepełnosprawnych, jak i ich rodzin;
- zapewniać swoim dzieciom wsparcie psychospołeczne na całe życie.



LITWA

Obecna sytuacja w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji (WPD) na Litwie

Usługa WPD jest przeznaczona dla osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną. Prawo do korzystania z usługi WPD mają osoby zamieszkałe na stałe w Republice Litewskiej od 18 roku życia, dla których ustalono potrzebę tej usługi. Od lata 2020 r. na Litwie realizowany jest projekt pilotażowy „Od opieki do możliwości: rozwój usług społecznych”. Obecnie finansowanie projektu usługi WPD odbywa się w 6 regionach Litwy: Wilnie, Kownie, Szyauliai, Telszach, Mariampolu i Taurage. Specyfikacja usługi WPD na Litwie nie została jeszcze zatwierdzona; ta usługa nie jest uwzględniona w Katalogu Usług Socjalnych na Litwie.

Zespół badawczy wywiadów studium przypadku.

Dana Migaliova, konsultantka, Litewskie Towarzystwo Opieki Społecznej Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Viltis“.

Natalija Olesova, kierownik projektu. Litewskie Towarzystwo Opieki Społecznej Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Viltis“

Vida Dausgurdyte, pracownik socjalny, psycholog. Ośrodek opieki dziennej „Vilties akimirka“.

Janina Butkuviene, promotor projektu, redaktor magazynu „Viltis”. Litewskie Towarzystwo Opieki Społecznej Osób Niepełnosprawnych Intelektualnie „Viltis“.

Historia Pierwsza

Ana, 31-letnia kobieta ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, ukończyła szkołę ogólnodostępną, przez 3 lata uczyła się szycia, umie posługiwać się komputerem i telefonem komórkowym, mieszka w grupie mieszkającej w domu w mieście. Ana pracuje w sklepie spożywczym.

Ana sama podejmuje codzienne decyzje. Ostatnio zarejestrowała się do dentysty. Czasami pracownicy socjalni pomagają jej w podejmowaniu decyzji. Ana opowiedziała o sytuacji, w której pomogła jej opiekunka społeczna Agne, która zauważyła, że Ana wydała dużo pieniędzy, kupując ukochane programy telewizyjne. Agne poradziła Anie jak zaplanować zakupy. Początkowo Ana kłóciła się, mówiąc, że może wydawać pieniądze, jak chce. Agne wyjaśniła jej, jak odpowiedzialnie wydawać pieniądze na zakup żywności, ubrań, płacić za telefon i pokrywać inne niezbędne wydatki.

Inna historia dotyczy podejmowania decyzji dotyczących zatrudnienia. Ana pracowała jako sprzątaczką w sklepie spożywczym. Czasami na prośbę przełożonego Ana wykonywała dodatkowe prace, gdy inni pracownicy byli chorzy. Niestety Ana nie otrzymała żadnych bonusów. Jej kierownik tolerował nieodpłatną pracę. Kiedy nadszedł sezon urlopowy, Ana dostała bardzo niską pensję wraz z urlopem, chociaż wykonała dużo dodatkowej pracy.

Po dokonaniu oceny sytuacji pracownik socjalny radził jej, aby zrezygnowała z pracy w tym sklepie, ponieważ nie cenili oni uczciwej pracy i zachęcali do wyzysku pracowników. Agne pomogła zebrać wszystkie dokumenty do złożenia na giełdzie pracy. Anie przydzielono konsultanta, który pomógł jej w poszukiwaniu nowej pracy. W trzy miesiące Ana dostała propozycję pracy w tym samym sklepie, ale pod kierunkiem innego kierownika. Od 1 marca Ana zaczęła pracować. Mówi, że wsparcie pracownika socjalnego i konsultanta pomogło jej w podjęciu decyzji o odejściu z poprzedniej pracy i znalezieniu nowej. Ana jest zadowolona z podjętej decyzji, ufa swoim pracownikom socjalnym i docenia ich rady.

Historia Druga

Sigita, 20-letnia dziewczyna z zespołem Downa, mieszka z rodziną w dużym mieście. Sigita ukończyła szkołę podstawową, obecnie uczęszcza do wielofunkcyjnego centrum, które prowadzi indywidualne szkolenia w ramach programu rozwoju umiejętności społecznych. Sigita wie, jak korzystać z komputera i telefonu komórkowego. Sigita nie czyta, dlatego trudno jej znaleźć skomplikowane informacje w Internecie. Sigita ma hobby - uczęszcza do szkoły muzycznej i klubu gimnastycznego. Przed pandemią poszła na pływanie i taniec sportowy. Sigita sama podejmuje proste, codzienne decyzje, chociaż czasami

potrzebuje pomocy. Na przykład, każdego ranka przed pójściem do szkoły jej mama pomaga Sigicie wybrać ubrania.

Sigita ma trudności z wymyśleniem właściwego ubioru w zależności od pogody, niektórych okazji lub interesującego miejsca. W kawiarni jej mama pomaga Sigicie wybrać danie, ponieważ jej córka nie czyta. Czasem trudno jest zrozumieć treść dania po tytule i jej mama wyjaśnia, wtedy Sigita decyduje, jakie danie zamówić.

Czasami matka Sigity, jej nauczycielka i trener pomagają jej w podejmowaniu decyzji. Podczas uprawiania sportu przyjaciele Sigity pomagają jej uczyć się i wykonywać ćwiczenia. Jedną z ostatnich decyzji Sigity był udział w letnim obozie sportowym. W zeszłym roku jej matka zaproponowała córce, aby pojechała na obóz, ale Sigita kategorycznie odmówiła. W tym roku Sigita powiedziała mamie, że chciałaby spędzić wakacje na obozie. Przed podjęciem tej decyzji matka wyjaśniła jej ile trwa wyjazd, opisała uczestników oraz lokalizację kempingu. W ciągu roku Sigita prawie codziennie trenowała z innymi przez internet, poczuła się bezpieczna i podjęła tę decyzję. Teraz Sigita czeka na lato, aby wprowadzić w życie swoją decyzję.

Historia Trzecia

Karolis, 36-letni młodzieniec ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, uczył się w szkole specjalnej w małym litewskim miasteczku, a później - w większym mieście. Obecnie mieszka w dużym mieście w mieszkaniu Mieszkalnictwa Wspieranego. Karolis jest aktywnym użytkownikiem komputera i telefonu komórkowego, potrafi wyszukiwać informacje w Internecie, często odwiedza bibliotekę.

Karolis jest dość niezależnym młodzieńcem i sam podejmuje codzienne decyzje. Karolis postanowił wziąć udział w projekcie DECIDER i samodzielnie udzielić wywiadu.

W razie potrzeby Karolis zwraca się do pracowników socjalnych, kierownika pracy lub przedstawicieli stowarzyszenia Viltis. Kiedy musi kupić żywność, ubrania lub buty, zwraca się do pracowników socjalnych wspierających mieszkańców jego domu. Doradzają mu przy zakupach i pomagają sporządzić budżet. Karolis zazwyczaj potrzebuje wsparcia w trudniejszych sytuacjach, aby lepiej zrozumieć sytuację i podjąć właściwą decyzję. Pomiędzy nim,

pracownikami socjalnymi i kierownikiem pracy panuje dobra komunikacja i zrozumienie. Ich rady są zawsze cenne.

Karolis opowiada o sprawie znalezienia pracy. W przeszłości pracował tylko od czasu do czasu. Dwa lata temu przyjaciel Karolisa polecił mu skontaktować się z kierownikiem sklepu w sprawie wakatu. Podczas rozmowy kierownik wyjaśnił mu specyfikę pracy, Karolis skonsultował się z pracownikiem socjalnym i ostatecznie się zgodził. Jego miejsce pracy jest blisko domu. Niedługo miną dwa lata odkąd Karolis wstąpił w szeregi robotników. Jest zadowolony z zespołu, warunków pracy i wynagrodzenia; gdy pojawiają się problemy, pomaga mu kierownik pracy i jego koledzy. Karolis jest przekonany, że dzięki wsparciu innych osób podjął właściwą decyzję.

Opis historii rodziców użytkowników usługi

Historia Pierwsza

Indre, 58-letnia matka 21-letniej dziewczyny z zespołem Downa. Indre ma wyższe wykształcenie ekonomiczne, od 18 lat pracuje jako kierownik projektu w organizacji pozarządowej. Indre nie uczestniczyła w szkoleniu z zakresu wspomaganego podejmowania decyzji (WPD).

Razem z nią mieszka córka Indre, Sigita. Sigita podejmuje własne decyzje w życiu codziennym. Indre wie o prawie osób niepełnosprawnych do podejmowania własnych decyzji, zgodnie z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Zdaniem Indre, w szkole nie da się nauczyć podejmowania decyzji przy wsparciu innych osób, ponieważ wiele rzeczy decyduje się bez udziału uczniów. Osobowości niezależne nie rozwijają się w ten sposób. Na przykład uczniowie mogliby sami chodzić do stołówki, ale dla kadry wygodniej jest ich prowadzić, ponieważ łatwiej jest im zapewnić bezpieczeństwo.

Indre pomogła Sigicie zacząć uczęszczać na zajęcia muzyczne i gimnastyczne. Czasami pomoc innych osób w podejmowaniu decyzji nie jest odpowiednia. Na przykład małżeństwa. Prawo mówi, że osoby niepełnosprawne mają prawo do zawarcia małżeństwa. Ponieważ nie mogą oni wziąć pełnej odpowiedzialności za swoje czyny, kultywowanie takiej idei jest niesprawiedliwe. Za granicą istnieją pozytywne przykłady niepełnosprawnych małżeństw żyjących z pomocą, ale Indre nie zna pozytywnych przykładów na Litwie.

Córka Indre potrzebuje pomocy w zarządzaniu finansami. Opowiada, jak prowadzi się konta bankowe w Estonii. Osoby niepełnosprawne mają menedżera, który zna historię życia klienta, udziela niezbędnych informacji i informuje rodziców.

Niedawno córka Indre podjęła decyzję o wyjeździe na kolonie po tym, jak dowiedziała się o potencjalnych uczestnikach, czasie trwania obozów i trenerach. Dobre relacje dały jej córce poczucie bezpieczeństwa. Jeśli danej osobie wyjaśnia się dokładnie konsekwencje decyzji, może ona naprawdę podjąć właściwą decyzję. Niestety decyzje Sigity nie zawsze są realizowane. Kiedyś Sigita zgodziła się przyjąć zaproszenie do gry w orkiestrze, ale kiedy nadszedł czas, zdecydowała się wziąć udział w sesji gimnastycznej. Sigita, jak małe dziecko, nie zdawała sobie sprawy ze swojej odpowiedzialności. Potrzebny jest asystent lub osoba wspierająca, która wyjaśnia konsekwencje podjętej decyzji.

Osoby niepełnosprawne w wielu sytuacjach czują się bezradne. Muszą być przygotowane na co najmniej typowe sytuacje, takie jak zgubienie się w mieście, wsiadanie do złego autobusu. Trzeba ich nauczyć prostych, ale niezbędnych rzeczy. Indre mówi, że czasami pomoc innych osób w podejmowaniu decyzji jest właściwa, ale czasami rady innych ludzi przeczą jej rozumieniu sytuacji.

Historia Druga

Dalia, 68-letnia kobieta, z wyższym wykształceniem inżynierskim, matka 35-letniego syna. David mieszka w Domu Pomocy Społecznej z pełnym wsparciem. Dalia nie uczestniczyła we wspieranych szkoleniach decyzyjnych. Mówi, że takie szkolenie przydałoby się zarówno rodzicom, jak i personelowi. Członkowie rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogliby nauczyć je podejmować decyzje przy wsparciu innych osób.

Syn Dalii uczęszczał do Ośrodka Zajęć Dziennych do 33 roku życia. Z powodu pogorszenia stanu zdrowia ośrodek odmówił kontynuacji usługi. David nie mówi, potrzebuje wielu usług – higieny osobistej, ubierania się, posiłków, wypoczynku i zajęć zawodowych. Ponieważ David jest całkowicie wyłączony, usługa WPD z pewnością będzie miała na niego pozytywny wpływ. Byłby to nowy etap rozwoju i integracji Davida ze społeczeństwem. Powinny również ulec poprawie kwalifikacje specjalistów i jakość świadczonych przez nich usług.

Dalia uważa, że usługa WPD, szczególnie dla osoby z łagodną formą niepełnosprawności, pomoże im uświadomić sobie ich samodzielność. Rodzice muszą również zrozumieć potrzebę uwolnienia swoich dzieci od superopieki. Rodzice często mówią, że lepiej wiedzą, czego potrzebują ich dzieci, ale zapominają o prawie do życia osobistego i niezależnego. Rodzice muszą wyjść poza swoje wewnętrzne postawy, słuchać tego, co mówią profesjonaliści, choć wsparcie rodziców jest również potrzebne w podejmowaniu decyzji.

Dalia docenia, gdy ktoś wspiera jej syna w podejmowaniu decyzji. Nawet ograniczone zdolności intelektualne Davida pozwalają mu dokonywać wyborów, co sprawia, że jego „szare komórki mózgowie poruszają się”.

Osoba z lekką niepełnosprawnością intelektualną może sama ocenić sytuację. Na przykład Karolis mieszka w Domu Niezależnego Życia. Podczas blokady skarżył się, że nie wolno mu wychodzić z domu. Dalia poradziła Karolisowi, aby wyjaśnił pracownikowi socjalnemu przyczyny. Czasami pracownicy proszą Dalię o wsparcie Karolisa w podejmowaniu decyzji. Po rozmowie z Dalią Karolis uspokaja się, analizuje swój problem i podejmuje decyzję. Karolis rozmawia tylko z osobą, której ufa. Dalia stara się zdystansować od jego życia osobistego i udziela porad tylko na jego prośbę, ponieważ Karolis jest osobą dorosłą, która musi nauczyć się żyć samodzielnie.

Historia Trzecia

Veronica, 51-letnia matka 22-letniego syna Arnasa, który ma łagodną formę niepełnosprawności intelektualnej; uczęszcza do dziennego ośrodka okupacyjnego. Arnas mieszka w rodzinie razem z matką. Potrafi podejmować własne decyzje, ale czasami potrzebuje wsparcia.

Veronica mówi, że potrzebna jest usługa Wspomaganego Podejmowania Decyzji (WPD), z radością powitałaby pomoc wyspecjalizowanej usługi w podejmowaniu decyzji dla swojego syna. Uważa, że państwo powinno być zainteresowane pomocą swoim obywatelom, zwłaszcza osobom niepełnosprawnym. Byłoby miło, gdyby zarówno rodzice, jak i osoby niepełnosprawne korzystali z usługi WPD. Veronica uważa, że powinien być kierownik lub asystent, który udziela wszelkiego rodzaju informacji osobom niepełnosprawnym i ich rodzicom. Asystent umożliwi im poszukiwanie i uzyskiwanie wsparcia w podejmowaniu decyzji.

Syn Weroniki miał problemy finansowe: musiał spłacić długi. Kiedy Arnas nie mógł już sam zajmować się komornikami, zwrócił się o pomoc do matki. Po rozmowie z matką Arnas zdał sobie sprawę, jak może rozwiązać swoje problemy finansowe. Arnas ograniczył swoje potrzeby, pokrył część zadłużenia i zaczął regularnie spłacać dług.

Arnas konsultował się z matką w sprawie sytuacji i czuł się odpowiedzialny za swoje czyny. Veronica jest zadowolona, że Arnas prosi ją o radę. Inni też bardzo pomagają Arnasowi. Konsultuje się np. z siostrą, czasem prosi przyjaciół o wsparcie. Arnas pomaga również swoim przyjaciołom w wyszukiwaniu informacji, dzieli się z nimi swoim doświadczeniem w podejmowaniu decyzji. Od dzieciństwa syna Veronica starała się robić wszystko razem, aby dać synowi doświadczenie życiowe. Veronica uważa, że to bardzo pomogło Arnasowi. Swoją model życia ukształtował zgodnie z modelem zachowania swojej matki. Czasami Arnas nie słucha rad matki, po czym żałuje. W młodości każdy może popełniać błędy, ważne jest, aby człowiek je rozumiał i potrafił je korygować. Świetnie, że Arnas rozumie swoje błędy i stara się już więcej ich nie powtarzać.

Opis historii osób wspierających

Historia Pierwsza

Daiva, 54-letnia kobieta, psycholog, pracownik socjalny, pracuje na polu społecznym od 13 lat. Obecnie pracuje w dziennym ośrodku pracy dla młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Daiva organizuje zajęcia zawodowe i rekreacyjne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, świadczy usługi pomocy społecznej i psychologicznej w domu, prowadzi szkolenia dla specjalistów. Daiva nie uczestniczyła w szkoleniu na temat wspomaganego podejmowania decyzji (WPD).

Daiva wierzy, że ludzie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi mogą podejmować własne decyzje. Jeśli pozwala na to poziom inteligencji i zdolności fizyczne danej osoby, może ona podjąć właściwą decyzję, wybierając spośród kilku opcji. O barierach i ułatwieniach w podejmowaniu decyzji Dalia mówi, że łatwiej jest podjąć decyzję, jeśli dana osoba zna i rozumie swoje umiejętności. Kiedy trudno jest zrobić coś samodzielnie, inni mogą pomóc; na przykład osoba na wózku inwalidzkim zdecydowanie potrzebuje pomocy. Osoby z lekką niepełnosprawnością mogą naprawdę wiele zrobić. Usługa WPD wzmacnia ich możliwości. Daiva opowiada o młodej dziewczynie ze specjalnymi potrzebami

edukacyjnymi, która uczęszczała do centrum pomocy rodzinie. Wykonuje prezentacje na konferencje z pomocą asystenta, mimo że ma trudności w mówieniu.

Osoby niepełnosprawne chcą coś zrobić same. Oto jedna ze spraw w żłobku: dziewczyna poprosiła o pomoc w posprzątaniu kuchni. Kazano jej zamieść podłogę i zrobiła to. Potem postanowiła zrobić kawę i zrobiła to. Często potrzebuje pomocy i zawsze jest zadowolona ze swoich osiągnięć.

Daiva mówi, że idealnie jest, gdy osoba jest zdrowa i niezależna. Należy jednak zapewnić jak najwięcej pomocy w przypadku niepełnosprawności fizycznej i psychicznej (ustawianie podjazdów, używanie tekstu łatwego do czytania i zrozumienia, stosowanie różnych metod edukacyjnych). Daiva często konsultuje się z rodzicami dzieci ze specjalnymi potrzebami w różnych kwestiach, gdy potrzebują wsparcia w podejmowaniu decyzji: radzenia sobie z gniewem dzieci, radzenia sobie z problemami seksualnymi ich nastolatków itp. Zajęcia w Centrum Pomocy Rodzinie pomagają dzieciom z poważnymi niepełnosprawnościami ujawnić ich talenty. Daiva podkreśla, że osoba niepełnosprawna musi wykazać inicjatywę w wyborze aktywności.

Daiva opisała przypadek swojego wsparcia dziewczynce z dysfunkcją wzroku, która chciała zaprosić księdza do ośrodka. Pracownicy ośrodka pomogli w skontaktowaniu się z księdzem i zorganizowali jego przyjazd. Ksiądz przybył do ośrodka, wszedł w interakcję ze wszystkimi gośćmi i personelem. W ten sposób spełniło się marzenie dziewczyny. Wszyscy byli zadowoleni z serdecznej komunikacji, a poczucie własnej wartości dziewczyny znacznie się wzmocniło.

Historia Druga

Asta, 39-letnia kobieta, kierownik, od roku udziela pomocy osobom ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w dziennym ośrodku zajęć. Nie uczestniczyła w szkoleniu z obsługi wspomaganego podejmowania decyzji.

Asta została zapytana, czy osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi podejmują własne decyzje. Mówi, że konieczne jest zrozumienie znaczenia słów „własne” w tym kontekście. Nawet zdrowi ludzie czasami nie potrafią podjąć samodzielnej decyzji. Ludzie czerpią wiedzę z książek, od ludzi wokół, z różnych źródeł informacji. To samo dotyczy osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi; powinni mieć wystarczającą wiedzę i zrozumienie na temat

podejmowania decyzji. Osoba niepełnosprawna musi mieć świadomość, że należy podjąć pewne kroki, aby podjąć właściwą decyzję. Jeśli stawiane są zadania, np. budowy domu, konieczne jest wyjaśnienie, jaki rodzaj pracy należy wykonać. Wtedy osoba ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi może zrozumieć, jaki rodzaj pracy ma wykonać. Osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi często chcą podejmować decyzje, ale w wielu przypadkach nie są w stanie ocenić swoich umiejętności lub nie chcą podejmować żadnej decyzji. To zależy od formy niepełnosprawności.

Podejmowanie decyzji może być blokowane pod wpływem środowiska i rodziców, którzy czasami nadmiernie się troszczą o dzieci. Jednocześnie rodzina ułatwia podejmowanie decyzji. Ich niepełnosprawne dziecko to pełnoprawna osoba ze swoimi inspiracjami. Asta przeczytała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ale nie zagłębiła się w zapisy konwencji. Mówi, że osoba ze specjalnymi potrzebami musi mieć do wyboru kilka możliwych opcji. Idealnie, gdyby знаła i rozumiała konsekwencje swojej decyzji, a w przypadku niepowodzenia powinna być w stanie zrozumieć i poprawić błędy.

Jeśli chodzi o wsparcie osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w podejmowaniu decyzji, Asta mówi, że jest to jej codzienna odpowiedzialność. Jednej osobie łatwo jest jeździć na wózku inwalidzkim, a dla innej jest to ogromny wyczyn. Jeden z gości ośrodka, siedzący na wózku inwalidzkim, nie był w stanie samodzielnie kontrolować wózka z powodu spastyki rąk. Potrzebował stałej pomocy. Ćwiczenia fizjoterapeutyczne przyniosły dobre rezultaty: wzmocniły się mięśnie ramion, zaczął on celowo poruszać ramieniem i stopniowo kontrolować wózek inwalidzki. Teraz odczuwa on ogromną przyjemność z jazdy na wózku inwalidzkim.

Historia Trzecia

Maria, 61-letnia kobieta, posiada wyższe wykształcenie, 15-letnie doświadczenie w udzielaniu pomocy na zajęciach dziennych i w usługach opiekuńczych dla osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi powyżej 21 roku życia. Nie uczestniczyła w szkoleniu na temat wspomaganego podejmowania decyzji (WPD).

Maria mówi, że młodzi ludzie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi mają wiele inspiracji. Każdemu klientowi należy wyjaśnić, co należy zrobić, aby podjąć decyzję, aby skierować inspirację we właściwym kierunku. Na przykład spotkanie z prezydentem jest możliwe, ale trzeba wiedzieć, jakie kroki należy podjąć, aby ten cel osiągnąć. Wśród klientów ośrodka był jeden młody chłopak, który robił zdjęcia z Prezydentem Republiki Litewskiej. Pracownik ochrony początkowo nie pozwalał mu na robienie zdjęć, ale po tym, jak Prezydent zapytał go o jego marzenia, zezwolił na to. W centrum są klienci, którzy marzą o polityce. Dużo czasu zajmuje wytłumaczenie, że taki pomysł jest trudny do zrealizowania, np. aby zostać prezydentem, potrzebna jest duża wiedza i zaufanie wyborców. Czasami wielka ambicja jest przeszkodą, ponieważ młodzi ludzie z niepełnosprawnością nie są w stanie jej przezwyciężyć. Ważne jest, czy ludzie wokół są wobec nich przychylnie nastawieni, chętni do pomocy, czy odwrotnie.

Maria uważa, że idealną usługą WPD byłaby obecność asystenta, który mógłby udzielić informacji osobie niepełnosprawnej i rodzicom.

Maria opowiada historię Jane, która mieszkała we wsi i nie była w żadnej instytucji. Jane przeprowadziła się do swojej siostry w mieście po śmierci matki. Trudno jej było dołączyć do zespołu dziennego ośrodka okupacyjnego, do którego zaczęła uczęszczać. Nie chciała uczestniczyć w żadnych zajęciach, używała przekleństw, była „swoim dyrektorem”. Wreszcie Jane musiała zdecydować, czy pójdzie do ośrodka, czy zostanie w domu. Po tym, jak dziewczyna lepiej poznała innych klientów i przyzwyczaiła się do pracowników socjalnych, zainteresowała się zajęciami i swoimi rówieśnikami. Jest pewna swojego bezpieczeństwa i rozumie, że nikt jej nie skrzywdzi; jej siostra dostała możliwość pracy. Jane cieszy się ze swojej decyzji.

KOMENTARZE SPECJALISTÓW

- Usługa wspomaganego podejmowania decyzji (WPD) jest zwykle procesem długoterminowym, angażującym wiele osób: pracowników socjalnych, specjalistów w dziedzinie edukacji i zatrudnienia, ekspertów prawnych, członków rodzin osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.
- Osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi są podatne na zagrożenia z powodu wielu barier, z jakimi się borykają: postaw, fizycznych, psychicznych i finansowych. Czasami nieuczciwe jednostki, zwłaszcza te,

które mają możliwość wywierania wpływu, wykorzystują potrzeby tych ludzi do własnego, egoistycznego użytku.

- Osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi muszą nauczyć się żyć samodzielnie. Potrzebują stałej pomocy w podejmowaniu decyzji. Człowiek staje się niezależny dopiero wtedy, gdy się uczy i potrafi wybierać. Osoba musi wyrosnąć z pozycji „wiecznego dziecka”, jeśli pozwala na to złożoność niepełnosprawności. Usługa WPD pozwala mu być bardziej niezależnym.
- Usługa WPD byłaby bardzo przydatna w złożonych, niebezpiecznych sytuacjach, w których osoba niepełnosprawna musi zrozumieć i zmienić swoje powszechne zachowanie.
- Bardzo ważne jest łączenie dostępnych i pozyskiwanych zasobów w świadczeniu usługi WPD na rzecz osoby niepełnosprawnej. Niezbędne jest zapewnienie awansu i wsparcia pracowników socjalnych oraz ich rozwoju zawodowego. Konieczne jest dążenie do zwiększenia dostępnych i otrzymywanych świadczeń na kilka sposobów.
- Ważne jest, aby słuchać osoby niepełnosprawnej; pełna szacunku relacja między opiekunem a doradcą jest niezbędna.
- Społeczeństwo musi być zainteresowane zapewnieniem bezpieczeństwa i ochrony przed wyzyskiem wszystkich jego członków. Społeczeństwo musi być zainteresowane legitymizacją usługi WPD.



MACEDONIA PÓŁNOCNA

Obecna sytuacja w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji (SDM) w Macedonii Północnej

W Macedonii Północnej nie rozwinięto jeszcze wspieranego podejmowania decyzji jako formy wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Specjaliści pracujący z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (NI) nie mają odpowiedniego przeszkolenia, aby właściwie prowadzić osoby z niepełnosprawnością intelektualną w procesie WPD. Obecnie część organizacji pozarządowych pracuje nad selfadwokaturą osób z niepełnosprawnościami, ale bez odpowiedniego wsparcia systemowego wszystko sprowadza się do krótkoterminowych projektów, które nie osiągają ostatecznego celu. Dużym problemem jest również to, że rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na korzystanie z niektórych praw z ochrony socjalnej oraz obawę przed manipulacją i nadużyciami po ich śmierci, pozbawiają je zdolności do czynności prawnych, przez co osoby z NI nie mają prawa podejmować decyzji dotyczących ich życia.

Zespół badawczy wywiadów studium przypadku

Frosina Simonovska, pedagog specjalny, Activum

Boban Popovski, specjalista IT - nauczyciel, Activum

Svetlana Dimitirevska, pracownik socjalny, Aktivum

Marija Tosheva, pracownik socjalny, Aktivum

Historia pierwsza

Słowa kluczowe: edukacja

Uczestnik placówki

„Mam 18 lat i urodziłem się jako osoba z niedowładem połowicznym. Decyzje w moim życiu podejmowali ludzie wokół mnie, ale nie ja. Gdy szedłem do lekarza, szedł ze mną nauczyciel lub przyjaciel i nawet ubrania, które nosiłem, zostały kupione przez innych; to oni decydowali, w co mam się ubierać, aby wyglądać przyzwoicie” – tak XX zaczął swoją historię. „Ale wszystko się zmieniło, kiedy musiałem iść do liceum. Moi rodzice nalegali, żebym uczęszczał do liceum specjalnego, ale zdecydowałem się zapisać do zwykłej szkoły. To była pierwsza decyzja, którą podjąłem samodzielnie i która dotyczyła mnie i mojego życia. I uwierz mi, wcale nie było łatwo przekonać rodziców” – mówi XX. „W szkole witają mnie moi przyjaciele i nauczyciele, którzy pomagają mi, gdy mam problem, a także otrzymuję wsparcie od rodziców.”

Rodzina – rodzice

Matka XX, która jest księgową w wieku 40 lat, uważa, że ona i jej mąż są zbyt opiekuńczy wobec syna. „Stereotypy i uprzedzenia dotyczące osób niepełnosprawnych skłoniły nas do przyjęcia postawy opiekuńczej i podejmowania decyzji w imieniu syna” – powiedziała matka. Obecnie uważa, że ich syn podjął słuszną decyzję o zapisaniu się do zwykłej szkoły, w której ona uczestniczy w całym procesie edukacyjnym, w tym w opracowaniu indywidualnego programu edukacyjnego (IPE) swojego dziecka. Ona i jej mąż wspierają syna w podejmowaniu własnych decyzji, choć nie zawsze się z nimi zgadzają (śmiech). „Jestem rodzicem, w końcu po prostu chcę, żeby moje dziecko było szczęśliwe i spełnione.”

Osoba wspierająca

Profesjonalista z 9-letnim doświadczeniem uważa, że nieświadomie odbieramy jednostce status prawny, wiedząc, że „ta osoba nie jest w stanie samodzielnie podejmować decyzji, a my (profesjoniści) wyznaczymy kogoś innego do podejmowania decyzji za niego. Jedną z najtrudniejszych decyzji, jakie musi podjąć rodzina, jest wybór rodzaju edukacji dla osoby z niepełnosprawnością. W większości przypadków rodzina konsultuje się z profesjonalistami, jak wesprzeć daną osobę, a następnie podejmuje ostateczną decyzję. Za barierę w procesie WPD uważa się lęk przed zmianą, nieodpowiednie wsparcie, brak

zasobów w szkołach, brak informacji, lęk przed porażką a dobrodziejstwami w procesie podejmowania decyzji są: wsparcie, jakie otrzymuje rodzina, informacje o swoich prawach i obowiązkach w procesie edukacyjnym, poufność i dyskrecja.

Historia druga

Słowa kluczowe: zatrudnienie

Uczestnik placówki

PI jest osobą z niepełnosprawnością intelektualną, ma 43 lata i mieszka z rodziną. Ukończył liceum i obecnie studiuje. Pracuje w fabryce jako operator produkcji. „Decyzje w moim życiu podejmuję sam, zdecydowałem, że chcę pracować” – mówi, „ale gdy potrzebna jest szybka, natychmiastowa decyzja, czasami popełniam błędy. Dlatego w pewnych sytuacjach konsultuje się z mamą i siostrami, ale umiem też słuchać i akceptować opinie znajomych, a w pracy zazwyczaj konsultuję się z kolegami na temat samego procesu pracy.”

Rodzina - siostra

Jego siostra jest zatrudniona jako filolog i ma 40 lat. Uważa, że jej brat sam podejmuje decyzje, ale w razie potrzeby najczęściej konsultuje się z rodziną, ponieważ jeśli chodzi o wsparcie od innych ludzi, rzadko otrzymuje wsparcie ze względu na brak dobrego życia społecznego. „Udzielam wsparcia poprzez rozmowę, dyskusję, wspólne rozważanie wszystkich aspektów problemu lub potrzeby” – powiedziała. Jej brat potrzebuje stałego wsparcia i zachęty ze strony służb, które pomogłyby mu w samodzielnym podejmowaniu pewnych decyzji popartych większą pewnością siebie. Jest świadoma uprzedzeń, jakie istnieją w stosunku do tych osób w zakresie zatrudnienia, nawet gdy są zatrudnieni, uprzedzenia są przeszkodą w ich postępach w pracy, tak jakby nikt nie słyszał o ich potencjale, a te warunki wciągają jej brata w cień, w odosobnienie i depresję.

Osoba wspierająca

Według specjalisty, który ma wieloletnie doświadczenie, optymalna i najbardziej idealna usługa wspomaganego podejmowania decyzji dotyczyłaby organizowania warsztatów, różnych szkoleń na ten temat, wsparcia psychospołecznego ze strony profesjonalistów, ciągłej pracy z tymi osobami,

aby wiedzieć, jak się reprezentować i samodzielnie podejmować decyzje. Ważnym aspektem jest tu podkreślenie potrzeby mentoringu i stałego wsparcia w pracy zawodowej. Udzielanie wsparcia w sytuacji, gdy pojawia się problem w miejscu pracy, idzie w kierunku znalezienia kompromisu i rozważenia aspektów z obu stron przez pracownika/jego rodzinę i pracodawcę.

Historia trzecia

Słowa kluczowe: relacje

Uczestnik placówki

AK jest osobą z lekką niepełnosprawnością intelektualną, ma 27 lat i mieszka z rodziną. Uważa, że sam podejmuje decyzje w swoim życiu. Często zwraca się do rodziny o wsparcie w podejmowaniu decyzji w sprawach, które jego zdaniem są wspólne i dotyczą całej rodziny. Doradza przyjaciołom w niektórych nie tak ważnych decyzjach. AK: „Mam bardzo niewielu prawdziwych przyjaciół, którym mogę zaufać lub poprosić o radę przy podejmowaniu decyzji”. Najważniejszą decyzją, jaką podjął w ostatnim okresie, jest decyzja o zaręczeniu się ze swoją dziewczyną, ponieważ uważa, że nadszedł czas, aby poświęcić się własnej rodzinie.

Rodzina - matka

Jego matka, która jest gospodynią domową i ma około 60 lat, mówi, że jej syn jest bardzo rozpieszczony i że w pewnym stopniu ma on największy głos w rodzinie. Decyzje zazwyczaj podejmuje sam, czasem się z nią konsultuje, a ona doradza i prowadzi go. Mimo jego niezależności dostrzega podatność na sugestię, dzięki której łatwo ulega wpływom innych. Matka mówi: „środowisko ma ogromny wpływ na jego podejmowanie decyzji i nadużywa jego pozycji jako osoby niepełnosprawnej”. Rodzina bardzo wspiera relacje z narzeczoną i to była decyzja rodziny, aby był zaręczony i miał partnera życiowego, jako swego rodzaju zabezpieczenie.

Osoba wspierająca

Według profesjonalistki z 17-letnim doświadczeniem w jej pracy z osobami niepełnosprawnymi zdarzają się sytuacje, w których udzielała wsparcia i konsultacji przy podejmowaniu decyzji na prośbę drugiej strony, czyli na prośbę osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. “Jeśli chodzi o związki lub małżeństwo, osoby niepełnosprawne są często wykorzystywane w związku

z tym problemem. I dlatego potrzebne jest wsparcie psychospołeczne, warsztaty na temat zdrowia reprodukcyjnego. Nadal jest to temat tabu w relacjach i wciąż istnieją bariery” – mówi. Wsparcie wobec barier polega na rozmowie, właściwym rozważeniu konkretnej sytuacji wspólnie z osobą i jej rodziną oraz zawsze dąży do zapobiegania pewnym dewiacyjnym zachowaniom w związku.

KOMENTARZE SPECJALISTÓW

Komentarz prawnika: Republika Macedonii Północnej (RMP) ratyfikowała Konwencję o Prawach Osób Niepełnosprawnych, która poprzez artykuły 23, 24 i 27 gwarantuje prawo do poszanowania domu i rodziny, prawo do nauki oraz prawo do pracy i zatrudnienia. Zgodnie z ustawą Prawa rodzinnego (art. 18) osoby, które zostały zakwalifikowane jako osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub umiarkowanym, a także osoby z ciężkimi chorobami dziedzicznymi w rodzinie, mogą zawrzeć związek małżeński po uzyskaniu opinii o budowie genetycznej wydanej przez właściwy organ. Natomiast małżeństwa nie mogą zawrzeć osoby z niepełnosprawnością intelektualną należące do grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym i głębokim IQ poniżej 36. Ustawa o ochronie dzieci daje możliwość objęcia edukacją dzieci z niepełnosprawnością w przedszkolach i zgodnie z ustawą o Szkolnictwo podstawowym i średnim, szkolnictwo podstawowe i średnie jest obowiązkowe dla każdego obywatela na równych warunkach określonych w tych ustawach. Nowością w procesie edukacyjnym w RMP jest to, że od września 2021 roku rozpoczyna się w szkołach w pełni włączająca edukacja. Konstytucja RMP poprzez art. 32 gwarantuje prawo do pracy każdego obywatela w kraju. Zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami w RMP reguluje również ustawa o zatrudnianiu osób z niepełnosprawnościami. Ustawa ta zapewnia zatrudnienie takich osób w zakładach pracy chronionej oraz na otwartym rynku pracy. Działania na rzecz poprawy zatrudnienia i warunków pracy osoby niepełnosprawnej zgodnie z prawem dotyczą przyznawania bezzwrotnych środków, adaptacji miejsca pracy oraz zwolnienia podatkowego dla firm.

Komentarz psychologa: Z przeprowadzonych wywiadów można wywnioskować, że większość osób z niepełnosprawnością intelektualną żyje w społeczności z rodzinami podstawowymi. Największe wsparcie w procesie WPD od członków tych rodzin otrzymują osoby z niepełnosprawnością

intelektualną. Jednocześnie można stwierdzić, że indywidualny model samo-advokacji jest reprezentowany wyłącznie w porównaniu z grupowym modelem samo-advokacji. Wywiady wskazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadziej zwracają się do krewnych, przyjaciół lub kolegów w procesie WPD. Odnosi się wrażenie, że respondenci udzielali społecznie pożądaných odpowiedzi, ponieważ podkreślają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną podejmują własne decyzje. W celu zapewnienia skutecznej praktyki samodzielności i włączenia w środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną konieczne jest informowanie ich o przysługujących im prawach, zachęcanie do poznania siebie (pragnienia, potrzeby, zainteresowania), opracowywanie decyzji- umiejętności i gdzie szczególnie ważne jest, aby móc popełniać błędy (złe wybory). W praktyce WPD nie różni się od zwykłego sposobu podejmowania decyzji przez dorosłych. Życie rodzinne, przyjaciele czy wykształceni specjaliści są zaangażowani w podejmowanie ważnych życiowych decyzji. WPD nie tylko zaoferuje ludziom zdobycie określonych umiejętności i wiedzy, ale może stać skutkować budowaniem pozytywnego obrazu siebie, poczucia przynależności do grupy lub społeczności oraz satysfakcji z życia.



POLSKA

Obecna sytuacja w zakresie wspomaganego podejmowania decyzji (SDM) w Polsce

Polska ratyfikowała Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w 2012 roku. Od tego czasu organizacje pozarządowe działające na rzecz osób niepełnosprawnych włożyły duży wysiłek w upowszechnianie idei i wdrażanie postanowień Konwencji. W wyniku tych wysiłków Konwencja, w tym rozdział 12 dotyczący wspomaganego podejmowania decyzji, jest znana w odpowiednich kręgach. Niestety tylko tutaj; nie jest to powszechnie znane podejście. Jednocześnie praktyka wspomaganego podejmowania decyzji przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest daleka od ideału.

Pierwszą barierą w korzystaniu przez te osoby z prawa do decydowania, zdolności do czynności prawnych oraz prawa do pomocy są obowiązujące w Polsce formy aktów prawnych. W większości spraw wymagany jest formularz pisemny z odręcznym podpisem interesariusza.

Drugą barierą są częste przypadki kwestionowania wypowiedzi takiej osoby i uznawania ich za nieważne. Chodzi przede wszystkim o kwestionowanie świadomości osoby. Uznaje się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są świadome tego, co robią i dlatego ich deklaracja woli jest nieważna.

Również świadomość społeczeństwa dotycząca praw osób z niepełnosprawnością intelektualną do decydowania o swoim życiu i do otrzymania wsparcia jest nadal bardzo niska.

Należy zauważyć, że temat ten bardzo rzadko pojawia się jako temat warsztatów czy wykładów. Praktycznie nie ma materiałów i brakuje doświadczonych trenerów. A zapotrzebowanie na takie działania wśród terapeutów i osób z niepełnosprawnością intelektualną rośnie z roku na rok.

Zespół badawczy wywiadów studium przypadku

Katarzyna Janiszewska

Dawid Klein

Anna Kwiatkowska

Katarzyna Tulik

Urszula Wojciechowska

Katarzyna Wrona

Historia pierwsza

słowa kluczowe: niezależne życie, relacje

Uczestnik placówki

Pani X, kobieta lat 37, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym znacznym, ukończyła szkołę zawodową o specjalności hotelarz, mieszka z mężem w Tarnowie jako lokatorka w mieszkaniu brata, jest uczestniczką Warsztatów Terapii Zajęciowej (WTZ).

Pani X. uważa, że jest osobą samodzielnie podejmującą decyzje. Podjęła ważną i ciężką decyzję o oddaniu do adopcji córki od razu po porodzie. W podejmowaniu decyzji wspiera ją jej mąż oraz terapeuci z WTZ. Pani X. nie chce wsparcia od MOPSu, ponieważ uważa, że za bardzo się wtrącają. Terapeuci z WTZ pomagają w codziennych zakupach, przy wyborze odpowiedniej techniki pracy, prowadzi z nimi ciągłe rozmowy, może się zwierzyć i zaufać. Jest zadowolona z otrzymanego wsparcia. Jak może, to ich słucha. Chciałaby, żeby te osoby pomagały przy podejmowaniu decyzji dotyczących spraw mieszkaniowych, w sprawach życia codziennego (sprzątanie, gotowanie, zmiana wizerunku).

Po 30-tm roku życia Pani X. zaszła w ciążę. Na początku było wszystko dobrze, ale później ujawniła się choroba polineuropatia, czuciowo-ruchowa. Dokuczał jej brak czucia w rękach, osłabienie rąk, nóg, a później całego ciała.

Musiła od nowa uczyć się chodzić. (W czasie wywiadu Pani X płacze). W trakcie ciąży Pani X wpadła w śpiączkę, trzy dni nie można było jej dobudzić. Ciąża była zagrożona, zdecydowano się na cesarskie cięcie. Jak była na siłach, została zawieziona do córki, aby ją zobaczyła. Jak ją zobaczyła, płakała ze szczęścia. MOPS i obsługa Szpitala uważali, że nie da rady się opiekować dzieckiem. Pani X w tym czasie utraciła mowę. Nie miała wpływu na podjęcie tej decyzji. Decyzję podjął kurator sądowy i dziecko zostało odebrane. W tym czasie Pani X nie prosiła nikogo o wsparcie. Wspierał ją tylko mąż.

Rodzina adopcyjna nie wyraziła zgody na kontakt Pani X z dzieckiem. Decyzja o adopcji i o zakazie kontaktu została podjęta za plecami Pani X. Bardzo by chciała zobaczyć córkę. Jest ciekawa, jak teraz wygląda i co robi, w jakiej rodzinie się znalazła.

Uważa, że dobrze się stało. Ona nie byłaby w stanie zająć się dzieckiem. Jak miałyby za nią biegać, skoro nie mogła chodzić? Cieszy się, że jest tam, ale też tęskni za nią. Ma poczucie, że zrzekła się odpowiedzialności za dziecko. Odpuściła, bo nie chciała się męczyć. Ma nadzieję, że dziecko zostanie wychowane i wykształcone.

Po powrocie ze szpitala do domu Pani X przeszła ciężką rehabilitację. Mieszkała z mamą i mężem. Mama zmarła kilka lat temu. Zostało dużo kredytów wziętych na Panią X. Kredyty te wzięła dobrowolnie i do tej pory je spłaca. Od dwóch lat Pani X uczestniczy w zajęciach WTZ. Jest jej dobrze, może na chwilę zapomnieć o swojej chorobie i o oddaniu dziecka. Oboje boją się kolejnej ciąży. Pani X. dostała nowe wezwanie komornicze na kwotę 10000 zł, bo nie potrafiła płacić internetowo rachunków. Pyta co ma zrobić?

Rodzina - mąż

Pan X jest 40-letnim mężczyzną, od 16 lat mężem Pani X, ukończona szkoła podstawowa. Pan X uważa, że oboje małżonkowie są samodzielni. Mieszkają razem. Ze względów finansowych nie chodzą do kina, nie wyjeżdżają na wczasy. W tygodniu codziennie rano Pan X. odprowadza żonę na przystanek autobusowy, gdy jedzie do WTZ i odbiera ją po południu. Podczas jej nieobecności wykonuje w domu czynności porządkowe, gotuje obiad, robi zakupy. Czasami trafia się dorywcze zajęcie. Weekendy spędza z żoną w domu. Chciałby podjąć pracę zarobkową, ale obawia się utraty świadczeń.

Wsparcie w podejmowaniu decyzji jego żona otrzymuje od terapeutów WTZ, do którego uczęszcza. Ani on ani żona nie byli szkoleni w dziedzinie podejmowania decyzji, nie znają też prawa dot. podejmowania samodzielnych decyzji przez osoby z niepełnosprawnością. Pan X. doradza żonie w zakresie gotowania, sprząwania, mycia i uważa, że na pewno jest to dla niej pozytywne. Oboje nie chcą pomocy, doradztwa, wspierania w podejmowaniu decyzji od MOPS. Pan X. określa osoby reprezentujące tę instytucję jako obce i jasno mówi, że ich nie chcą. Mają natomiast spore zaufanie do terapeutów z WTZ. Oczekują, że terapeuci pomogą w utrzymaniu mieszkania komunalnego, że pomogą w życiu codziennym, np. w gospodarowaniu pieniędzmi, utrzymaniu czystości w domu, gotowaniu. Pan X. poznał żonę na turnusie rehabilitacyjnym nad morzem. Zamieszkali razem z mamą żony, nie pracowali, pożyczki wystarczały. W tej chwili mają długi, trzeba je spłacać. Żona była w ciąży, zachorowała i Pan X. musiał odpowiedzieć lekarzowi co dalej robić z dzieckiem. Szpital skierował sprawę do sądu, przyszedł kurator sądowy na wywiad, pytał się jakie są warunki, dochody, chodził po sąsiadach. Poszło pismem do sądu o

pozbawienie władzy rodzicielskiej. I to wszystko. Uważa, że słuszną decyzję podjęli, bo nie byłoby w stanie jej wychować. W całym procesie Pan X. wspierał żonę i deklaruje, że wciąż będzie ją wspierał. Żona na każdym kroku prosi o pomoc, razem omawiają wszystkie problemy.

Osoba wspierająca

42-letnia kobieta, terapeutka, posiadająca 16-letnie doświadczenie we wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie terapii zajęciowej i logopedii, nigdy nie odbyła żadnego szkolenia SDM.

Czy uważa Pani że osoby ze specjalnymi potrzebami podejmują własne decyzje?

Podejmowanie własnych decyzji zależy od stopnia niepełnosprawności, od funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w środowisku. To ma bardzo duże znaczenie. Generalnie osoby niepełnosprawne podejmują decyzję i chcą tego.

A co stanowi przeszkodę?

Duże znaczenie ma stopień niepełnosprawności ale też brak wsparcia osoby, która pomogłaby podjąć odpowiednią decyzję. Często inne różne schorzenia nie pozwalają na to, by osoba niepełnosprawna podejmowała decyzję. Problem jest też z konsekwencjami. Te osoby często nie są świadome konsekwencji. Np. nie są świadome, że to, co robią spowoduje długi i konsekwencje finansowe. Nie przychodzą po pomoc w odpowiednim czasie.

A czy jest coś co ułatwia podejmowanie decyzji?

Na pewno niesamowita spontaniczność tych osób. Nie ma zastanawiania się, takiego logicznego myślenia, jest to spontaniczne. Na pewno ułatwieniem jest gdy jest ktoś kto dobrze doradzi, wesprze. Wtedy na pewno ta decyzja jest i lepsza i bardziej przemyślana. Czy wiedziała Pani, że podejmowanie własnych decyzji jest prawem uznanym przez ONZ w Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami?

Gdzieś na którymś szkoleniu była o tym mowa.

Czy wie Pan/Pani, że WPD to usługa, która sprzyja wykonywaniu czynności prawnych osób niepełnosprawnych?

Tak ponieważ u nas WTZ była dziewczyna, która starała się o przyjęcie spadku i była w tym wspierana.

Jak wg Pani idealna usługa wspierania podejmowania decyzji powinna wyglądać?

Moim zdaniem trzeba by było zachować wieloaspektowość pod każdym kątem. Tę osobę powinien wspierać psycholog, prawnik, terapeuta zajęciowy, a jeżeli osoba korzysta z

pomocy psychiatry, to też psychiatra. Jeżeli jest rodzina, to też należałoby włączyć do tego osobę decyzyjną w rodzinie. Uważam, że należy zespołowo omawiać problem.

Czy kiedykolwiek miała Pani okazję wesprzeć decyzję podjętą przez osobę ze specjalnymi potrzebami?

Tak, miałam i mam. Staramy się wyprowadzić z długów mieszkanie, w którym mieszka małżeństwo, które udzieliło wywiadu. Niektóre instytucje chcą z nami pracować w tej sprawie, niektóre nie. Staramy się załatwić pracę mężowi. Cały czas ich wspieramy. Te osoby same proszą o pomoc. Ale jeżeli jest coś niewygodnego, to odrzucają propozycję. Tak może być w przypadku propozycji pracy.

Czy konsultuje Pani decyzje z rodziną?

Tak oczywiście na każdym kroku. Nie zrobię nic z uczestnikiem WTZ, dopóki rodzina nie wyrazi na to zgody, niezależnie od tego czy jest on ubezwłasnowolniony czy nie.

Historia druga

słowa kluczowe: IT, dostęp do usług

Uczestnik placówki

Pan Y jest 27-letnim mężczyzną ze znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ukończył szkołę zawodową, posiada dobre umiejętności informatyczne, mieszka w dużym mieście w mieszkaniu z rodzicami, jest uczestnikiem warsztatów multimedialnych.

Pan Y uważa, że raczej nie podejmuje sam decyzji. Ostatnio udało mu się jednak podjąć decyzję o tym, aby zapłacić samodzielnie rachunki. Decyzję zazwyczaj pomagają mu podejmować rodzice wraz z bratem. Według Pana Y woli ich doradzanie, ponieważ nauczyli go tego od dzieciństwa. Pan Y zaznaczył, że robią to jak dobrzy przyjaciele. Jest zadowolony z tego, w jaki sposób udzielane jest wsparcie, jednak chciałby zacząć samodzielnie dbać o swoje pieniądze.

Pan Y wrzucił kiedyś filmik do sieci w czasach, kiedy udzielał się w zespole muzycznym. Pod filmikiem pojawiły się szkalujące komentarze dotyczące jego wizerunku. Jak sam przyznaje, padł ofiarą hejtu. Zdecydował, że tej sytuacji tak nie zostawi. Pokazał najpierw ojcu potem bratu komentarze pod filmikiem. Na początku nie wiedział co z tym zrobić, dlatego poprosił o wsparcie ojca i brata, od których je otrzymał. Poradził się taty, który ostrzegł prześladowców. Potem sprawą zajął się brat. Brat wyjaśnił, żeby sam nie wrzucał materiałów do sieci. Następnie sam zajął się dalszymi krokami związanymi z wyciągnięciem konsekwencji od prześladowców. Pan Y był zadowolony z udzielonego wsparcia. Prześladowca poniósł odpowiedzialność za swoje czyny.

Rodzina - matka

66-letnia kobieta, bez doświadczenia zawodowego we wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale wspierająca syna od 27 lat.

Syn nie podejmuje według respondentki własnych decyzji. W podejmowaniu decyzji wspiera go rodzina (rodzice i bracia) i tylko oni.

Nikt nigdy nie uczestniczył w żadnym szkoleniu dotyczącym podejmowania decyzji. Matka nie zna prawa dotyczącego podejmowania samodzielnych decyzji przez osoby z niepełnosprawnością. Miała w rękach Konwencję ale jej nie czytała.

Według niej samodzielne podejmowanie decyzji ma negatywny wpływ na Pana Y. Trzeba po nim wszystko odkręcać.

W przyszłości, jak rodziców nie będzie, usługi dotyczące wspierania decyzji będą dobre dla syna. Matka chciałaby żeby miało to formę spotkań, na których będzie tłumaczone na spokojnie osobie jakie konsekwencje może ponieść. Pan Y musi mieć czas żeby zrozumieć. Może i jakieś warsztaty były by dobrym pomysłem.

Syn zgłasza swoje problemy najczęściej kiedy matka coś zauważy i dopyta. Syn uważa się za dorosłego. Wg matki musi jednak być kontrolowany ze względu na różne sytuacje. Np. zdradza szczegóły wyjazdów obcym osobom lub podaje dane osobowe na portalach społecznościowych. Dlatego też rodzina kontroluje jego poczynania.

Decyzja o pomocy w przypadku szykanowania w sieci wyszła od syna. Rodzeństwo cały czas miało kontrolę nad mediami społecznościowymi brata. Gdy poprosił o pomoc, już wcześniej wiedzieli, że coś się dzieje. Czekali jednak, aż w tej sytuacji sam syn zwróci się o pomoc. Komentarze go zabolaly i wtedy się zwierzył. Maż i drugi syn z synową zapewnili mu wsparcie. Namierzyli sprawcę i komunikowali się z nim. Nadawało się to na zgłoszenie na policję. Pan Y nie był włączany w przebieg wydarzeń. Rodzina wszystko załatwiła sama. Przypominali mu potem, żeby nie robił takich głupot. Teraz już nie wracają do tamtej sytuacji.

Osoba wspierająca

32-letni mężczyzna, terapeuta, od 7 lat pracuje jako terapeuta w Pracowni Terapii Zajęciowej, nigdy nie uczestniczył w szkoleniach dotyczących wspieranego podejmowania decyzji.

Czy uważasz że osoby którym potrzebami edukacyjnymi podejmują własne decyzje?

Moim zdaniem podejmują swoje decyzje na poziomie podstawowym. Jeżeli mają decydować o rzeczach rzeczywiście wpływających na ich życia, to są często blokowani przez swoich nadopieczonych rodziców. Taką prawidłowość dostrzegam w wielu

przypadkach w swojej praktyce w WTZ. Po śmierci rodziców osoby te są bardzo często przenoszone do domów pomocy społecznej czy do ośrodków spokojnej starości, gdzie w ogóle nie mają wpływu na swoje życie. Mimo wcześniejszych zapewnień rodzeństwa, osoby te nie pozostają w rodzinach po śmierci rodziców.

Czy myślisz, że osoby z ni chcą podejmować decyzje?

Chcą, ale moim zdaniem rodzice wmawiają im, że konsekwencje podejmowania decyzji będą tak duże że tego nie udźwigną. Moim zdaniem powinni oni parę razy parę razy spróbować konsekwencji decyzji bo jeżeli cały czas będą miały wmawiane że nie poradzą sobie z konsekwencjami, to nigdy nie podejmą tego ryzyka.

Jakie są przeszkody lub ułatwienia w podejmowaniu decyzji przez osoby z niepełnosprawnością?

Przeszkodą są rodzice niezostawiający marginesu na popełnianie błędów. A ułatwiają to sytuacje gdy osoby z ni zostają na jakiś czas oddzieleni od rodziców, na przykład kilkudniowe wyjazdy. Rodzice tracą trochę kontrolę na rzecz terapeutów, którzy są przygotowani do tego, że osoba z niepełnosprawnością ma samodzielne decyzje podejmować. Pozwalają na to, żeby ta osoba podjęła decyzję i poniosła konsekwencje.

Czy znasz konwencje ONZ i znasz prawo do podejmowania własnych decyzji przez osoby z niepełnosprawnością?

Tak, znam.

Czy wiesz że też ta usługa sprzyja wykonywaniu czynności prawnych?

Myślę, że szczególnie w przypadku, gdy rodzeństwo nie wypełnia swoich zobowiązań wobec rodziców taka usługa byłaby bardzo cenna, mogłaby rozwiązać wiele problemów. Ja sam mam uczestnika który jest w takiej sytuacji że mama jest dość ciężkim stanie i on już teraz myśli jak wszystko załatwić, żeby mógł zostać w mieszkaniu, bo może tak być, że nie będzie miał żadnego formalnego prawa do pobytu w tym mieszkaniu i że znajdzie się w instytucji.

Skoro uważasz że ta usługa jest istotna, to jak taka idealna usługa powinna wyglądać?

Powinno to być miejsce, gdzie będzie psycholog wspierający działania, bo często słyszę że osoby te boją się iść do urzędu, bo nie zostaną cierpliwie wysłuchani. Taka osoba powinna mieć kompetencje i doświadczenie takie, żeby potrafiła wysłuchać tę osobę i ją

zrozumieć, bo nie zawsze i nie wszystko da się wyartykułować. Myślę, że tutaj warto włączyć też osoby pracujące na co dzień z osobami z niepełno-sprawnością, żeby te osoby czuły że nie jest to sytuacja urzędowa, tylko przedłużenie tego, co na co dzień robią w warsztatach.

Miałeś kiedyś taką sytuację że wspierałeś decyzje podejmowane przez z niepełnosprawnością?

To były 2 przypadki osób, które długo, długo prosiły rodziców o założenie konta. Rodzice uważali, że skoro mają kartę do ich konta, mają wspólne konto, to nie ma takiej potrzeby. Osoby te poprosiły mnie o po-moc w realizacji ich decyzji.

Te osoby chciały mieć to poczucie że mają własne konto, własne pieniądze. Oczywiście porozmawiałem z rodzicami i powiedziałem, jakie decyzje uczestnicy podjęli. Były opory, szczególnie ze strony jednej z mam. Dla niej to była abstrakcyjna sytuacja. Ale w tym przypadku mama bardzo liczy na pomoc syna z niepełno-sprawnością, więc się zgodziła. W drugim przypadku mama nawet się ucieszyła. Teraz nawet przelewa tej osobie jakąś kwotę. Więc razem poszliśmy do banku i teraz są szczęśliwymi użytkownikami swoich kont bankowych, na które wpływa np. ich wynagrodzenie za trening ekonomiczny, a one mogą płacić kartą zbliżeniowo lub szybkimi przelewami w internecie. I widzę reakcję łańcuchową - nagle inne osoby z warsztatów też chcą mieć własne konto. Zaczynają mieć odwagę i widzą, że mają wsparcie w terapii. Jest bowiem duży opór przed mówieniem rodzicom, że chcą być samodzielni.

Czy ty jakoś uczestniczyłeś w historii mężczyzny wspomnianego wyżej?

Tę historię poznałem później, przy innej okazji. Poznałem perspektywę brata, a rodzice przytoczyli właśnie ten przykład, gdy ta osoba miała znów podobne problemy.

On w pewnym momencie został odcięty od tej sytuacji, choć nie wiem jakie były motywacje tej decyzji. Rodzina najpierw czekała aż on się zwróci o pomoc, lecz później już został on wyłączony. Przypuszczam, że ta sytuacja nie była jedyną, dlatego też taki schemat działania.

Historia trzecia

słowa kluczowe: niezależne życie

Uczestnik placówki

Pani Z. to 38-letnia kobieta z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu średnim, ukończyła studia, korzysta z narzędzi informatycznych przy pomocy sympatyków, mieszka sama w dużym mieście, zatrudniona jako sprzątaczką na basenie.

Pani Z. twierdzi, że u niej z podejmowaniem decyzji różnie jest - jak na wadze. Uważa, że sama podejmuje decyzje, choć czasem jest to trudne. W życiu codziennym np. sama robi zakupy. Czasem się nie może zdecydować co kupić. Nie poddaje się jednak łatwo. Nie dzwoni raczej do mamy. Mama to ostatnie koło ratunkowe. Czasami, chociaż się boi, pyta obsługę w sklepie. Jak chce sobie kupić ciuch - wtedy jeździ z nią siostrzenica i ona doradza. Ostatnio podjęła decyzję co do kota. Pojechała z nim do weterynarza. Z kotką było najciężej, bała się, że może jej zaszkodzić w czasie wizyty.

Czasami szuka informacji w internecie, jak chce się czegoś dowiedzieć. Jak nie umie to, siostrzeniec lub szwagier pomagają jej szukać takich informacji. Jeśli chodzi o podejmowanie decyzji co kupić przez Internet, to nie ufa tym rozmiarom ciuchów. Korzysta ze wsparcia siostrzenicy (12 lat).

W podejmowaniu decyzji pomaga siostra, a częściej mama. Siostrzeniec też.

Decyzja o samodzielnym mieszkaniu była częściowo Pani Z. i częściowo mamy.

Pani Z. nie bała się. Uważa, że siostra się bardziej bała, że będzie płakać. Teraz czasami to jej z domu nie można wyciągnąć. Jest zadowolona z tej decyzji. Taka z niej domatorka.

Jest też zadowolona z decyzji o pracy.

Sama decyduje też jak spędzić wolny weekend. Sama jeździ na Starówkę w Warszawie. Uwielbia to miejsce.

Czasem nie chce jej się chodzić na spotkania w klubiku, ale dziewczyny jej zazdroszczą, że za darmo chodzi na spotkania w różne ciekawe miejsca z klubikami. Więc stara się iść.

Rodzina - matka

Matka to 63-letnia kobieta, wspierająca córkę od 38 lat, bez doświadczenia zawodowego w tej dziedzinie i bez szkoleń ze wspieranego podejmowania decyzji.

Zaczęło się już przed rozwodem. Podział majątku. Rozważany był zakup mieszkania. Mama była pewna, że będzie mieszkać z córką, ale to córka zaczęła przebąkiwać, że może ona by mogła sama mieszkać. Dla matki to była abstrakcja. Ale córka po treningach w mieszkaniach chronionych mówiła, że umie sama wszystko: gotować, sprzątać i w ogóle!

Zostało kupione mieszkanie dla respondentki i jej drugiej córki. Dla Pani Z. była możliwość kupna w tym samym bloku, ale ona nie chciała. Obawiała jak to będzie. Kupiono mieszkanie w dalszej odległości.

Na początku matka jeździła do Pani Z. codziennie, żeby sprawdzić. W 2021 roku minie już 7 lat, jak tam mieszka.

Po tych doświadczeniach matka uważa, że jak najbardziej dziecko powinno mieszkać samo, jeśli tylko byłyby takie możliwości. Wiadomo, że rodziców kiedyś nie będzie i ten człowiek sam musi sobie radzić. I na początku to może być trudne, ale ...to jest najlepsze rozwiązanie.

Pani Z. potrafi robić przelewy, rachunki sama płaci. . Sama się umawia do lekarzy, informuje pracodawcę, kiedy jest na zwolnieniu. Mama uważa, że też samodzielnie powinna składać zeznanie podatkowe i pamiętać o terminach.

Z kotem są teraz problemy. Kotka jest adoptowana i była maltretowana przez ostatniego właściciela. Teraz honoruje tylko Panią Z. Pani Z. zauważyła, że kotka dziwnie się zachowuje i zawiozła ją do weterynarza. U weterynarza bardzo się nią opiekowała, trzymała cały czas na kolanach, chociaż mama była obok.

Czy sama podejmuje decyzje? Czasami panie nie są tego samego zdania, ale matka nie nakazuje jej niczego, tylko mówi, że ona by zrobiła inaczej. Tak było z mieszkaniem. To córka parła do tego, żeby było tak, jak ona chce.

Matka cały czas ją wspiera. Jeśli w codziennym życiu ma problem, jedzie i pomaga w domu. Pomaga też najbliższa rodzina: siostra, jej mąż, siostrzenica, siostrzeniec. Pani Z. prosi o wsparcie, omawia problemy.

Pomocne są też Klubiki Pracy, na których są podejmowane różne tematy, to jest wsparcie.

Podejmowanie decyzji czasami miało negatywne konsekwencje. Oczywiście, że są czasem nietrafione decyzje. Ale podejmowanie przez Panią Z. decyzji ma na nią pozytywny wpływ, bo nawet jak podejmie decyzję i nawet jeśli będzie ona zła, to już będzie jakaś nauka.

Optymalna usługa wspieranego podejmowania decyzji to dla respondentki pomoc w realizacji swojego zamierzonego celu. Ale najpierw trzeba ten cel rozsądnie określić.

Osoba wspierająca

Czy osoby ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi podejmują własne decyzje?

Myślę, że tak, choć często mają obawy i starają się konsultować swoje decyzje z rodziną, przyjaciółmi, bo uważają że ta decyzja może być zła, krzywdząca. Chciałyby, ale nie są do końca pewne czy dobrze postępują i co będzie później, jakie będą konsekwencje decyzji. Myślą: „Czy ja sobie poradzę po podjęciu decyzji o pracy lub samodzielnym mieszkaniu”, jak to miało miejsce w przypadku pani Z. Często słyszałem jak mówiła „ Czy ja dam radę?”

To są główne obawy: czy decyzja będzie dobra i czy potem sobie poradzą. Całkiem jak w przypadku ludzi bez orzeczenia.

Często, gdy wypowiadają swoją opinię boją się oceny tej opinii.

Zachęcałem Panią Z., aby się nie bała podejmować decyzji: „Decyzja, którą podejmujesz w tej chwili, jest wg ciebie najlepsza, choć konsekwencje mogą być różne.” Dawałem jej przykłady z własnego życia, że również mam tego typu obawy, mimo to warto podejmować decyzje, bo inaczej nie dowiemy się, czy była ona dobra.

Jako trener pracy Panią Z. wspieram od roku. Nie od razu była do mnie przekonana, musiał minąć miesiąc zanim zaczęliśmy pracować nad decyzją podjęcia pracy. Kiedy mi już zaufała, poszło jak z płatka.

WPD jest czymś intuicyjnym. Kiedy jestem w relacji z uczestnikiem, wówczas w naturalny sposób oni sami zwracają się do mnie z prośbą o poradę.

Kiedy pani Z. usłyszała co i gdzie będzie robiła, mimo początkowych obaw, z entuzjazmem podjęła decyzję o pracy. Wykazywała niecierpliwość i zapał. Chociaż kosztowało ją to 1,5 g. drogi w jedną stronę (z Ursusa do Łomianek). Jednak po wspólnym wymyślaniu co można robić podczas podróży, żeby się nie nudzić – nie poddała się zniechęceniu i podczas podróży np. czytała książki.

Co utrudnia, a ułatwia podejmowanie decyzji?

Na pewno wsparcie i zrozumienie najbliższych. W przypadku Pani Z. to mama, która dawała jej odczuć, że jest osobą dorosłą i że to jest jej decyzja. Sama była o tym przekonana i wspierała ją bardzo w przekonaniu, że sama może podjąć decyzję. Mama zawsze mówiła, „jeżeli chce, niech próbuje, nawet jak jej nie wyjdzie, nie szkodzi.”

Pani Z. pomagała świadomość, że mama jej nie będzie krytykowała. W ten sposób zobaczyła, że podejmowanie decyzji nie jest takie straszne.

Natomiast utrudnia brak pewności siebie, wiary w siebie. Pani Z. podkreślała, że relacja z ojcem była jej poważnym problemem, że jego alkoholizm wpłynął na jej niepewność siebie, że przez niego była mocno przestraszona i wycofana. Czyli relacje rodzinne mają duży wpływ. Często nawet teraz, choć znamy się tyle lat, gdy ktoś do niej powie innym tonem, wracają wspomnienia i nastrój się zmienia i przez jakiś czas te uczucia ją blokują.

Utrudniać może też obawa przed negatywnymi konsekwencjami.

Czy wiedział Pan, że podejmowanie własnych decyzji jest prawem uznanym przez ONZ w Konwencji ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami?

Tak, każda dorosła osoba ma prawo do podejmowania decyzji, każdy może żyć tak jak chce.

Czy kiedykolwiek miała Pani okazję wesprzeć decyzję podjętą przez osobę ze specjalnymi potrzebami?

Najważniejsza jest rozmowa. Pytanie czego potrzebujesz, co umiesz, co lubisz, czyli wywiad, który pozwala się zorientować w zasobach - preferencje, zainteresowania, umiejętności, lub czego byś się chciał/chciała nauczyć. Mówię tu o podejmowaniu decyzji co do pracy, ale nie tylko.

Pani Z. mówiła np. co jej się nie udało: taka analiza, która pozwala tej osobie samej wpaść na to, co jest jej mocną stroną, czego potrzebuje. W naszym przypadku zaczęliśmy od analizy, czemu pracę się straciło. Kolejny etap to była wspólna praca nad tym, żeby wyeliminować te elementy, które mogły być przyczyną utraty poprzedniej pracy.

Następnie konsultacje i wyszukanie konkretnej oferty. Jeździłem na rozmowy, byłem podczas rozmowy kwalifikacyjnej, potem słuchałem co ona o tym myśli i zachęcałem do podjęcia decyzji mimo obaw. Jak już mówiłem, pracę podjęła z entuzjazmem najpierw na miesiąc a potem na dłużej. Następnie się powoli usuwałem i mówiłem do pracodawcy, żeby on się komunikował z nią bezpośrednio.

W pracy w Łomiankach była bardzo szczęśliwa, i tylko przestraszyła się nowej maszyny, ale powiedziałem, że nikt na początku nie umie czegoś dopóki tego nie pozna. Odwołuję się często do swoich doświadczeń, że na początku jak wchodzę do pracy, to też nie wszystko umiem. Staram się budować pewność siebie u ludzi. Bardzo się przejmowała gdy, popełniała błędy. Wspierałem ją mówiąc, że na początku to normalne. Po miesiącu, gdy podejmowano decyzję, czy będzie umowa przedłużona, ona już nie miała wątpliwości – chciała pracować.

Miałem mnóstwo takich sytuacji kiedy ludzie sami mnie prosili o wsparcie przy podejmowaniu decyzji. I zdarzało się, że wychodziłem z inicjatywą, gdy ktoś się wahał i pokazywałem konsekwencje różnych wyborów

Pomysł samodzielnego mieszkania Pani Z. pojawił się dzięki jej siostrze, która uświadomiła mamie, że ona nie będzie żyć wiecznie i co wtedy będzie z Panią Z.. Siostra wierzyła w nią, a jej mama początkowo miała obawy. Są to jednak niesamowicie otwarte osoby. Opowiadały mi o tym pomysle na samodzielne mieszkanie Pani Z. Pamiętam, że ona na początku bardzo się obawiała, miała wiele znaków zapytania takich jak organizacja czasu, co będzie gdy wróci do domu, płacenie rachunków, co z zakupami.

Wiem, że ustaliły z mamą, że mama będzie robiła opłaty, ponieważ Pani Z. mówiła, że ma obawy, że ktoś ja może oszukać, bo nie zna wartości monet i banknotów. Ale zakupy robi sama. Pokazywałem jej gdzie i jak to może robić.

Obawy rozwiewałem odwołując się do własnych doświadczeń, pokazując, że inni tak robią.

Gdy miała obawy, że wróci do domu i będzie sama, robiliśmy listę rzeczy, które by mogła robić w tym czasie. Pod wpływem rozmów sama wymyśliła, że mogłaby mieć kota na swoją samotność.

Dużo dojrzałości było w tych decyzjach. Obecnie pani Z. powiedziała, że w życiu nie chciałaby wrócić do mamy i że to była bardzo dobra decyzja. Opowiadała jak świetnie jest mieszkać samodzielnie. Klubiki pracy też wyszły w międzyczasie i to pomaga jej na samotność. Samodzielne mieszkanie i praca bardzo podniosły jej pewność siebie. Cały czas pracuje, obecnie na basenie.

KOMENTARZE SPECJALISTÓW

Komentarz psycholożki Katarzyny Janiszewskiej

Na podstawie przeprowadzonych wywiadów stwierdzam jak ważne jest wdrażanie programu WPD dla osób z NI, które powinno objąć nie tylko same te osoby, ale także ich rodziny. Szacuję, że zmiana mentalności będzie procesem długotrwałym i indywidualnie skutecznym. I choć niewątpliwie są to działania trudne, jednakże możliwe i niezbędne, jeżeli zależy nam na dobru tych osób. Współczesna wiedza psychologiczna podkreśla bowiem znaczenie potrzeby wpływu jako jednej z kluczowych potrzeb człowieka warunkujących jego rozwój i szczęście.

A oto wnioski z przeprowadzonych wywiadów:

Osoba X zgłasza potrzebę WPD. Podjęła bowiem decyzje pociągające za sobą dramatyczne skutki włącznie z odebraniem dziecka i koniecznością spłacania gigantycznych kwot kredytów. Jest to przykład na to jak brak przygotowania do korzystania z prawa do samodzielnego podejmowania decyzji może mieć nieodwracalne skutki dla egzystencji samej osoby z NI jak i jej najbliższych.

Postawa w rodzinie pana Y to przykład braku świadomości a co za tym idzie respektowania prawa Konwencji dotyczącego podejmowania samodzielną decyzji przez osoby bliskie. Obserwuję zakamuflowane ubezwłasnowolnienie osoby NI przejawiające się zakładaniem z góry, że jego decyzje mogą przynieść w przyszłości jedynie problemy.

Postawa braku wiary w jego możliwości i niechęci do edukowania go w kierunku jego praw wynika z nadopiekuńczości i własnej wygody.

Osoba Z to przykład szansy jaką daje uszanowanie przez bliskich członków rodziny prawa do samodzielnego decydowania przy jednoczesnym systematycznym usamodzielnianiu i współpracy z instruktorami WTZ. Korelacja takiej postawy osób wspierających z rozwojem osobistym i poziomem zadowolenia z życia Osoby Z (samodzielne mieszkanie, samodzielna praca, własny czworonóg, samodzielne spędzanie czasu wolnego, relacje społeczne) może być dowodem na wartość wszelkich działań związanych ze WPD.



HISZPANIA



KATALONIA

Obecna sytuacja wspomaganego podejmowania decyzji (WPD) w Hiszpanii i Katalonii

W Hiszpanii i Katalonii usługi wspomaganego podejmowania decyzji do niedawna nie były ściśle regulowane w ramach prawnych. W maju 2021 r. Hiszpania zatwierdziła reformę kodeksu cywilnego znoszącą mechanizmy opieki i reprezentacji, torując drogę do włączenia nieformalnych usług WPD oprócz formalnego wsparcia, jeśli sytuacja tego wymaga. Katalonia, z własnym kodeksem cywilnym, ma ochotniczy program o nazwie „Pomoc”, w którym osoba potrzebująca wsparcia może wskazać osobę, którą wybierze, aby wspierała ją w różnych sferach i ta osoba zawsze musi szanować wolę i preferencje osoby i nigdy nie decydować w jej imieniu. Program ten jest aktywny od 2010 r. i ma coraz większą liczbę użytkowników od czasu jego wejścia w życie.

Zespół badawczy wywiadów studium przypadku

- Ferran Blanco Ros - Support-Girona,
- Anna Grañana - Support-Girona,
- Paolo Leotti - CAMPUS,
- Lluís Marroyo - CAMPUS,
- Clàudia Motjé – CAMPUS

Opis spraw dotyczących świadczenia WPD

Tutaj opisujemy stan wiedzy na temat WPD w Hiszpanii i Katalonii za pomocą sześciu historii przypadków. Każda historia dotyczy osoby niepełnosprawnej, jego/jej rodzica i jego/jej bezpośredniego opiekuna z usług wsparcia lub pomocy. Aby pokazać zintegrowany punkt widzenia, trzy wywiady z każdego przypadku zostały przeanalizowane w celu zbudowania unikalnej narracyjnej historii.

Historia pierwsza

Pan Oriol

Słowa kluczowe: samodzielne życie, zdrowie, finanse osobiste, włączenie społeczne

Pan Oriol ma 31 lat. Jest geologiem i mieszka z rodzicami po zdiagnozowaniu niepełnosprawności psychospołecznej.

Pan Oriol zawsze chciał żyć niezależnie. Po ukończeniu geologii wyjechał do Chile, gdzie zachorował na różne choroby i musiał wrócić do Katalonii. Po powrocie nie miał już kontroli nad pieniędzmi, co bardzo utrudniało znalezienie stabilnej pracy.

Ostatecznie został przyjęty do specjalistycznego ośrodka, aby otrzymać odpowiednie leczenie i zadbać o potrzeby zdrowotne. Zdawał sobie sprawę, że potrzebuje wsparcia i chciał, aby personel ośrodka mu pomógł. Jego celem jest ponowne samodzielne życie i nauka zarządzania swoimi finansami. Chciałby też znaleźć pracę jako geolog, ale jeśli w obecnej sytuacji nie jest to możliwe, jest gotów zająć się czymś innym.

Matka Pana Oriola zawsze była przy nim i wielokrotnie próbowała mu pomóc i wesprzeć go w odbudowie drogi życia, ale było to dla niej bardzo trudne, ponieważ jej syn wielokrotnie okłamywał ją i rodzinę. Również z tego powodu zaproponowała mu wsparcie Support-Girona („Pomoc”), a on się zgodził.

Pracownik socjalny – jego asystent – który go wspiera, uważa, że robi wielkie kroki, aby wrócić na właściwe tory, ale daleko mu jeszcze do osiągnięcia pełnej samodzielności.

Obecnie dwa obszary, w których Pan Oriol ma więcej trudności, to finanse i integracja społeczna. Jeśli chodzi o finanse, Pan Oriol mówi bardzo jasno, „*cokolwiek chcę zrobić, najpierw muszę odpowiedzialnie kontrolować moje pieniądze*”. W odniesieniu do integracji społecznej, obszaru, który obejmuje skuteczne relacje, bycie obywatelem o własnej tożsamości lub świadomość własnych praw, Pan Oriol podkreśla, że „*problem*

polega na tym, że ludzie tacy jak ja czują się wykluczeni ze społeczeństwa i trudno jest zmienić tę sytuację”.

Z drugiej strony osoba wspomagająca podkreśla, że w kwestiach zdrowotnych decyzje Pana Oriola nie zawsze są respektowane. Jak zauważył Pan Oriol, *„kiedy interweniują pracownicy służby zdrowia, często jest im trudno wziąć pod uwagę moje decyzje i je zaakceptować. Czasami przeżywałem bardzo trudne sytuacje, kiedy nie mogłem decydować o swoim zdrowiu”.*

Historia druga

Pani Rosa

Słowa kluczowe: zdrowie psychiczne; osobiste, finanse

Pani Rosa jest 64-letnią kobietą cierpiącą na epilepsję, depresję i bardzo poważny problem z biodrami z powodu choroby zwyrodnieniowej. Pracowała jako aktorka, a później opiekowała się rodzicami aż do ich śmierci.

Pani Rosa mieszka samotnie w małym mieszkaniu na wsi, bardzo blisko jednego z jej czterech braci, którzy często ją odwiedzają. Kiedy zmarli jej rodzice, nie starczyło jej na mieszkanie w centrum miasta, więc poprosiła braci o zamieszkanie w mieszkaniu należącym do rodziny. Przyjęli ją i wspierali, pożyczając jej pieniądze na odnowienie i przystosowanie. Jest bardzo blisko z braćmi i przez długi czas musiała na nich polegać przy podejmowaniu decyzji dotyczących wszystkich aspektów jej życia. Ma świadomość, że był to dla nich duży ciężar, który pochłaniał wiele czasu i energii. Z perspektywy czasu uważa, że prośba jej braci wobec sędziego o profesjonalną opiekę nad nią *„to była słuszna decyzja”*. Profesjonalne wsparcie otrzymane na początku koncentrowało się na jej finansach, ponieważ miała – i nadal ma – tylko niewielką emeryturę, a jej bracia uważali, że nie radzi sobie zbyt dobrze z zarządzaniem ograniczonymi świadczeniami. Na przykład *„kilka lat temu kupiła bardzo drogie łóżko, które przez lata trzeba było spłacać na raty”*. Kilka lat temu cierpiała na raka i chirurg musiał usunąć pierś. Jej bracia zasugerowali, aby udała się do chirurga, aby ją odbudować, ale odmówiła.

Obecnie, osoby wspomagające pomagają jej w bardzo różnych sytuacjach, ale zawsze biorąc pod uwagę jej wolę i preferencje, więc wsparcie, które otrzymuje jest bardzo zróżnicowane, od zabrania jej na lokalny targ, poprzez pójście, by posłuchać morza czy popływać na plaży.

Ponadto od pandemii COVID-19 popada w depresję, a jej motywacja do podejmowania jakichkolwiek decyzji dotyczących jej życia jest bardzo niska. Jej bracia są z tego powodu

zaniepokojeni; chcieliby, żeby ich siostra więcej ćwiczyła, poprawiła dietę, ale ona postanawia cały dzień leżeć na łóżku lub na kanapie.

Historia trzecia

Pan Antonio

Słowa kluczowe: osobiste finanse

Pan Antonio to 42-letni dorosły mężczyzna z trudnościami w nauce. Mieszka w mieszkaniu razem ze swoją partnerką i dwójką dzieci. Obecnie jest bezrobotny i poszukuje pracy w branży ogrodniczej.

Ze swoją partnerką mieszka od zeszłego roku. To była bardzo ważna decyzja, którą podjął samodzielnie, mimo że jego ojciec nie był z niej zadowolony. On sam jednak uważa, że to była bardzo dobra decyzja. Pan Antonio wyjaśnia, że wiele decyzji podejmuje razem ze swoją dziewczyną, na przykład siedzą razem w kuchni i ustalają listę zakupów przed pójściem do supermarketu.

Miejscowy sąd uznał, że jego pieniędzmi musi zarządzać profesjonalna osoba wspomagająca. Od tego czasu za każdym razem, gdy zamierza coś kupić, zwłaszcza podczas zakupów online lub wydawania dużej sumy pieniędzy, musi poprosić o zgodę. Jako przykład, w ostatnim miesiącu poprosił o subskrypcję serwisu streamingu, aby oglądać walki wrestlingowe ze swojego telefonu komórkowego lub kupić nowy rower górski, ale w obu przypadkach nie zgodzono się na kupno tych rzeczy, ponieważ jego budżet nie był w najlepszym momencie i nie było go na to stać. Zamiast tego jego osoby wspomagające zasugerowały kupno tańszego roweru, ale nie zgodził się, ponieważ chciał dokładnie ten, o który prosił. Takie sytuacje bardzo stresują Pana Antonio i nie może zaakceptować tego, że inni decydują, co może, a czego nie może zrobić ze swoimi pieniędzmi. Wspierający go profesjonalista zaproponował spotkanie z księgowym w celu przejrzenia jego finansów i przyjrzenia się jego oszczędnościom, ale odmówił.

Kiedy znajduje się w takiej sytuacji, dzwoni do ojca, który pomaga mu się uspokoić. Podejrzewa, że profesjonalści kontaktują się z jego ojcem i wyjaśniają sytuację. Jego ojciec jest bardzo zadowolony z organizacji, która oferuje wsparcie jego synowi, ponieważ pomagają mu podejmować decyzje w bardzo przejrzysty sposób i biorąc pod uwagę jego wolę przez cały czas. Poza tymi trudnymi momentami Pan Antonio zwykle ma bardzo dobre relacje z profesjonalistami „nawet jeśli mieliby mnie tylko wspierać w kwestiach

finansowych, choć przez dość długi okres prosiłem też o towarzyszenie do lekarza, aby niczego nie przegapić i zrozumieć moje problemy zdrowotne”.

Historia czwarta Pan Ramon

Słowa kluczowe: stosunki społeczne

Pan Ramon jest dorosłym mężczyzną w wieku 41 lat z trudnościami w uczeniu się, cierpiącym na zaburzenie obsesyjno-kompulsywne. Mieszka w domu pomocy duża część jego decyzji jest podejmowana wspólnie z personelem domu.

Mieszka w jednoosobowym pokoju i pracuje na pół etatu w pralni, gdzie pomaga porządkować ubrania. Z powodu pandemii COVID-19 spędzał dużo czasu w swoim pokoju, oglądając telewizję i grając w gry wideo, które zdecydował się kupić przed pandemią po długich oszczędnościach. Zdaje sobie sprawę, że profesjonaliści w instytucji są bardzo pomocni i zawsze starają się znaleźć rozwiązania dla jego żądań, na przykład niedawno zaakceptowali i poparli go w zamiarze nabycia subskrypcji Netflixa.

Kiedy chce coś kupić, zawsze polega na profesjonalistach w ośrodku. Ta sytuacja dotyczy również zakupów online, ponieważ otrzymuje wsparcie w wyborze i zarządzaniu swoimi pieniędzmi. Jednym z jego życzeń jest kupowanie rzeczy bez wsparcia profesjonalistów lub osób trzecich. Wspierają pana Ramona sprawdzając, czy naprawdę czegoś potrzebuje i czy go na to stać. Ponieważ bierze udział w tym procesie, jest bardzo szczęśliwy, że tam mieszka, ponieważ sam podejmuje decyzje, podczas gdy *„w innych miejscach, w których mieszkałem, nie mogłem mieć w tych sprawach głosu”*.

Ojciec Ramona nie jest do końca pewien, czy to jest dobra droga, na przykład gdy syn nie dba o swój wygląd, prosi go, żeby się lepiej ubrał lub ogolił, zamiast słuchać, dlaczego syn *„chce nosić ubrania, które wybrał”*. Ramon bardzo się denerwuje, gdy jego ojciec to robi lub gdy ojciec nie pozwala mu na coś, ale zawsze dochodzą do porozumienia, ponieważ jego ojciec kupuje mu komiksy i książki przygodowe, aby mu to zrekompensować i pomóc mu się zrelaksować. Pan Ramon ma obsesję na punkcie niektórych rzeczy, a jedną z nich jest kawa, ale lekarze ograniczyli jej spożycie tylko do jednej filiżanki dziennie zamiast dwunastu lub więcej filiżanek, które wypijał. Otrzymuje wiele superwizji, aby ta obsesja na punkcie kawy nie przeszkadzała mu w codziennym życiu, zamiast tego spędza dni na czytaniu książek, graniu w gry czy aktywności fizycznej.

Kilka lat temu Pan Ramon miał dziewczynę, która mieszkała w innym domu, a personel jego ośrodka i jego ojciec pomagali mu ją odwiedzać. Niestety przeniosła się do innego miasta, a później zmarła. Ramon bardzo cierpiał z tego powodu, ale teraz aktywnie szuka innej partnerki, nawet jeśli bardzo trudno jest mu znaleźć dziewczynę.

Specjaliści mówią, że jest bardzo natarczywy w swoich relacjach z kobietami i zwykle muszą iść z Panem Ramonem, gdy idzie ulicą, aby nie zatrzymywał wszystkich kobiet, które spotyka na ulicy, aby porozmawiać i spróbować je uwieść. Otrzymuje duże wsparcie ze strony profesjonalistów, którzy uczą go, aby szanować kobiety i próbują zwiększyć jego świadomość tego, co należy kobietom robić lub mówić, a co nie.

Co do stanu zdrowia Pana Ramona, zawsze przychodzi on na wizyty w towarzystwie specjalistów z ośrodka i jest z tego zadowolony. Podczas pandemii dość często chodził do szpitala, ale na szczęście nie zaraził się wirusem.

Historia piąta

Pan Pere

Słowa kluczowe: relacje rodzinne; osobiste finanse; samodzielne życie, korzystanie z technologii.

Pan Pere to 29-letni mężczyzna z niepełnosprawnością psychospołeczną, a konkretnie zaburzeniem schizofrenicznym. Mieszka samodzielnie w wynajmowanym mieszkaniu z dwoma kolegami. Pan Pere prawie codziennie otrzymuje wsparcie od profesjonalistów, którzy pomagają mu wykonywać zadania i prace domowe.

Pan Pere mieszka w Gironie od około 9 lat. Wcześniej mieszkał w hostelu, a przez długi czas w szpitalu psychiatrycznym. Później jego lekarz wypuścił go z oddziału intensywnej terapii, ponieważ „*głosy, które słyszy, nie działały na niego tak bardzo, jak na początku*”. Przed hospitalizacją Pan Pere mieszkał ze swoją babcią, ponieważ jego matka również jest osobą niepełnosprawną psychospołecznie, a związek między nimi był toksyczny, co spowodowało, że przedwcześnie porzucił studia. Jego matka nie była w stanie go utrzymać i opiekować się nim.

Pan Pere otrzymuje wsparcie od profesjonalistów, którzy pomagają mu zarządzać finansami i nadzorują jego zdrowie. Na początku profesjonaliści musieli mu towarzyszyć w wizytach u psychiatry, ale teraz ma większe umiejętności i jest w stanie robić to sam; osoby wspomagające muszą tylko przypominać mu o spotkaniach.

Profesjoniści są bardzo pomocni i empatyczni w jego sytuacji. Na przykład, kiedy pan Pere chce odwiedzić matkę (mimo że wie, że kiedy ją odwiedza, szanse na „*ponowne usłyszenie głosów*” wzrastają po powrocie), jego zwolennicy pomagają mu w logistyce organizacji wizyt i nadzorują, czy jego matka ma na niego dobry wpływ, a sytuacje, które nie są pozytywne dla Pana Pere, już się nie powtarzają.

Pan Pere jest w stanie samodzielnie podejmować decyzje w wielu aspektach. Na przykład decyzje, co robić w wolnym czasie i jakie czynności chce wykonywać. Zwykle lubi oglądać telewizję i grać w gry wideo, ale teraz, gdy jest starszy, postanowił spróbować znaleźć pracę, a w ostatnich miesiącach przeprowadzał rozmowy kwalifikacyjne z organizacją, która działa na rzecz integracji zatrudnienia i ma nadzieję, że zostanie zatrudniony przez nich, aby mógł zarabiać pieniądze, aby poprawić jakość swojego życia, ponieważ żyje samodzielnie, a rzeczy są drogie.

Pan Pere często prosi swoje osoby wspomagające o pomoc w korzystaniu ze swojego smartfona, ponieważ obawia się, że zostanie oszukany przez telefon, szczególnie podczas korzystania z Internetu i pobierania aplikacji. Bardzo ostrożnie podchodzi również do korzystania z mediów społecznościowych.

Historia szósta

Pan Joan

Słowa kluczowe: finanse

Joan jest dorosłym mężczyzną w wieku 53 lat z trudnościami w nauce, mieszkającym samodzielnie we własnym wynajętym mieszkaniu. Ma dobre relacje ze współlokatorami i jest bardzo aktywnym człowiekiem.

Joan lubi żyć samodzielnie we własnym mieszkaniu. Minęło dużo czasu, odkąd mieszkał z siostrą. To czas, który wspomina czule. Mimo to nie waha się powiedzieć, że jest mu teraz lepiej. Mają dobry związek, ale prowadzą niezależne życia, a on nie prosi jej ani swojej rodziny o żadną radę. Jego siostra wspierała go przez dziewięć lat, ale zdał sobie sprawę, że lepiej słuchać kogoś spoza środowiska rodzinnego. Lubi mieszkać ze współlokatorem, który stał się jego „młodszym bratem”, ponieważ zwykle pomaga mu podejmować decyzje w razie potrzeby.

Joan jest bardzo dumny, że sam zdecydował, z kim dzielić mieszkanie. Ponadto Joan pasjonuje się jazdą na rowerze, którą lubi ćwiczyć prawie codziennie. Lubi naprawiać

własny rower, ponieważ jest wielkim majsterkowiczem, mimo że od czasu do czasu potrzebuje wsparcia. Jest bardzo zadowolony ze wsparcia, jakie otrzymuje od swoich osób wspomagających, które wspierają go w podejmowaniu decyzji dotyczących jego finansów osobistych, co uznaje za potrzebne, ponieważ nie jest zbyt wykształcony.

Na co dzień lubi chodzić do pracy, gdzie oprócz pełnienia ważnej roli w warsztacie produkcyjnym uczy się obsługi komputerów, internetu i nowych technologii. Pan Joan nabrał ostatnio pewności w korzystaniu z nowych technologii i nauczył się korzystać z aplikacji mobilnych w celu kupowania używanych produktów, głównie dzięki temu, że prawie co miesiąc decyduje się na kupno nowych komponentów, aby ulepszyć swój rower. Jest bardzo dumny z tej nauki i wspomina, że na początku otrzymał wsparcie, ponieważ nie był tak pewny siebie w wymianie pieniędzy z nieznanymi twarzą w twarz, więc zawsze robił interesy w towarzystwie swoich osób wspomagających. Teraz jest w stanie zrobić to samodzielnie i wymaga minimalnego wsparcia.

Od dawna otrzymywał wsparcie od profesjonalistów, ale to on sam teraz prosi o to wsparcie w tych obszarach życia, w których go potrzebuje: finanse, opieka zdrowotna, informatyka, relacje. Jeśli chodzi o podejmowanie decyzji, to Joan je podejmuje, prosi osoby wspomagające o pomoc, ale oni szanują jego decyzje, takie jak kupowanie nowych części do roweru. Ma silną więź z profesjonalistami, którzy go wspierają i nie boi się powiedzieć im o rzeczach, które są dla niego ważne i których potrzebuje. Mówi, że zawsze będzie im wdzięczny, ponieważ wspierali go, gdy jeden z jego najlepszych przyjaciół nagle opuścił ten świat.

KOMENTARZE SPECJALISTÓW

Ogólnie rzecz biorąc, osoby z niepełnosprawnościami uczestniczące w wywiadach dostrzegają wysoki stopień autonomii w podejmowaniu decyzji i były w stanie zilustrować, kiedy i w jakich tematach są, a w jakich nie są w stanie podejmować własnych decyzji. O ile samodzielne podejmowanie decyzji przyczynia się do ich upodmiotowienia i prowadzi do poprawy poziomu satysfakcji, warto zauważyć, że w obszarze zarządzania finansami istnieją bariery utrudniające osobom niepełnosprawnym podejmowanie własnych decyzji i korzystanie z samodzielności. Osoby niepełnosprawne chcą kierować swoimi decyzjami zakupowymi, ale często brakuje im umiejętności „*właściwego zarządzania swoimi dochodami*”, jak zwykle twierdzą specjaliści i członkowie rodziny. W związku z tym sytuacje, w których dana osoba nie może podjąć decyzji i gdzie dostrzega nadmierne

wskazówki, nadzór lub kontrolę ze strony specjalistów ds. wsparcia lub członków rodziny, wywołują stresujące epizody, którymi należy odpowiednio się zająć. Korzystanie z technologii, czy to w celu konsultacji, zakupu lub konsumpcji produktów, takich jak usługi subskrypcyjne, jest postrzegane jako ułatwienie, które przyczynia się do upodmiotowienia osoby niepełnosprawnej, ale może również prowadzić do sytuacji, w których potrzebne jest wsparcie, na przykład w zwrocie towarów zakupionych online lub rezygnacji z niechcianych usług. Właściwe wydaje się zapewnienie osobom niepełnosprawnym wsparcia w korzystaniu z nowych technologii w razie potrzeby, ale także zwiększenie umiejętności i zdolności cyfrowych danej osoby w tym zakresie.

Ze strony członków rodziny można wyczuć pewien stopień paternalizmu w związku. Chociaż rodziny starają się pozwolić osobie na dokonywanie własnych wyborów, odczuwają pewien strach lub dyskomfort, gdy wybory ich krewnych nie pokrywają się z ich sposobem myślenia. „*Prawo do bycia w błędzie*” nie zostało jeszcze włączone do poglądu i postrzegania osoby niepełnosprawnej przez rodzinę. To normalne, biorąc pod uwagę, że wywodzimy się z głęboko zakorzenionej kultury paternalistycznej, która koncentruje się na ochronie osób przed popełnianiem błędów i zachęca do unikania wszelkiego potencjalnego ryzyka. Jeżeli chcemy przyczynić się do poprawy subiektywnego dobrostanu tych jednostek rodzinnych, konieczne będą znaczne wysiłki w celu podniesienia świadomości, że osoba z niepełnosprawnością ma prawo do podejmowania decyzji oraz kontroli nad wszystkimi sferami swojego życia.

Kluczem jest podnoszenie świadomości, a także kampanie i usługi informacyjne, które powinny być zarządzane przez administrację publiczną i mieć uniwersalny zakres.

Specjaliści wsparcia dostrzegają, że osoby z niepełnosprawnościami chcą decydować samodzielnie i podejmują w tym celu wiele wysiłku. Zdają sobie sprawę ze znaczenia wsparcia, jakie oferują osobie niepełnosprawnej i są coraz bardziej zaangażowani w usprawnianie procesu podejmowania decyzji w celu poprawy jakości życia osoby niepełnosprawnej, a także umiejętności tej osoby w zakresie podejmowania własnych decyzji. Prowadzi to do satysfakcji zawodowej i dumy z wykonywanej pracy. Ogólnie rzecz biorąc, mają tendencję do modulowania wsparcia, które oferują osobie, na przykład działając tylko w pewnych obszarach lub sferach życia jednostki, kiedy i gdzie osoba naprawdę tego potrzebuje lub o to prosi. W niektórych przypadkach, zwłaszcza w obszarze finansów osobistych, profesjonaliści ograniczają autonomię osoby, ponieważ nadal są zobowiązani do działania w „*najlepszym interesie osoby*” na mocy prawa, gdy orzeczenie sądu ograniczające zdolność prawną osoby jest obecne, zwłaszcza w najbardziej restrykcyjnych środkach. Paradygmat „*najlepszego interesu*” został zniesiony w Hiszpanii

w maju 2021 r. przez niedawno zatwierdzoną reformę ustawodawczą kodeksu cywilnego, prawa proceduralnego i powiązanych przepisów, które stanowią wszechstronną zmianę w gwarantowaniu praw osób z niepełnosprawnościami zgodnie z Konwencją Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami. Chociaż uznanie pełnej zdolności do czynności prawnych wszystkich osób z niepełnosprawnościami stanowi krok naprzód, to, w jaki sposób usługi zapewniające wsparcie tym osobom dostosowują się do tego nowego ustawodawstwa, dopiero się okaże.

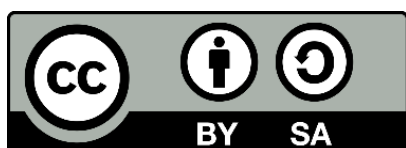
PODSUMOWANIE

Usługa wspomaganego podejmowania decyzji (WPD) jest ważną częścią usług wsparcia psychospołecznego na wszystkich etapach życia danej osoby.

- Usługa WPD jest zwykle procesem długotrwałym, angażującym wiele osób: pracowników socjalnych, specjalistów ds. edukacji i zatrudnienia, ekspertów prawnych, członków rodzin osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.
- Usługa WPD nie tylko zaoferuje ludziom zdobycie określonych umiejętności i wiedzy, ale może stale skutkować budowaniem pozytywnego obrazu siebie, poczucia przynależności do grupy lub społeczności oraz satysfakcji z życia.
- Bardzo ważne jest łączenie dostępnych i napływających zasobów w świadczeniu usługi WPD na rzecz osoby niepełnosprawnej.
- Społeczeństwo musi być zainteresowane zapewnieniem bezpieczeństwa i ochrony przed wyzyskiem wszystkich jego członków. Społeczeństwo musi być zainteresowane legitymizacją usługi WPD.

Publikacja została zrealizowana przy wsparciu finansowym Komisji Europejskiej. Publikacja odzwierciedla jedynie stanowisko jej autorów i Komisja Europejska oraz Narodowa Agencja Programu Erasmus+ nie ponoszą odpowiedzialności za jej zawartość merytoryczną.

PUBLIKACJA BEZPŁATNA



CC BY-SA 4.0 Uznanie autorstwa-Na tych samych warunkach 4.0