

Al Etmanski

Jack Collins i Vickie Cammack

# Bezpieczeństwo i ochrona

**SZEŚĆ KROKÓW  
DO UDANEGO ŻYCIA OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ  
INTELEKTUALNĄ**

Szkocki wkład – Denis Rowley

Polski wkład – Małgorzata Bortko, Paweł Jordan,  
Zofia Pągowska, Anna Witarzewska



# Bezpieczeństwo i ochrona



© Institute PLAN Planned Lifetime Advocacy Network

260- 3665 Kingsway, Vancouver, BC, V5R 5W2, Kanada

[www.planinstitute.ca](http://www.planinstitute.ca)

**Tytuł oryginału:**

Safe and secure. Six steps to creating a good life for people with disabilities.

**Polscy partnerzy**

Warszawskie Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną  
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących "Tęcza"

**Spółeczni tłumacze z organizacji zrzeszonych w Warszawskim Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

Joanna Kotodziejczyk, Marta Korsak, Alicja Suchcicka, Marcin Szotno, Wojciech Biegajło, Anna Żmigrodzka, Kamil Bortko, Edyta Jordan

**Wsparcie merytoryczne**

Małgorzata Bortko, Paweł Jordan

**Redakcja**

Elżbieta Zakrzewska – Manterys, Laboratorium Innowacji Społecznej UW

**Skład i oprawa graficzna**

Sylwia Pudło

**Druk**

[www.greg-drukarnia.pl](http://www.greg-drukarnia.pl)

**ISBN 978-83-943539-0-2**

„Projekt dofinansowany ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich”



**FUNDUSZ INICJATYW  
obywatelskich**

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej

Al Etmanski  
Jack Collins i Vickie Cammack

# Bezpieczeństwo i ochrona

**SZEŚĆ KROKÓW  
DO UDANEGO ŻYCIA OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ**

Szkocki wkład – Denis Rowley  
Polski wkład – Małgorzata Bortko, Paweł Jordan,  
Zofia Pągowska, Anna Witarzewska



## Wstęp do wydania polskiego

Publikacja niniejsza powstała dzięki wysiłkowi wielu ludzi zaangażowanych w działalność Warszawskiego Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną (WFIONI) działającego przy Stowarzyszeniu BORIS ([www.fnoni.boris.org.pl](http://www.fnoni.boris.org.pl)). Forum powstało w 2012 roku i stara się wypracować na terenie Warszawy (ale do zastosowania również na szczeblu krajowym) model systemowej pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną „od urodzenia do wieku podeszłego”. Forum skupia aktualnie ponad czterdzieści podmiotów instytucjonalnych, lokalnych i krajowych oraz ekspertów. Autorami poradnika *Bezpieczeństwo i ochrona* jest wspa- niała para Kanadyjczyków: Al Etmanski i Vickie Cammack oraz ich współpracownik, Jack Collins. Al i Vickie przyjechali do Polski w 2013 roku, żeby podzielić się swoimi doświadczeniami w budowaniu zabezpieczenia i sieci wsparcia dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin w Kanadzie, Wielkiej Brytanii i innych miejscach na świecie. Wyrazili także zgodę na bezpłatnie przetłumaczenie publikacji (szko- ckiej edycji) książki *Safe nad Secure*, z czego z wdzięcznością skorzy- staliśmy. Zainspirowani kanadyjskimi rozwiązaniami organizacji PLAN – Planned Lifetime Advocacy Network ([www.plan.ca](http://www.plan.ca)) chcemy zmierzyć się z pytaniem: Co się stanie kiedy rodzice umrą? Jest to podstawo- we pytanie zadawane przez rodziny, w których żyją osoby z niepełno- sprawnością intelektualną.

Długo się przygotowaliśmy do tego projektu, poznawaliśmy pod- stawy teoretyczne, szukaliśmy sojuszników i źródeł finansowania, ale wreszcie wystartowaliśmy. Od maja 2015 roku realizujemy pilotażowy projekt *Krąg Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną KW ONI*, finansowany z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich. Bierze w nim udział pięć organizacji należących do Forum, czyli: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza” (lider) oraz partnerzy: Środowiskowy Dom Samopomocy w Warszawie przy ul. Rydygiera 3, Środowiskowy Dom Samopomocy w Warszawie, przy ul. Górskiej 7, Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, Fundacja Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym. W projekcie biorą też udział podmioty wspierające: pomoc w pozyskiwaniu wolontariuszy realizowało Cen- trum Wolontariatu w Warszawie, a pomoc merytoryczno-organizacyjną zapewniło Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych – BORIS. Projekt wymagał także wsparcia ze strony akademickiej,

którego podjęło się Laboratorium Innowacji Społecznej przy Uniwersytecie Warszawskim. Głównym celem projektu jest stworzenie piętnastu Kręgów Wsparcia (osobistych sieci relacji interpersonalnych) dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kręgi mają jednoczyć wszystkich, którzy wspierają osoby niepełnosprawne lub spędzają z nimi czas, dzielą zainteresowania, czyli: krewnych, wolontariuszy, przyjaciół, lekarzy, pracowników pomocy społecznej. Oprócz środowiskowego wsparcia trwają też prace nad wypracowaniem rozwiązań dotyczących zabezpieczenia prawnego, finansowego i mieszkaniowego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W książce można się zapoznać z rozwiązaniami już istniejącymi i działającymi na gruncie pomysłów kanadyjskich i szkockich. Głównym przesłaniem jest możliwość wyboru i potęga ludzkich relacji. Społeczną sieć wsparcia posiada większość z nas, są to bliscy, przyjaciele i znajomi, na których pomoc możemy liczyć w trudnych sytuacjach i z którymi możemy dzielić radości. Natomiast osoby z niepełnosprawnością intelektualną potrzebują moderowania sieci społecznej, pomocy w nawiązaniu i utrzymaniu relacji oraz ułatwianiu wzajemnej komunikacji znaczących dla siebie osób. Poradnik *Bezpieczeństwo i ochrona* opiera się na sześciu krokach do udanego życia osoby niepełnosprawnej. Są to kroki uniwersalne, porządkujące myślenie o przyszłości każdego człowieka, nie tylko z diagnozą niepełnosprawności.

Książkę kończy rozdział opisujący polskie doświadczenia i wyzwania w budowaniu systemu wsparcia środowiskowego, prawnego, finansowego i mieszkaniowego przeznaczonego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Opisany jest również projekt *Krąg Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KW ONI* oraz pięć przykładów budowanych kręgów wsparcia z każdej organizacji uczestniczącej w projekcie.

Jednocześnie przekazujemy słowa wdzięczności wszystkim, którzy uwierzyli i zaangażowali się w idee budowania środowiskowego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dziękujemy Ałowi Etmanskiemu i Vickie Cammack, którzy stale nas wspierają, tłumaczom, organizacjom realizującym projekt, rodzinom i osobom niepełnosprawnym, no i oczywiście wolontariuszom i innym osobom zaangażowanym w kręgi. Zdajemy sobie sprawę, że przed nami długa droga, ale zrobiliśmy pierwszy krok i już wiemy, że to może się udać.

Zapraszamy do lektury.

Małgorzata Bortko  
Paweł Jordan  
Zofia Pałowska  
Anna Witarzewska



# Przedmowa

## do wydania szkockiego

Czuć zapowiedź  
wiosny w powietrzu,  
choć jeszcze  
zimno.  
Ludzie i Ziemia są  
świadomi zielonego  
technologia.

Myles Campbell  
(Maoilios M. Caimbeul)

**D**zięki wyjątkowej sytuacji w jakiej się znajduję, mając zarówno brata jak i syna z zespołem Downa, miałam szansę zaobserwować różnice w sposobie postrzegania niepełnosprawności w Szkocji w ciągu ostatnich 50 lat.

Mogę powiedzieć, że nastąpił wielki postęp w dziedzinie edukacji czy zdrowia, statystyki umieralności osób z zespołem Downa mówią same za siebie.

Można także zauważyć poprawę w dziedzinie zachowań społecznych. To, co do niedawna traktowano jako dodatkowe, może nawet zbędne działania, teraz zostało uznane za konieczność pozwalającą przekształcić życie osoby niepełnosprawnej w "dobre życie".

Jednym z głównych powodów, dla których stałam się członkiem założycielem Equal Futures, było to, że chciałam pozytywnie ukierunkować życie mojego brata i czuję, że znajomości i przyjaźnie nawiązane w Kręgu Wsparcia spowodowały, że przez minione 25 lat jego życia, pojawiły się ogromne różnice jeśli chodzi o jego jakość.

Equal Futures jest organizacją wyróżniającą się tym, że skupia się na pozytywnych emocjach, na zasobach i możliwościach osób z niepełnosprawnością, a dzięki nowym znajomościom i przyjaźniom przenosi ich do szerszych struktur społecznych.

Niniejsza książka ma na celu nie tylko przekazać doświadczenia związane z funkcjonowaniem Kręgu Wsparcia, ale także wiedzę z zakresu prawa i finansów, którą my, członkowie rodzin, wykorzystywaliśmy w ciągu ostatnich 10 lat, a zdobywaliśmy ją nawet dłużej niż 20 lat dzięki naszej doradczej organizacji PLAN Kanada.

Zapraszam do przyłączenia się do nas w poszukiwaniu wspólnej drogi. Dołącz do naszego ruchu równości i zaangażowania. Mam nadzieję, że ta książka zainspiruje Cię do działania i do osiągnięcia poprawy życia, bezpiecznego i zgodnego z wizją tego, kogo kochasz.

Fiona Bruce  
Przewodnicząca,  
Equal Futures



## Wprowadzenie

**C**horobę naszego syna zdiagnozowano jako Zespół Angelmana w Szpitalu Królewskim dla Dzieci w Edynburgu. Było to piętnaście lat temu, ale pamiętam to tak, jakby to było wczoraj. Nigdy wcześniej nie słyszałem o tym zespole i pytania cisnęły się na usta. Okazało się, że nie mogłem żadnego z nich ująć w spójne zdanie. Lekarz powiedział nam, że niewiele może zrobić, a potem obiecał, że skontaktuje się z nami ktoś ze SNIP – Punkt Informacji nt. Specjalnych Potrzeb (Special Needs Information Point).

SNIP powstał dzięki miłości matki, którą spotkało to samo co nas, która sama przeszła początki tej trudnej drogi i widziała w czasie tego procesu, że nie było wokół niej nikogo, z kim mogłaby porozmawiać o kolejnych krokach jakie należy podjąć. Ta kobieta, Shirley Young, usiadła z nami i wyjaśniła sytuację. Z jej pomocą rozpoczęliśmy kolejny etap życia naszej rodziny.

Diagnoza Kit to nie był koniec wszystkiego. To był dopiero początek. Uwaga – SNIP niedawno zmieniła nazwę na Kindred. Zapraszamy do odwiedzenia strony [www.kindred-scotland.org](http://www.kindred-scotland.org) aby uzyskać więcej informacji.

Istnieje oczywiście wiele różnych informacji, które wydają się ważne, ale wystarczy zajrzeć do Internetu, aby poczuć, że się tonie. Informacje są chaotyczne i wiele ważnych pytań pozostaje bez odpowiedzi. To dlatego pojawiły się i są tak potrzebne organizacje pozarządowe, takie jak Equal Futures oraz publikacje, takie jak poradnik, który trzymasz w ręce. Mam nadzieję, że poradnik będzie służyć Ci jako przewodnik oferujący krok po kroku doradztwo, rozpraszając obawy i pomagając racjonalizować różne utrudnienia (biurokratyczne i inne) oraz że osoby ze specjalnymi potrzebami, ich rodziny, przyjaciele, opiekunowie będą mogli łatwiej się poruszać na ich życiowej ścieżce. Kit ma teraz 16 lat, co nazywa się okresem przejściowym. Musimy zacząć przygotowywać się do momentu, kiedy opuści szkołę. Staną przed nami nowe utrudnienia, nowe wyzwania. I cały czas musimy patrzeć daleko w przyszłość, aby upewnić się, że życie Kit będzie takie samo, kiedy nas już nie będzie, aby pomagać. Testament (Will), Fundusz Powierniczy (Trust), kurator, zasiłki, plany życiowe. Tyle pytań cisnie się na usta, szczęśliwie teraz mogę znaleźć na nie odpowiedzi w tej książce.

Ian Rankin



# Spis treści

|  |            |
|--|------------|
| Wstęp do wydania polskiego   | 5          |
| Przedmowa do wydania szkockiego  | 7          |
| Wprowadzenie przez Iana Rankina  | 9          |
| Miłość to nie wszystko   | 12         |
| <b>Kroki</b>   |            |
| <b>Krok pierwszy</b> Konkretyzacja Twojej wizji  | 17         |
| <b>Krok drugi</b> Pielęgnowanie przyjaźni  | 35         |
| <b>Krok trzeci</b> Stworzenie domu   | 57         |
| <b>Krok czwarty</b> Podejmowanie słusznych decyzji   | 75         |
| <b>Krok piąty</b> Osiąganie bezpieczeństwa finansowego   | 91         |
| <b>Krok szósty</b> Zabezpieczenie planu  | 111        |
| <b>Arkusze do ćwiczeń</b>  |            |
| Ćwiczenie 1 Po Twoim odejściu: konkretyzacji Twojej wizji  | 27         |
| Ćwiczenie 2 Portret Twojego krewnego   | 29         |
| Ćwiczenie 3 List do przyszłości  | 33         |
| Ćwiczenie 4 Sieć przyjaźni   | 49         |
| Ćwiczenie 5 Wnoszenie wkładu   | 51         |
| Ćwiczenie 6 Duchowość  | 53         |
| Ćwiczenie 7 Kiedy budynek staje się domem  | 71         |
| Ćwiczenie 8 Wspieranie w podejmowaniu decyzji  | 88         |
| Ćwiczenie 9 Planowanie testamentu  | 106        |
| Ćwiczenie 10 Podsumowująca lista kontrolna   | 122        |
| <b>Koncepcja wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną - polskie doświadczenia i wyzwania</b> | <b>123</b> |

## Wstęp

# Miłość to nie wszystko

Istnieją przynajmniej dwa rodzaje uczuć, które skłoniły Cię do sięgnięcia po tę książkę. Pierwszym jest miłość. Drugim jest lęk. Wiemy o tym, ponieważ my również tego doświadczyliśmy, podobnie jak setki rodzin mających krewnych z niepełnosprawnościami, które spotkaliśmy w przeciągu lat. Z pewnością nie jesteś sam.

Tak jak każdy z nas, chciałbyś umierając pozostawić wszystkie sprawy załatwione. Chciałbyś przekazać krewnym jasne wskazówki dotyczące Twojej ostatniej woli. W czasie ogromnego stresu emocjonalnego – Twojej śmierci – chciałbyś zminimalizować traumę. Chciałbyś także zapewnić bezpieczną przyszłość tym, którzy Cię przeżyją, a zwłaszcza – Twojemu bliskiemu z niepełnosprawnością.

Tak przemawia głos miłości

Niemniej jednak, ponad 60 procent Szkotów umiera bez pozostawienia ostatniej woli. Podejrzewam, że wielu z pozostałych 40 procent nie weryfikuje i nie aktualizuje ostatniej woli na bieżąco.

Tak przemawia głos lęku.

A więc zmierzmy się z tym problemem. W kwestii planów na przyszłość sama miłość nie wystarczy. Jest to jeden z głównych powodów, dla których ta książka została napisana. Chcemy osiągnąć trzy cele:

1. Chcemy Cię inspirować i motywować do działania:

- abyś rozpoczął i doprowadził do końca proces planowania przyszłości dla Twojego bliskiego
- abyś pokonał lęk
- abyś zastąpił lęk przed przyszłością wiarą w przyszłość.

2. Chcemy Cię poprowadzić przez proces tworzenia Osobistego Planu Przyszłości dla Twojego bliskiego z niepełnosprawnością. Chcemy rozszerzyć paletę możliwości, które możesz brać pod uwagę oraz pomóc Ci przełożyć je na konkrety.

3. Chcemy także rzucić światło na rozwiązania prawne/finansowe/techniczne i pomóc Ci w ich uwzględnianiu podczas pisania testamentu, podpowiadając praktyczne wskazówki umożliwiające dostosowanie dostępnych rozwiązań do Twojej specyficznej sytuacji.

Nie sadzę, że istnieje inteligencja bez miłości. Miłość jest inteligentna. Jakiego rodzaju inteligencję miałbyś bez miłości?

## W co wierzymy

Wierzymy w rodziny. Wierzymy w Twoją inicjatywę, oddanie, kreatywność, nieustępliwość i zaangażowanie. Wierzymy, że Twoje pragnienia, marzenia i oczekiwania lepszej przyszłości dla Twojego bliskiego mogą kształtować przyszłość. Wierzymy w świat możliwości. Wierzymy, że jeśli będziesz chciał zaangażować się w proces planowania przyszłości opisany w naszej książce, to stworzysz przyszłość, w której Twój bliski będzie żył.

Nadzieja oznacza zachować życie pośród niepokoju, usłyszeć brzęczenie w ciemności. Na środku morza w galerze odkryć ład w oczach drugiego. To jak zobaczyć, że Cię rozumieją.

Herlen Nouwen

Ta książka pozwoli Ci patrzeć na świat oczyma rodzin, które wybrały tę samą drogę. Czytając ją spotkasz ludzi, którzy już teraz dostosowali życie do marzeń, kształtując jaśniejszą przyszłość dla siebie i dla swoich bliskich z niepełnosprawnością. Szczegóły ich planów mogą być różne, ale istota sprawy pozostaje ta sama.

Kolejnym przekonaniem, które żyjemy jest wiara, że nasza książka może pomóc. Da Ci ona przegląd całościowego procesu planowania przyszłości. Nie istnieją proste odpowiedzi, jedynie słuszne rozwiązania, cudowne wskazówki. Prawdę mówiąc, niektóre rozwiązania nigdy nie będą doskonałe. Osobisty Plan Przyszłości jest po prostu mieszanką staromodnego zdrowego rozsądku, zaangażowania, ciężkiej pracy oraz odrobiny brawury.

A więc baw się, twórz, śmieję się i płacz.

## Tworzenie Osobistego Planu Przyszłości Sześć kroków do bezpiecznej przyszłości

Wielu z nas nigdy tak naprawdę nie miało czasu, aby usiąść i spokojnie przedyskutować jakie mamy plany związane z przyszłością naszego niepełnosprawnego członka rodziny. Ale to ciągle do nas wraca. Może błysnie taka myśl, gdy wracasz z rodzinnego przyjęcia. Może któreś dziecko bąknie coś mimochodem, a potem szybko zmieni temat. Może obudzisz się w środku nocy i postanowisz, że czas porozmawiać o tym rano. Ale tego nie robisz.

Ciemności. Tak wiele myśli, pomysłów, obaw i zmartwień przelatuje przez Twoją głowę. Ledwo możesz je wszystkie spamiętać. Czy ktoś w ogóle byłby w stanie to zrobić? Tyle zagmatwanych wiadomości, niekończących się dobrych rad, tak wiele komplikacji. Potrzeba znalezienia rozwiązania czai się gdzieś pod powierzchnią, wyłaniając się w najbardziej nieoczekiwanych momentach.

Brzmi znajomo? My też tego doświadczyliśmy. Wszystkie rodziny, z którymi pracowaliśmy doświadczały pozornie nieprzewidywalnych trudności uniemożliwiających przygotowanie się do przyszłości.

Praca z rodzinami utwierdziła nas w przekonaniu, że proces ten nie jest tak skomplikowany, jak to się na początku wydawało. Następnie stwierdziliśmy, że jest zaledwie kilka kluczowych elementów, na których należy się skupić. Połączyliśmy te elementy, tworząc proces, który nazwaliśmy Osobisty Plan Przyszłości. O tym jest ta książka. To właśnie radzimy Ci stworzyć dla Twojego bliskiego. Ale tak naprawdę to Ty sam stworzysz go dla siebie.

Osobisty Plan Przyszłości jest procesem składającym się z sześciu kroków, dostępnym dla rodzin, które kierując się nim mogą stworzyć bezpieczną i radosną przyszłość dla swych krewnych z niepełnosprawnościami. W procesie tym zawarte są wszystkie Twoje pozytywne doświadczenia, sny i marzenia, wyobrażenia przyszłości, a także wiedza i umiejętności. Łączy on w sobie to wszystko, a także aktywne zaangażowanie Twojego krewnego z niepełnosprawnością oraz pozostałych członków rodziny i znaczących profesjonalistów.

Jest to plan, który tworzysz Ty sam, kontrolujesz go i kierujesz nim. Jest on skoncentrowany na tu i teraz. Ale jest także ukierunkowany na czas, gdy Ciebie już nie będzie.

*Proces ten składa się z następujących sześciu kroków:*

krok pierwszy: konkretyzacja Twojej wizji

krok drugi: pielęgnowanie przyjaźni

krok trzeci: stworzenie domu

krok czwarty: podejmowanie słusznych decyzji

krok piąty: osiągnięcie bezpieczeństwa finansowego

krok szósty: zabezpieczenie planu

### Wiadomość dla rodziców małych dzieci

Rodzicom automatycznie przysługują prawa i obowiązki w związku z opieką nad dziećmi w wieku do lat 16. Po 16 roku życia przyznawane są świadczenia zgodnie ustawodawstwem dla osób niepełnosprawnych, niezdolnych do samodzielnego funkcjonowania (patrz Krok 4).

Rodziców małych dzieci czeka dość trudne wyzwanie, w momencie gdy po raz pierwszy dowiadują się o niepełnosprawności dziecka. Muszą się oswoić z tą myślą i nauczyć dodatkowych sposobów reagowania, w zależności od stanu zdrowia dziecka. Wiemy, że to może być bardzo burzliwy okres, wymagający intensywnej pracy. Nie chcą zastanawiać się nad przyszłością, co jest zrozumiałe na tym etapie. Może tych kilka wskazówek da im wsparcie na początku tej drogi:

- dziadkowie i inni krewni mogą pomóc na różne sposoby, między innymi porozumieć się w celu stworzenia Funduszu Powierniczego
- ubezpieczenie na życie może być niedrogim sposobem na sfinansowanie zabezpieczenia funduszy na przyszłość. Możesz dokonywać płatności miesięcznych, a po Twojej śmierci, zebrana kwota pozwoli na finansowanie Funduszu Powierniczego dla Twojego dziecka.
- nie wahaj się zapraszać znajomych do pełnego uczestnictwa w życiu Twojego dziecka
- przed rozpoczęciem gimnazjum jest dobry moment, aby rozpocząć organizowanie kręgu wsparcia dla nastolatków
- pamiętaj, aby stworzyć testament i wskazać opiekuna swojego dziecka. Krok piąty przedstawia co się dzieje, jeśli nie przygotowałeś się na taką okoliczność.
- nawiązuj kontakty z innymi rodzicami, którzy mają niepełnosprawne dzieci. Dostaniesz najlepsze wsparcie, gdy trzeba będzie podjąć trudne decyzje w imieniu dziecka.

Wspólnota  
jest wtedy gdy  
„my” zmienia się  
w „nas”

Tim Brod Head

Rodzina jest tym,  
kto cię kocha.

Wayson Choy



## Jak korzystać z tej książki

Proponujemy przejrzeć książkę, aż dojdiesz do rozdziału, który Cię zainteresuje i nad którym chcesz popracować. Kiedy już zdecydujesz się skupić na konkretnym punkcie, odpowiedz na wszystkie pytania i wypełnij wszystkie arkusze ćwiczeń.

Będziesz zaskoczony, jak pytania z jednej części będą bezpośrednio prowadzić Cię, rozwiewając Twoje obawy, do następnych rozdziałów. Każdy z nich omawia inny wymiar przyszłości. Zanim się obejrzyś, plan na przyszłość będzie gotowy, a Twoje zamierzenia będą zapisane i uporządkowane w jednym miejscu.

Ta książka daje Ci informacje na temat profesjonalnych usług, z których będziesz korzystał podczas planowania przyszłości. Realizując kolejne kroki i porady zaprezentowane w książce będziesz lepiej przygotowany do kontaktu ze specjalistami z rozmaitych dziedzin, zabierze Ci to mniej czasu i pozwoli na zaoszczędzenie pieniędzy.

Proponujemy Ci dostosować tę książkę do swoich potrzeb. Dodaj własne dane, zdjęcia, zapisy, informacje medyczne i tak dalej. Książkę przechowuj w bezpiecznym miejscu. Nie wyobrażasz sobie nawet, jak cenne informacje mogą w niej ocaleć.

Pomyśl o książce *Bezpieczeństwo i ochrona* jako o rękopisie dla przyszłości.



# KROK PIERWSZY

## Skonkretyzowanie Twojej Wizji

Nie uważam, że jestem nadzwyczaj ambitna. Dla mnie, to bardziej wykorzystanie mojej pasji przez stworzenie dzięki temu czegoś wyjątkowego. Chodzi o to, żeby przeżyć swoje życie w najbardziej autentyczny sposób, być inspirowanym i mieć wizję.

Annie Lennox

## Opowieść Lindsay

# Dobre życie rozpoczyna się od miłych wspomnień

To było gorące lato, wspomina Helena, oczekując wtedy z Alexem narodzin ich pierwszego dziecka, pierwszego wnuka, pierwszego bratanka lub bratanicy Tii, jedynej siostry Alexa.

Lindsay, piękna niebieskooka dziewczynka, wkroczyła w ten świat krzepka i zdrowa, lecz była za spokojna, o wiele za spokojna i Helena wiedziała, że coś było nie w porządku.

Wiele godzin później, gdy do sali wszedł zespół lekarzy, Helena zdała sobie sprawę ze swojego instynktu macierzyńskiego. Słowa, „jeśli przeżyje, będzie rośliną” rozbrzmiewały w jej uszach.

Typowy w tamtych czasach sposób postępowania polegał na tym, że szpital nie miał w ofercie żadnego wsparcia emocjonalnego, a „praktyczna porada” brzmiała: skierujcie ją do zakładu.

Helena i Alex byli realistami, ale nie mogli się pogodzić z faktem, że Lindsay będzie żyła jak roślina, że wnuczka jej zmarłego taty będzie zamknięta w szarych murach zakładu. Rodzina wzięła Lindsay do domu, gdzie było jej miejsce.

Wraz z dorastaniem Lindsay, wzrastał optymizm: pewnego śnieżnego zimowego dnia Helena zauważyła jak Lindsay usiadła obserwując płatki śniegu. Jeśli Lindsay była w stanie je dostrzec, wbrew temu, co lekarze mówili, że jest niewidoma, to co jeszcze mogła robić?

Lindsay dalej się rozwijała. Gdy miała 2 latka, na świat przyszedł mały John.

Jedno z pierwszych wspomnień Lindsay to nie wspomnienia ze szpitala gdzie spędziła dosyć dużo czasu jako niemowlę. Przeciwnie, wspomina zabawy w ogrodzie ze swoim bratem i tatą, gdy Helena wpadła do ogrodu i zawołała:

„Alex musisz już jechać, masz grać dziś na ślubie!”

Alex odpowiedział, „nie mamo, to w przyszłym tygodniu, nie dzisiaj”.

„Nie tato, nalegała mama, to dzisiaj, właśnie teraz!”

Mama miała rację. Tata pośpieszył do kościoła ze świeżym brudem za paznokciami. Lindsay powiedziała, „Tata da radę...” i uśmiechnęła się. Lindsay miała szansę wyrosnąć na ciekawą świata, niezależną, lubiącą wyzwania młodą kobietę z idealną wizją tego, czego oczekuje od życia.

Dopiero gdy John ukończył Uniwersytet i rozpoczął karierę zawodową, Alex i Helena zaczęli się zastanawiać nad przyszłością. Nurtowało ich wciąż dokuczliwe pytanie: co by się stało gdyby zdrowie Lindsay się pogorszyło?

Na szczęście dla Heleny i Alexa ważniejszym pytaniem było: Jak zapewnić Lindsay dobre życie gdy ich już zabraknie?

## KROK PIERWSZY

# Skonkretyzowanie Twojej Wizji

**C**zy pamiętasz stare porzekadło: Jeśli nie wiesz dokąd zmierzasz, to czyż jest jakaś droga, która Cię tam zaprowadzi? Sądzimy, że to prawda. Właśnie dlatego, skoro zaczynasz planowanie przyszłości, musisz mieć pewność czego właściwie chcesz. Co próbujesz osiągnąć dla Twojego bliskiego? Jak sobie wyobrażasz jego przyszłość? Jakie są Twoje cele? Od czego chcesz się uchronić? Co chcesz zachować? Jaką wiedzę powinny posiadać osoby, które zgromadzą się po Twojej śmierci aby przedyskutować Twój testament?

Bez precyzyjnych odpowiedzi na te pytania pozostała część Twojego planu będzie mglista i niekompletna. Pełna wiedza na temat tego, co się chce osiągnąć jest pierwszym krokiem w tworzeniu Osobistego Planu Przyszłości.

Dla większości z nas oczywistym punktem wyjścia jest sporządzenie testamentu i ustanowienie zarządu powierniczego dla naszego krewnego.

Najwięcej czasu należy poświęcić na ustalenie tego, co zamierzasz osiągnąć, przemyślenie Twoich celów i skonkretyzowanie wizji przyszłości. Skoro już zostanie to zrealizowane, będziesz mógł precyzyjniej oszacować jakie możliwości masz do wyboru. Następnie możesz rozpatrzyć różne rozwiązania techniczne, takie jak zwiększanie wartości Twojego majątku, wybór powiernika czy znalezienie dokładnych zapisów prawnych dotyczących Twojej sytuacji. Wtedy - i dopiero wtedy - możesz zasięgnąć porady profesjonalistów. Twój testament i plan zarządzania majątkiem będą bardziej realistyczne i precyzyjne, ponieważ wyznaczyłeś jasny kierunek.

Pomyśl o planie Twojej ostatniej podróży. Czy pytałeś pilota dokąd powinniście polecieć? Oczywiście, że nie. Najpierw sam podjąłeś tę decyzję. Później zbadałeś dostępne opcje związane z podróżą, podjąłeś decyzję dotyczącą ceny itp. To jest właśnie najbardziej efektywny sposób, w jaki możesz potraktować profesjonalistów zajmujących się Twoim testamentem i planowaniem zarządzania majątkiem. Oszczędza to ich czas i Twoje pieniądze.

### Jaki jest Twój Osobisty Plan na Przyszłość?

Osobisty Plan na Przyszłość to spisanie planów dotyczących społecznego i finansowego udanego życia niepełnosprawnego członka Twojej rodziny.

Zauważyliśmy, że najważniejsze pytanie przy sporządzaniu Osobistego Planu na Przyszłość to pytanie: Czym jest dobre życie? Rodziny zazwyczaj wymieniają następujące elementy dobrego życia:

- *Opiekuńcze i kochające związki*
- *Własne miejsce na ziemi*
- *Możliwość dokonywania wyborów*
- *Aktywny udział w życiu społecznym*
- *Zabezpieczenie finansowe*

Ćwiczenia na końcu każdego rozdziału pomogą Ci odpowiedzieć na to pytanie.

### Czym jest wizja?

Wizje są dziełem zarówno serca, jak umysłu. Wizja jest opisem wymarzonej przyszłości Twojego bliskiego. Wizja jest związana z pasją - wyraża Twoje zaangażowanie w przyszłość ekonomiczną i dobre funkcjonowanie społeczne Twojego bliskiego. Właśnie dlatego tak ważne jest, abyś brał poważnie swe marzenia i sny. Lęki, obawy, nadzieje i marzenia są kluczami dla wyrażania pasji.

Precyzyjne wyrażenie na piśmie Twojej wizji pomoże Ci skupić uwagę. Ponieważ w wizji zawarte są Twoje wartości, tradycje, historia Twojej rodziny, to otwiera się w ten sposób miejsce na kolejne komponenty Twojego Osobistego Planu Przyszłości. Tworzenie i wzajemne komunikowanie wizji wymarzonej przyszłości Twojego bliskiego:

- umożliwia Ci spojrzenie na świat oczyma Twojego bliskiego
- stanowi zaproszenie dla pozostałych członków rodziny
- zachęca innych do lepszego zrozumienia istoty sprawy i pozwala im przemyśleć kwestię w jaki sposób mogą pomóc
- pozwala na otwieranie się preferowanych, najlepszych scenariuszy
- wskazuje nowe możliwości
- pcha cię naprzód
- zmienia teraźniejszość

Podstawową pracą dla wyobrażenia sobie zwyczajnego życia jest wytworzenie wizji społeczeństwa, w jakim chcemy żyć.

Northrop Frye

## Opowieść Davida

# Jeżeli muzyka jest pokarmem dla miłości, niech gra

Garland Cohen miała ponad 80 lat, gdy wraz ze swoim synem Davidem dołączyła do PLANU. Odkładała myśl o przyszłości na drugi plan, cały czas licząc na cud. Garland nie bała się śmierci, bała się jedynie, że David zostanie sam.

David miał mieszkanie w suterenie domu, gdzie ona mieszkała z matką przez 20 lat. David znał wiele osób z okolicy, ale oni nie znali się między sobą. Garland podupadała na zdrowiu coraz bardziej i obawiała się, że David dorasta samotnie i zostanie z czasem zapomniany i opuszczony przez społeczeństwo.

Garland ustanowiła wykonawców testamentu i stworzyła sieć osób wspierających dla Davida. (Uwaga, w Equal Futures, sieć to krąg wsparcia). Niedługo później wykryto u niej raka. Sieć dała jej wsparcie, aby mogła umrzeć w swoim domu. Gdy zmarła, sieć pomogła Davidowi przeprowadzić się do własnego mieszkania.

Parę lat po śmierci Garland David powiedział, że sieć dała mu poczucie bezpieczeństwa, żyjąc w społeczności nie czuł się samotny. Z czasem sieć pomogła mu w takich sprawach jak znalezienie pracy, obsługa komputera czy powrót do szkoły. „To bardzo pomocni ludzie” powiedział o swoich przyjaciółach, a oni to samo powiedzieli o nim. John Mayer, długoletni organizator sieci, który doradzał Garland, cały czas widział jak David kwitnie, myślał, że Garland byłaby szczęśliwa jak skowronek.

W wieku 61 lat, u Davida zdiagnozowano raka mózgu i jego przyjaciele zebrali się wokół niego. Kilka tygodni później, w grudniowy świąteczny wieczór, świętował swoje wspaniałe życie otoczony przez 75 znajomych zgromadzonych przy nim. Ci, którzy towarzyszyli Davidowi podczas jego ostatnich dni, nie mogli przestać myśleć o tym, że jego matka byłaby szczęśliwa. David nie umierał samotnie, czego się najbardziej obawiała. Jego życie, tak jak jej życie, nie było samotne.

Niektórzy znajomi żartowali, że koniec jego życia doskonale pasuje do urodzin Mozarta - wśród wspaniałych muzycznych fanfar. Jeden z członków sieci zauważył, „miał tak wspaniałe życie i jego koniec, to czego człowiek chciałby więcej?”

Dzieje wspaniałego życia i śmierci Davida można zamówić na stronach kanadyjskiej telewizji publicznej za pośrednictwem Instytutu Planu na [www.planinstitute.ca](http://www.planinstitute.ca).

Sandra Shields

Przekonaliśmy się, że dzielenie się pomysłami - zwłaszcza, gdy są one wyrażone na piśmie - jest bardzo ważne. Ponieważ Ciebie już nie będzie, to lepiej już teraz rozpocząć dyskusję z Twoimi dziećmi, szerszą rodziną, przyjaciółmi i potencjalnymi osobami wspierającymi. Poleganie na innych, bez powiadomienia ich o tym, może wszystkim przysporzyć problemów.

Nie możesz zakładać - tak jak uczyniła to jedna ze znajomych mam - że jej pozostałe dzieci wiedzą i rozumieją, na czym polega medyczne podłoże stanu jej syna, dopóki się nie przekonała, że były zbyt zajęte dorastaniem, aby zwracać na to uwagę; a więc sam spisz wszystkie informacje! Nie możesz też postąpić jak pewien tata, który powiedział nam, że zamierza polegać na sąsiadach z naprzeciwka, by zrealizowali jego postanowienia dotyczące jego córki, nie uzgodniwszy z nimi nawet tego czy są w ogóle tym zainteresowani!

### A więc czego się obawiamy?

Co sprawia, że tak wielu z nas nawet nie myśli o sformalizowaniu życzeń związanych z przyszłością tych, którzy nas przeżyją? Co powoduje stan paraliżu? Dlaczego nie działamy? Może to lęk.

Miłość i lęk to dwie strony tej samej monety. Moneta ta nazywa się pasją. Słowo „pasja” wywodzi się z greki i łaciny i oznacza „cierpienie”. Czyż nie zgodziłbyś się z tym, że cierpienie jest mieszanką miłości i lęku?

Lęk jest intrygującym uczuciem. Lęk zniekształca naszą percepcję, powoduje, że się mylimy w ocenie tego co jest teraz i co jest możliwe w przyszłości. Gdy używamy takich słów jak „nie mogę”, „powinienem”, „jeśli tylko”, „wątpię”, „niemożliwe”, jesteśmy pod wpływem lęku. Lęk zaciąga ciemną i zimną zasłonę między naszymi zamierzeniami a działaniami. Tyrania lęku jest oszukańcza. Bardziej ogranicza nasze umysły niż rzeczywistość.

Podczas naszych osobistych walk związanych z planowaniem przyszłości oraz podczas pracy z rodzinami, mogliśmy wyodrębnić trzy rodzaje tyranii, które każdy z nas musi odnaleźć i zmierzyć się z nimi. Przedstawiamy je tu, gdyż wierzymy, że tam, gdzie panuje jasność, tam też jest komfort. Gdzie jest zrozumienie, tam też jest zdolność do zmiany.

**LĘK PRZED OTWORZENIEM SIĘ.** Dzielenie się swoimi nadziejami i obawami oznacza pogłębioną dyskusję o sprawach osobistych - z naszym partnerem, członkami rodziny, przyjaciółmi i znajomymi, profesjonalistami. Może to być trudne. Możemy być zmuszeni nawiązać kontakt z osobami, które nigdy nie wykazywały żadnego zainteresowania naszym niepełnosprawnym bliskim. Lub możemy nie wiedzieć do kogo się zwrócić, komu zaufać. Oraz ryzykujemy odrzucenie.

Dotychczas żyliśmy wierząc we własną samowystarczalność. Braliśmy na siebie wszystkie zobowiązania. Przez całe życie staraliśmy się zapewniać innym, że nie będą musieli martwić się naszymi zobowiązaniami. Robiliśmy co w naszej mocy.

Często odkrywamy coś, co można zrobić tylko dzięki temu, że wiemy czego nie należy robić i prawdopodobnie ten kto się nigdy nie pomyli nie dokona żadnego odkrycia.

Samuel Smile

Liczenie się z faktami jest jedyną gwarancją doskonałej wizji.



Wraz z podjęciem zadania planowania przyszłości musimy dzielić się z innymi nadziejami, marzeniami, lękami i troską o innych. Musimy prosić innych ludzi:

- o to, by nam pomogli w naszym planowaniu
- o to, by spełniali naszą wolę po naszym odejściu
- o to, by wierzyli w naszego niepełnosprawnego krewnego i jego możliwości.

Aby tego dokonać, musimy umieć wyciągnąć rękę. Musimy wiedzieć, na kim możemy polegać. Co z tego, że Twój plan jest wspaniały, skoro nikt o nim nie wie? Oczywiście, ludzie mogą odczytać Twoją wolę z testamentu. Ale czy będą mieli kompletny obraz sytuacji? Czy będą wiedzieli czego naprawdę chcesz? A co jeśli będą mieli pytania? Może nie będą zainteresowani? Skąd pewność, że dobrze Cię rozumieją?

**LĘK PRZED ŚMIERCIA.** Śmierć nie jest w naszym społeczeństwie popularnym tematem rozmów. Nawet pobieżny rzut oka na popularne media utwierdza nas w przekonaniu, że nasza kultura ma obsesję na temat młodości, nieskończonego życia, unikania chorób i zaprzeczania starości. Sprzedaje się iluzję: możemy oszukać śmierć. Może nie mówi się tego wprost, ale w przekazach medialnych pojawia się sugestia, że dieta, ćwiczenia fizyczne i zabiegi medyczne sprawią, że będziemy zawsze młodzi i nigdy nie umrzemy. Margaret Mead powiedziała o naszej kulturze: „Kiedy ludzie się rodzą, radujemy się, kiedy się pobierają, świętujemy, ale gdy umierają, to staramy się udawać, że nic się nie stało”.

Lęk przed śmiercią dotyczy każdego z nas. Czai się pod powierzchnią, choć nigdy nie dość głęboko aby o nim zupełnie nie myśleć. Może przejawiać się jako niepokój, innym razem jako dojmujące poczucie nietrwałości, albo jako osamotnienie. Możemy myśleć, że rodzice mający synów i córki bez niepełnosprawności rzadziej przeżywają lęk przed śmiercią niż my. Ale to nieprawda. Być może tym, co różni nas od nich jest potrzeba myślenia o przyszłości naszego niepełnosprawnego bliskiego nie w odniesieniu do długości naszego życia, lecz długości jego życia.

Dla młodych ludzi śmierć jest czymś bardzo odległym. Nawet myślenie o niej wydaje się dziwne. Lecz śmierć jest nieunikniona i jest naturalną częścią życia, każdy z nas ją napotka wcześniej czy później. Dalai Lama powiada, że istnieją dwa sposoby myślenia, z których możemy wybrać perspektywę patrzenia na naszą śmierć: możemy ją ignorować lub możemy się z nią zmierzyć. Zmierzenie się z nią i zaakceptowanie własnej śmiertelności pobudza nas do działania. Zdobywamy mądrość akceptowania nieuniknionego i wiedzę, dzięki której stwierdzamy, że lepiej dla wszystkich jeśli myślimy o śmierci i - co istotne - zaczynamy porządkować nasze sprawy.

**LĘK PRZED POPEŁNIENIEM BŁĘDU LUB LĘK PRZED BYCIEM NIEDOSKONAŁYM.** Teraz trochę ironii. Myśląc o przyszłości wielu z nas czuje, że musi wymyślić „doskonały” plan. Boimy się, że nie weźmiemy pod uwagę wszystkich okoliczności. Myślimy, że możemy uczynić przyszłość doskonałą, mimo że zdajemy sobie sprawę, że codzienna terażniejszość nigdy nie wygląda tak jak sobie zaplanowaliśmy.

Zgodnie z tym, co mówią osoby zawodowo zajmujące się planami finansowymi, prawnicy, doradcy i inne osoby pracujące w tym biznesie, najczęstszą wymówką aby nic nie robić jest lęk przed zrobieniem czegoś źle. Niezdecydowanie może sparaliżować nawet tych, którzy mają najlepsze intencje. Próbując podejmować doskonałe decyzje, ryzykujemy niekończące się odwlekanie. Doskonałość równa się odroczenie. Najdoskonalszym sposobem postępowania jest robienie tego, co w naszej mocy.

## Oto, dlaczego nie możemy przygotować naszego planu:

Joe pisze na blogu: „boję się, że gdy napiszę testament to umrę”

„Nigdy nie myślę o przyszłości, ona nadchodzi szybciej niż mi się wydaje” – Einstein

„Nie boję się śmierci. Nie chcę po prostu tam być, gdy ona nadejdzie”. – Woody Allen

„Wymyśliłem nową filozofię – boję się tylko raz dziennie”  
– Charles. M. Schulz, Peanuts

„Śmierć to nudny i ciężki temat, nie chcę mieć z tym nic wspólnego” – Somerset Maugham

„Widziałem przyszłość i ona nie działa” – Robert Fulford

„Przyszłość jest wykonana z tego samego, co teraźniejszość”  
– Simone Weil

„Przyszłość to nie jest to kim byłem”

Paul Valery

## Usprawiedliwianie odłożenia planu na później:

Nie jestem w kryzysowej sytuacji. Mamy cały czas dużo czasu  
Ten proces jest zbyt kosztowny, zarówno emocjonalnie jak i finansowo

Nie wiem do kogo się zgłosić. Moja społeczność, która może mi pomóc jest za mała

Już mam dość tego całego boksowania się ze wszystkimi.  
Potrzebuję na razie odpocząć

Jesteśmy jeszcze młodzi

Przyszłość jest za trudna, żeby o niej teraz rozmyślać

Jestem osobą, która wszystko odkłada na ostatnią chwilę

Działanie jest najlepsze, gdyż przynosi szczęście praktycznie wszystkim

## Plany ewoluują

Plany na przyszłość będą się zmieniały, tak jak zmieniają się okoliczności. Rozwijanie się Twoich marzeń wymaga czasu. Zawsze możesz uaktualnić i zmodyfikować swe plany na przyszłość. Prawdę mówiąc, musisz się liczyć z tym, że ciągle będą się zmieniały. Bo przecież w miarę starzenia się stajemy się mądrzejsi, czyż nie? Możesz spodziewać się tego, że będziesz rozumiał i wiedział coraz więcej.

Kto z nas może przewidzieć przyszłość? Czy możemy antycypować wszystkie ewentualności? Oto proste ćwiczenie: Wyobraź sobie siebie dwadzieścia lat temu. Czy mogłeś przewidzieć zburzenie Muru Berlińskiego? Baraka Obamę jako prezydenta Stanów Zjednoczonych? Groźbę globalnego ocieplenia? Kariery Twoich dzieci? Wielkość Twoich oszczędności?

Ujmując to inaczej: Czy podejmowałeś kiedyś decyzję bez znajomości odpowiedzi na wszystkie pytania? Czy Kolumb wy płynąłby na oceany? Czy Matka Teresa zamieszkałaby w slumsach Kalkuty? Prawda jest taka, że często musimy postępować w najlepszej wierze bez znajomości wszystkich odpowiedzi. Liczenie się z faktami jest jedyną gwarancją doskonałej wizji.

## Przemyślenia dotyczące posiadania osobistego planu na przyszłość:

- Jest to sprawiedliwe w stosunku do innych członków rodziny. Wiedzą, czego mogą się spodziewać.
- Moje obawy o przeszkody z zewnątrz się rozmyły.
- Jestem lepiej przygotowany na nieznane.
- Zrobiłem to, co mogłem.
- Pozostawiłem testament miłości.
- Jestem w stanie pokoju.

## Ja to Ja

Obserwują, ciągle obserwują,  
Ludzie mnie mijają,  
Wprawdzie zauważają wszystko  
Ale to, co widzą to nie ja.  
Oni widzą wózek inwalidzki, oni widzą ciało, które nie ma nadziei,  
Widzą ciało, po czym mówią:, „jaki biedny”  
Oni, społeczeństwo nie widzieli mnie  
Ja jestem osobą, która myśli, czuje i żyje.  
Jestem pisarzem, jestem studentem.  
I jeśli dasz mi szansę, jestem przyjacielem.  
Jestem osobą jak Ty. Płaczę, śmieję się, irytuję.  
Owszem, potrzebuję odrobinę wsparcia, lecz nadal jestem  
człowiekiem.  
Gdy patrzysz na mnie, patrz jak na człowieka.  
Nie jestem wózkiem inwalidzkim. Nie jestem chory psychicznie.  
Nie jestem atrakcją turystyczną.  
**JESTEM OSOBĄ. JESTEM SOBĄ.**

Kirsteen Main, Vancouver, BC Canada

# Ćwiczenie 1

Kiedy już odejdiesz: skonkretyzowanie Twojej wizji.

Mija właśnie dzień po Twojej śmierci. Opisz jak będzie wyglądało zabezpieczone życie Twojego podopiecznego

---

---

---

---

---

Wymień 10 słów opisujących typowy dzień Twojego podopiecznego, w słowach najlepiej to ujmujących

---

---

---

---

Jaka jest najważniejsza wiadomość, jaką chcesz zostawić dla Twojego podopiecznego z niepełnosprawnością?

---

---

---

---

W czym chciałbyś pomóc temu, który Cię przeżył?

---

---

---

---

Gdy Twoi powiernicy (wykonawcy testamentu) się spotkają, to od czego powinni zacząć?

---

---

---

Jakie są 3 priorytety dotyczące Twojego podopiecznego, o których powinni pamiętać przyszli opiekunowie?

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_

Jakie są najważniejsze ustalenia, jakie poczyniłeś, aby zabezpieczyć przyszłość Twojego podopiecznego?

---

---

---

---

---

Jakbyś chciał być zapamiętany przez swojego podopiecznego?

---

---

---

---

---

---

# Ćwiczenie 2

## Portret Twojego podopiecznego

Wykonaj to ćwiczenie, aby stworzyć portret Twojego podopiecznego.

Będzie to ważną wskazówką dla jego przyszłych opiekunów.

### Zdrowie

Wymień dane osobowe obecnych lekarzy prowadzących i innych specjalistów

---

---

Wymień obecne problemy zdrowotne

---

---

---

Wymień obecne terapie

---

---

---

Wymień stosowane obecnie środki ostrożności i inne działania zabezpieczające

---

---

---

Opisz w skrócie historię choroby

---

---

---

### Edukacja i praca

Opisz gdzie podopieczny obecnie się kształci lub pracuje

---

---

Jakie są jego marzenia w tej dziedzinie? Jakie inne dziedziny chciałby poznać?

---

---

Co mu się najbardziej i najmniej podobało w szkole?

---

---

Z jakimi ludźmi, których poznał wcześniej chciałby utrzymywać kontakt?

---

---

Z kim ma cały czas dobry kontakt?

---

---

Co mu się najbardziej lub najmniej podobało lub podoba w pracy?

---

---

## Miejsce zamieszkania

Opisz miejsce zamieszkania podopiecznego

---

---

Jakie są przyszłe możliwości związane z polepszeniem miejsca zamieszkania?

---

---

Opisz w skrócie jego poprzednie miejsce zamieszkania

---

---

Co mu się w nim podobało lub nie podobało?

---

---



Kim są ludzie, z którymi jest blisko związany w miejscu zamieszkania?

---

---

Co w nich lubi a czego nie lubi?

---

---

---

Kim są ludzie, z którymi był blisko związany w poprzednim miejscu zamieszkania?

---

---

---

### Spędzanie wolnego czasu i wypoczynek

Wymień obecne towarzyskie, rekreacyjne, kulturalne i sportowe zainteresowania Twojego podopiecznego:

Jakie są jego ulubione czynności w tych dziedzinach?

---

---

Jakie są przyszłe możliwości w spędzaniu przez niego wolnego czasu i wypoczynku?

---

---

Co najbardziej lubi robić?

---

---

### Osobiste

Jak opisałbyś wartości i przekonania Twojego podopiecznego?

---

---

---

---

Jakie nawyki i upodobania są dla niego ważne?

---

---

---

Czy praktyki religijne są dla niego ważne? Czy można to pogłębiać?

---

---

Jakie są (lub będą) kluczowe wydarzenia, przełomowe chwile w jego życiu?

---

---

---

Co zapewnia mu spokój i komfort psychiczny?

---

---

---

Kto oprócz Ciebie był dla niego największym wsparciem emocjonalnym?

---

---

---

Co mu sprawia największą przyjemność?

---

---

Kim są najważniejsi ludzie w jego życiu?

---

---

---

Jakie są jego ulubione przedmioty?

---

---

# Ćwiczenie 3

## List do przyszłości

W naszej społeczności szanuje się ostatnie życzenia członków rodziny.

List do przyszłości to szansa, aby przekazać innym jak chciałbyś być zapamiętany i jak chciałbyś, aby zadbano o Twojego podopiecznego.

Nie jest łatwo napisać taki list. Pomyśl o tym jak o liście, który zaczynasz pisać w środku nocy, gdy nie możesz zasnąć. Potraktuj szczerze swoje nadzieje i obawy. Powiedz tym, którzy będą dalej żyć, co jest dla Ciebie najważniejsze.

Droga/Drogi \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Twój \_\_\_\_\_



**KROK DRUGI**  
Pielęgnowanie  
Przyjaźni

## Historia Lindsay

# Zgódź się tatusiu

Lindsay kocha ludzi, jest też uważnym słuchaczem. Cechy te pozwoliły jej pozyskać licznych przyjaciół, z których wielu tworzy obecnie część jej Koła Wsparcia. Lindsay doskonale się też porozumiewa z członkami grupy, która umożliwia jej radzenie sobie z codziennym życiem. Lindsay określa tę grupę, jako jej „Zespół”.

Głęboka wiara „prowadzi” Lindsay, która wierzy w chroniącą ją i czuwającą nad nią siłę wyższą. Nie dla wszystkich jest to oczywiste, ale dla Lindsay jej kontakty religijne są bardzo ważne i jej zaangażowanie we wspólnocie religijnej jest znaczące.

Zwracanie się do innych osób przychodzi Lindsay w naturalny sposób, jakkolwiek zdaje sobie sprawę, że nie wszystkim przychodzi to równie łatwo. Weźmy na przykład jej Tatusia. Kilka lat temu, kiedy Lindsay po raz pierwszy usłyszała o Krągach Wsparcia, zapagnęła, aby taki Krąg stworzyć dla niej.

Nie było żadnego problemu z przekonaniem Helen, która była już wcześniej zaangażowana w znajdowanie mieszkań dla osób niepełnosprawnych. Odbywało się to w ramach pracy nad projektem i doszła wtedy do przekonania, że mieszkanie nie jest domem, jeżeli nie istnieją przyjaciele, którzy do niego „wpadają”.

Mimo to Alex nie chciał nikogo absorbować swoimi kłopotami. Był przekonany, że odpowiedzialność za Lindsay całkowicie spoczywa na barkach rodziny, a nie obcych osób.

Lindsay nie poddała się. Starając się przekonać Alexa, aby zmienił zdanie, nalegała „Zgódź się tatusiu, nie pozwalasz mi pokonać przepaści”. Te słowa poruszyły jakąś strunę u Alexa.

To było 9 lat temu. Od tamtej pory Krąg Wsparcia Lindsay powiększył się z 6 do 13 osób.

Dzisiaj Alex docenia, że zarówno Krąg Wsparcia Lindsay, jak i jej „Zespół” pomaga jej prowadzić niezależne życie. „Jej Krąg jest jak dodatkowe skrzydło” mówi Alex z zadumą. „Ono uwalnia Lindsay od nas i pozwala jej myśleć i podejmować ważne dla niej decyzje.

Lindsay twierdzi, że „ją niemal dławi ze wzruszenia”, kiedy zdarzy się jej podsłuchać Alexa mówiącego do kogoś „Krąg jest dla nas naprawdę dobrym rozwiązaniem”.

## KROK DRUGI

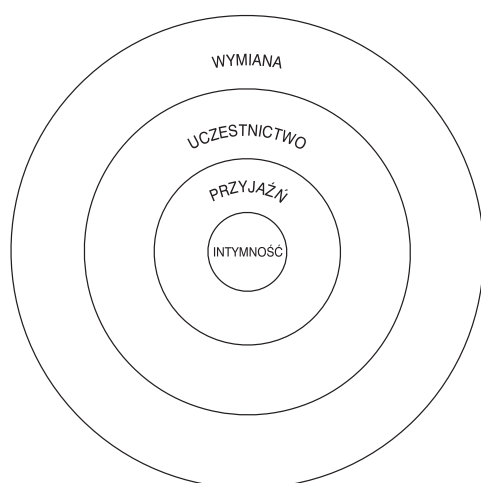
# Pielęgnowanie przyjaźni

**P**rawdopodobnie nie ma nikogo, kto kiedykolwiek opiekował się Twoim niepełnosprawnym bliskim z równą troską, zainteresowaniem i determinacją jak Ty. To fakt. Jednak, o ile nie wykąpiesz się w fontannie młodości, to nie będziesz żył wiecznie. To również fakt. A więc co z tego wynika?

Najlepszą gwarancją bezpiecznej przyszłości osoby z niepełnosprawnością jest liczba pełnych troski i oddania przyjaciół, członków rodziny, znajomych i innych osób wspierających, zaangażowanych w jej życie. Nie ma nic prostszego.

Prawdziwa siła tych relacji pochodzi nie ze związków tych osób z osobą z niepełnosprawnością, ale z ich związków wzajemnych. Wyobraź sobie pajęczą sieć. Poszczególne nitki rozchodzą się ze środka ku brzegom. Wyobraź sobie, że nie istnieje nic, co pomaga utrzymać całą konstrukcję. Rozwiątałyby się na wietrze. Jej wartość funkcjonalna byłaby minimalna. Nitki muszą być ze sobą powiązane, aby uformować sieć. W przeciwnym wypadku pająk umarłby z głodu! Wytrzymałość sieci bierze się z tego, że wszystkie elementy są ze sobą powiązane.

## Ćwiczenie 4 – Kręgi relacji



Na str. 49 jest umieszczona jest instrukcja ukazująca jak stworzyć Twój własny krąg relacji. Upewnij się, że osoby, których nazwiska umieścisz w kręgu uczestnictwa łączą wspólne zainteresowania, hobby, pasje, itd. To zwiększy prawdopodobieństwo włączenia się tych osób w krąg przyjaźni.

To samo dotyczy członków naszej rodziny. Wsparcie dla osób niepełnosprawnych powinno wynikać przede wszystkim zarówno z ich indywidualnych relacji, jak i z relacji pomiędzy członkami ich Kręgów Wsparcia. Powiązania te tworzą sieć wsparcia, zaczynającą naśladować więź, która zazwyczaj istnieje w rodzinach. Organizacja Equal Futures specjalizuje się w ułatwianiu nawiązywania i pogłębiania opiekuńczych relacji wśród osób niepełnosprawnych. Nazywamy je Kręgami Wsparcia.

Krąg Wsparcia jest zespołem, to grupa osób, które współdziałają dla osiągnięcia trzech podstawowych celów: zapewnienia bezpieczeństwa, zdrowia i dobrego samopoczucia Twojemu niepełnosprawnemu członkowi rodziny, który stanowi centrum Kręgu Wsparcia. W prawidłowo funkcjonującym Kręgu Wsparcia wszyscy jego członkowie są we wzajemnym kontakcie, koordynują działania, w które są w pełni zaangażowani. Łączą ich więzi przyjaźni, miłości i zaufania. Jest to podsumowanie wszystkiego, co chciałbyś, aby się ziściło, ale nie masz mocy, by sprawić, by to trwało wiecznie.

## Co znaczy Krąg Wsparcia dla Jamesa

Przez całe życie byłem samotny i nie miałem miejsc, gdzie mógłbym wyjść. Kiedy moja mama powiedziała mi o Kręgu, zadałem kilka pytań... Czy te osoby byłyby moimi przyjaciółmi? Czy chciałyby rozmawiać ze mną o muzyce i fotografii? Mama odpowiedziała, że Krąg będzie taki, jakim bym chciał, aby był. Więc przemyślałem to i oto czego oczekiwałbym od mojego Koła:

- przyjaciół, którzy spędzają ze mną czas,
- spędzania czasu z muzykami dzielącymi moją miłość do muzyki
- osób, które pomogą mi w zajmowaniu się fotografią i muzyką
- wychodzenia z domu i spędzania czasu z innymi
- nie spędzania tak dużo czasu, jak obecnie, z rodzicami
- znalezienie przyjaciela
- nie bycie już więcej samotnym i znudzonym.

## Rola przyjaźni

Najstarsze zapiski, pochodzące z różnych tradycji kulturowych, potwierdzają znaczenie przyjaźni. Przekazy dotyczące naszych wzajemnych związków wskazują tylko na to, że jesteśmy, przede wszystkim, istotami społecznymi. Przyjaźń jest koniecznością dla nas wszystkich, czymś tak ważnym dla funkcji życiowych jak jedzenie i picie.

Arystoteles, filozof grecki, który wywarł ogromny wpływ na Zachodni sposób myślenia, wyraził to zwięźle: „Ponieważ bez przyjaciół nikt nie wybrałby życia, nawet gdyby posiadał wszystkie inne dobra”. Być może jest tak dlatego, że przyjaźń jest czymś tak fundamentalnym dla naszej egzystencji, że traktujemy ją jako oczywistość... lub też nie jesteśmy świadomi jej znaczenia, dopóki coś nie zwróci nam na nią uwagi.

Kiedy jesteśmy proszeni o powiedzenie co jest najważniejsze w życiu, większość z nas zgodziłaby się z twierdzeniem, że jesteśmy wzajemnie od siebie zależnymi, a nie niezależnymi



istotami. Wpływ tego twierdzenia na nasze życie jest znacznie większy niż współczesne społeczeństwo skłonne by było przyznać. Od zrozumienia tej wzajemnej zależności zależy nasze zdrowie, jakość naszego życia, sens przynależności, spokój umysłu i bezpieczeństwo. Dlatego właśnie jest to tak szczególnie ważne dla przyszłego bezpieczeństwa naszego niepełnosprawnego członka rodziny.

Podstawą tego przyszłego bezpieczeństwa nie jest wielkość majątku, który pozostawisz ani to, czy napisałeś testament. Oczywiście, są to istotne elementy w budowaniu planu na przyszłość. Ale same nie wystarczą. Zgadza się z Emily Dickinson, która napisała: „moi przyjaciele są moim majątkiem”. Tym, od czego zależy vitalność i struktura życia, i co sprawia, że warto żyć, jest podtrzymywanie związków i przyjaźni.

Przyjaźń – rozpościerająca się między przelotną znajomością a intymnym związkiem - jest kwestią wyboru. Przyjaciele są swobodnie wybierani, na podstawie wzajemnego zainteresowania i obopólnej dwustronnej wymiany. Nie są płatnymi gośćmi. Nie są wolontariuszami. Nie są pracownikami wynajętymi do osobistego towarzyszenia.

Dobrzy przyjaciele wspierają nas na dobre i na złe, kiedy jesteśmy na szczycie i kiedy nie jesteśmy. Nie musimy się zmieniać, aby być z przyjaciółmi. Nasze talenty i nasze ułomności są akceptowane jako części nas samych. Nie oczekujemy od przyjaciół, że nas będą naprawiać. Oni po prostu są. Przyjaźń jest czymś naturalnie przyjemnym.

Kiedy jesteśmy naprawdę kochani i doceniani, uzyskujemy poczucie przynależności. Kiedy czujemy tę przynależność, zmieniamy się na lepsze. Wzrasta nasza pewność siebie i poczucie własnej wartości, poprawia się nasze dobre samopoczucie i podnosi jakość życia. Życie nabiera nowego znaczenia. Podczas realizacji projektu „Równych Szans” często byliśmy świadkami takich transformacji.

## Uzdrawiająca potęga przyjaźni

Osoby, które utrzymują wspierające więzi społeczne mniej chorują

Utrzymywanie kontaktów społecznych pomaga szybciej wyzdrowieć

Wsparcie społeczne wpływa na poczucie kontroli nad własnym samopoczuciem i pomaga stosować zasady zdrowego życia.

### Podtrzymywanie związków: źródło wsparcia

Pomyślcie o swoim życiu. Kiedy umiera bliska nam osoba, nie zostajemy sami. Ciągłe mamy wspierających przyjaciół i rodzinę. Chcemy takiego samego troszczącego się, wspierającego otoczenia dla naszych bliskich z niepełnosprawnościami, kiedy sami umrzemy. Oznacza to konieczność sformalizowania istniejących relacji, w które wchodzi nasi ukochani bliscy, albo stworzenia nowego Kręgu Wsparcia wokół nich. Jest to jedyna możliwa odpowiedź na pytanie: „Kto Cię zastąpi, gdy już odejdziesz?”. Kręgi Wsparcia mogą się okazać najlepszym rozwiązaniem. Kręgi Wsparcia mogą stać się Twoimi oczami i uszami, rękami i nogami. Nic lepiej niż one nie zapewni spokoju umysłu.

Dobre uczucia rodzące się z naszych związków z innymi są najlepszym dowodem na to jakie korzyści osiągamy z przyjaźni. Jednak te dobre uczucia są zaledwie początkiem w procesie oceniania korzyści jakie daje nam podtrzymywanie przyjaźni. Wysiętek rozszerzania sieci zło-

żonej z przyjaciół i członków rodziny, tworzonej dla naszego niepełnosprawnego krewnego, przynosi zarówno krótko- jak i długoterminowe wzajemne korzyści.

Kiedy przyjdzie czas monitorowania i wspierania, nasi krewni z niepełnosprawnościami odniosą korzyści z obecności przyjaciół i innych osób wspierających. Osoby nie posiadające wspierających więzów są narażone na wiele negatywnych konsekwencji. Jeśli nie są otoczone przez osoby żywotnie zainteresowane ich dobrym życiem, mogą być narażone na przemoc, zaniedbanie i wykorzystywanie. Co więcej, potrzeby naszych krewnych mogą być ignorowane przez zapracowany, nieustannie zajęty system usług, jeśli nie ma przy nich przyjaciół.

Sukcesy w szkole i w pracy są bezpośrednio skorelowane z rozmiarem i siłą naszych sieci społecznych. Od sieci społecznych zależy również zdrowie. Istnieje obecnie wiele dowodów na to, że więzi społeczne stanowią jeden z najważniejszych czynników rozróżniających osoby zdrowe i podatne na zachorowanie. Czy wiedziałeś, że ryzyko zdrowotne wynikające z izolacji społecznej jest tak samo zagrażające jak palenie papierosów? Naprawdę, przyjaźń jest niezbędna dla zachowania dobrego zdrowia.

Siła i potencjał Kręgów Wsparcia znacznie przerosły nasze oczekiwania. W ciągu ostatnich dwudziestu lat patrzyliśmy jak członkowie Sieci Osobistych PLAN i Equal Futures:

- monitorują istniejące programy i usługi świadczone naszym krewnym
- stają się skutecznymi adwokatami
- służą radą jako wykonawcy testamentu oraz jako powiernicy i doradcy
- działają jako wspomagający zarządcy oraz jako członkowie Porozumienia Reprezentantów (zobacz Krok czwarty)
- reagują szybko i skutecznie na kryzys
- rozwiązują problemy i radzą sobie z niespodziewanymi okolicznościami
- realizują życzenia rodziców

### Etapy tworzenia sieci osobistej - Kręgu Wsparcia

PLAN i Equal Futures zatrudnia Łącznika Społeczności (community connector), który pracuje zwykle dwie do sześciu godzin miesięcznie, tworząc i rozwijając sieć. Program ten został stworzony przez Vickie Cammack, dyrektora Instytutu PLAN i współautorkę tej książki. Radzi ona, aby Łącznik Społeczności „robił tak dużo jak to konieczne i tak mało jak to możliwe”.

Tworzenie Kręgów Wsparcia wymaga czasu, czasami trwa to nawet rok czy dwa, zanim ma ręce i nogi, jak to określa Vickie. Czyli zanim członkowie sieci nie nawiążą bliskich, mocnych, pełnych troski relacji ze sobą wzajemnie oraz z osobą znajdującą się w centrum.

Istnieją trzy etapy tworzenia się Kręgów Wsparcia.

„Jeżeli kogoś kochasz, umieść jego imię w kręgu, zamiast w sercu, ponieważ serce może pęknąć, a krąg może kręcić się bez końca.”

Autor nieznany

**ETAP PIERWSZY: BADANIE.** Jest to czas dla jednostki, rodziny, Łącznika Społeczności, aby poznać się wzajemnie; czas, aby skupić się na zainteresowaniach, pasjach i możliwościach, dzięki którym napotykamy innych ludzi. Pod koniec tego okresu Łącznik Społeczności sporządzi katalog celów do osiągnięcia, harmonogram działań i listę potencjalnych członków sieci.

**ETAP DRUGI: ROZWÓJ.** Jest to czas, w którym wypróbowywane są wszystkie tropy i możliwości, nawiązywane są kontakty i rozszerzana lista zaproszonych uczestników. Celem tego etapu jest rekrutacja członków sieci i zapoznanie ich ze sobą. Tworzone są praktyczne strategie działania.

**ETAP TRZECI: PODTRZYMYWANIE.** W tym okresie relacje już się uformowały i sieć spotyka się regularnie. Sieć jest gotowa do długotrwałego działania. W miarę jak pojawiają się nowe wyzwania – a to zdarza się często – rodzą się nowe relacje. Sieć staje się silniejsza i bardziej dynamiczna.

## Sztuka nawiązywania przyjaźni

Czy wiedziałeś, że ponad 50 procent podejmowanych przez przedszkolaków pierwszych prób przyłączenia się do grupy rówieśniczej kończy się niepowodzeniem? Muszą się ciągle starać, aby wreszcie zostać zaakceptowanym.

Innymi słowy, stawianie pierwszych kroków w kierunku nawiązywania relacji z inną osobą to umiejętność wyuczona, uzyskiwana dzięki praktyce. Jest to umiejętność, którą większość z nas traktuje jako coś oczywistego, co przychodzi samo. Psycholog, dr Michael Guralnick, zauważył, że dzieci z niepełnosprawnościami często nie doświadczają tego procesu, pełnego prób i błędów. Twierdzi on, że istnieją trzy rodzaje umiejętności nabywanych przez małe dzieci podczas zabawy z innymi dziećmi:

1. Uczą się jak inicjować kontakt z rówieśnikami
2. Uczą się jak sprawić, by pozostać w grze. Są to umiejętności, których się uczymy, aby podtrzymać interakcję i sprawić, by relacja trwała
3. Uczą się rozwiązywania konfliktów. Nieuniknione jest, byśmy w każdej opiekuńczej relacji uczyli się negocjacji, dzielenia się i kompromisu

Rzadko się zdarza, aby przyjaźnie powstały przypadkiem. Pielęgnowujemy je pieczołowicie, tak jak dbamy o pracę czy o rodzinę, jak rozwijamy talent czy hobby. Niektórzy mogą myśleć, że przyjaźń przychodzi w sposób naturalny, a jeśli nie przyjdzie, to nic nie mogą na to poradzić. To nieprawda. Wydaje się raczej, że istnieje zespół umiejętności, dzięki którym inicjujemy i podtrzymujemy znajomości i przyjaźnie.

Niektórzy ludzie muszą się na nowo nauczyć umiejętności zdobywania przyjaciół. W wyniku wypadku czy kontuzji mogą stracić przyjaciół, a ich krąg społeczny może się radykalnie zmienić. Mogą mieć utrudnioną socjalizację na skutek zinstytucjonalizowanego życia. Mogą być otoczeni przez personel, który nie docenia wagi przyjaźni, albo nie wie jak ją pielęgnować. Mogli próbować zdobyć przyjaciół i zostali odtrąceni, co zniechęciło ich do dalszych prób. Może im brakować pewności siebie. Mogą myśleć, że nikt nie chciałby być ich przyjacielem.

Ponieważ zdarza się, że przyjaźń nie przytrafia się w sposób naturalny naszym krewnym z niepełnosprawnością, może okazać się konieczne tworzenie relacji opiekuńczych w sposób planowy i strategiczny. PLAN i Equal Futures zatrudnia Łącznika Społeczności, który asystuje w tworzeniu i podtrzymywaniu Kręgu Wsparcia.

## Kwalifikacje Łączników Społeczności

Łącznicy Społeczności z organizacji Equal Futures posiadają wspólne cechy:

- rozpoznają i pielęgnują zdolności i talenty każdej osoby niepełnosprawnej
- zwracają uwagę na szczegóły
- są skutecznymi organizatorami różnych imprez
- są kreatywni, pragmatyczni i refleksyjni
- znają swoje społeczności i wykorzystują swoje kontakty

### Jak to się dzieje, że relacje opiekuńcze stanowią wyzwanie dla rodzin

Mimo że wiele rodzin docenia znaczenie relacji opiekuńczych w życiu swoich krewnych, to nie potrafią sobie poradzić z sytuacją, gdy rzeczywiście przyjdzie do aktywnego szukania warunków do tworzenia takich relacji. Z naszego doświadczenia wynika, że istnieją trzy rodzaje wyzwań doświadczanych przez rodziny: proszenie, otwieranie się i pokładanie wiary.

**PROSZENIE.** Prosić, to znaczy czynić się podatnym na zranienie. Istnieje zawsze niebezpieczeństwo odmowy. Jednak wyciąganie ręki i proszenie jest integralną częścią tworzenia i pogłębiania związków z innymi. Przyjaźnie często powstają właśnie dlatego, że prosimy innych, aby wspólnie z nami działali. Zapraszamy znajomych na herbatę, aby lepiej ich poznać. Prosimy sąsiadów o pomoc w stawianiu płotu. Prosimy przyjaciół, aby nam pomogli w zorganizowaniu przyjęcia. Każde z tych przypadkowych zaproszeń stanowi okazję do nawiązania relacji, która może stać się relacją opiekuńczą.

Proces ten nie jest taki prosty, gdy okaże się, że prosimy w imieniu naszego krewnego. Dorastaliśmy, przestrzegając niepisanych reguł: nie narzekam i sam zajmuję się swoimi sprawami. Jesteśmy dumni z samowystarczalności.

Możemy mieć poczucie, że przedłużanie przypadkowego zaproszenia jest ryzykowne. Martwimy się, że inni mogą się czuć zobowiązani, albo – jeszcze gorzej – mogą powiedzieć „tak”, ponieważ żal im nas lub naszego krewnego. Obawy te świadczą o tym jak głęboko wielu z nas zostało zranionych przez negatywne stereotypy kulturowe na temat niepełnosprawności. Sprawa to, że zapominamy jak wiele nasz krewny ma do zaoferowania. Sprawa to, że zapominamy, iż inni ludzie naprawdę mogą się troszczyć.

Musimy sobie przypomnieć o pięknie i bogactwie, które nasz krewny wniósł do naszego życia i do życia innych ludzi wokół niego. Ciągłe słyszymy historie opowiadane przez zwykłych ludzi, w których potwierdzają, iż relacja z naszymi synami czy córkami nappełniła znaczeniem ich życie. Często są to ludzie, którzy chcą do nas wyciągnąć rękę, ale nie wiedzą jak. Każde nasze zaproszenie jest okazją dla innych do wykroczenia poza własną społeczność i rozszerzenia sieci relacji.

**OTWIERANIE SIĘ.** Po to, by inni mogli wejść do naszego życia, musimy zrobić dla nich miejsce. Niemożliwe jest spotykanie ludzi i pogłębianie przyjaźni, jeśli nie mamy dla nich czasu. Tak właśnie często się dzieje z osobami niepełnosprawnymi. Praktycznie wszystkie dziedziny ich życia mogą być zaprogramowane. Z perspektywy kogoś z zewnątrz, pozornie nie istnieje potrzeba przyjaźni. Nasz krewny ma zbyt wiele zaplanowanych zajęć, aby mieć czas na

Przyjaciele poprzez spędzanie z nami czasu mówią nam, że zasługujemy, aby podarować nam czas. Jestem bardzo przejęty, że jestem Łącznikiem Społeczności i mogę uczestniczyć w tworzeniu tych możliwości w czyimś życiu.

JOSUA

znajomych i przyjaciół. Powinniśmy zredukować program zajęć lub tak zmienić rozkład dnia, by znaleźć przestrzeń dla naszego krewnego na spotkania z innymi ludźmi.

Ujmując to na bardziej subtelny poziomie, nasze własne działania mogą powstrzymywać zaangażowanie innych osób. Przez lata nauczyliśmy się wyręczać naszego krewnego w wielu sprawach. Obecność innych zmienia również nasze rutynowe działania. Zaangażowanie się kogoś nowego może być zagrażające. Czy powinniśmy tak robić? Tak przemawia poczciwe, stare poczucie winy. Możemy zrobić to lepiej. Co będzie jeśli oni zrobią to lepiej? Co sobie o nas pomyślą? W ten sposób pozwalamy, aby przemawiał lęk. Kiedy mamy poczucie utraty kontroli, możemy przeciwstawiać się lub negocjować potrzebę udziału innych osób. Musimy uczciwie i odważnie zapytać samych siebie co chcemy, aby się stało, by zrobić miejsce dla innych, którzy aktywnie zaangażowali by się w życie naszego krewnego.

Kiedy naprawdę to przemyślisz, okaże się, że proces dopuszczania innych jest naszym życiowym zadaniem. Właśnie dlatego czytasz tę książkę. Przyjaźń jest katalizatorem ułatwiającym to zadanie. Członkowie naszych rodzin wzbogacają się dzięki doświadczeniom zdobytym poza kręgiem rodzinnym. Przyjaciele zainspirują ich i zachęcą do czynnego uczestnictwa w życiu społecznym.

**POKŁADANIE WIARY.** Spośród trzech wyzwań, to być może jest największe. Obawiamy się, że charakterystyczne cechy albo specyficzna historia życia naszych ukochanych bliskich mogą spowodować, że nie będą kochani przez nikogo oprócz, rzecz jasna, nas. Pamiętamy brak zaproszeń na przyjęcia urodzinowe. Zauważamy – po raz kolejny – kogoś gapiącego się w supermarkecie albo przechytujemy współczujące spojrzenie przechodnia. Czujemy się tym zranieni i boli nas, że dotyka to naszego bliskiego. Naszym przemożnym pragnieniem jest ochrona i nie możemy znaleźć w sobie szczerzej wiary, że istnieje opiekuńcza społeczność złożona z ludzi gotowych stać się przyjaciółmi dla naszego ukochanego bliskiego. Ten brak wiary wpływa na naszą zdolność do otwierania się na innych i ufania w ich prawość.

## Czego dowiedzieliśmy się o Kręgach Wsparcia?

- Potrzebny jest czas, średnio około 2 lat, aby Krąg Wsparcia stał się sprawnie funkcjonującym zespołem
- Ważne jest, aby skoncentrować się na zainteresowaniach i pasjach uczestników oraz na tym co umieją zrobić
- Związki pomiędzy członkami Kręgu Wsparcia są równie istotne jak ich relacje z osobą niepełnosprawną będącą w centrum Kręgu
- Jest więcej osób zainteresowanych nawiązaniem opiekuńczej relacji z Twoim niepełnosprawnym dzieckiem niż się spodziewasz

## Krąg Wsparcia Nicka



Kiedy Nick przeprowadził się z rodziną z Kanady do Wielkiej Brytanii, brakowało mu zajmowania się ulubionym sportem – hokejem na lodzie. Ale z pomocą przyjaciół, rodziny i opiekunów, a także znajomych z TYZE, Nick stworzył blog zatytułowany „Ambasador Hokeja”. Jego opiekunowie pomogli wydrukować wizytówki dla bloga z „hokejowym” logo, które Nick wręcza każdemu nowemu opiekunowi lub przyjacielowi. Kiedy Nick dowiedział się, że kilku byłych zawodowych graczy w hokeja z Kanady planuje odwiedzić Wielką Brytanię, zaprosił ich na piwo a następnie poprosił o opinię o swoim blogu.

Na pierwszy rzut oka może się wydawać, że Nick, spędzając większość czasu w łóżku i korzystając z pomocy opiekunów w każdym aspekcie codziennego życia, posiada ograniczone możliwości życiowe. Ale kiedy spytasz go o plany, to opowie Ci o kursach na Otwartym Uniwersytecie, uruchomieniu biznesu jako sprzedawca na Ebay, a nawet o wypadzie do Wirtualnych Światów online. Nicholas, z pomocą swoich opiekunów, ukończył trzy kursy na Otwartym Uniwersytecie. Opiekunowie czytali Nickowi kilkakrotnie materiał, a następnie sprawdzali jego wiedzę za pomocą pytań „tak/nie”. Ale opiekunowie muszą także zapewnić kompleksową opiekę medyczną, rezerwować transport na koncerty i z powrotem, pamiętać, aby nagrywać transmisje hokeja z Kanady i prowadzić dokumentację medyczną. Jest mnóstwo spraw, o których trzeba pamiętać i które wymagają koordynacji. I to właśnie tu pojawia się TYZE. Rodzice Nicka, przyjaciele i opiekunowie nauczyli się polegać na sieci kontaktów Nicka z organizacją TYZE, która odgrywa kluczową rolę w sposobie zapewniania opieki Nickowi. Koordynatorzy z agencji opieki umieszczają na portalu TYZE posty (wiadomości) dotyczące rotacji opiekunów i jeżeli opiekun musi zmienić godziny pracy, to umieszcza wiadomość, w której prosi, aby któryś z kolegów zastąpił go na jego zmianie. Opiekun „życiowy” Nicka i profesjonalny personel wsparcia zanim rozpoczną zmianę w pracy z Nickiem logują się do TYZE, aby zobaczyć jakie nowe lekarstwa zostały zastosowane i jakie efekty uboczne muszą być monitorowane. Opiekunowie szukają także informacji o wyjściach, które zostały zaplanowane, albo zadaniach szkolnych, które trzeba wykonać. Donna, mama Nicka mówi nam, że istnieje mnóstwo szczegółów w życiu Nicka, które trzeba skoordynować i że rodzina musi prowadzić bezbłędny system, który pozwala personelowi opiekuńczemu koordynować wszystko w bardzo zajęтым życiu Nicka.

Zanim zaczęli korzystać z TYZE, w pokoju Nicka była zainstalowana biała tablica, na której umieszczano istotne informacje o bieżącym dniu Nicka, a także o czterech następnych. Ale opiekunowie nie czytali informacji na tablicy. Donna zauważyła, że nawet jeżeli niektórzy opiekunowie pracowali tylko raz w tygodniu, zakładali, że w sprawach Nicka nic się nie zmieniło od ich ostatniej wizyty. Mama Nicka zaczęła więc przekazywać ustnie kluczowe elementy dnia syna na początku każdej zmiany. Mimo to nadal martwiła się, że jakieś istotne sprawy mogą zostać zapomniane.

Korzystając z TYZE komunikacja, czyli przekazywanie informacji jest prowadzone na bieżąco i opiekunowie mają dostęp do informacji kiedy tylko ich potrzebują.

TYZE kieruje ich uwagę w sposób, jaki nie był możliwy przy użyciu białej tablicy, częściowo dlatego, że są młodzi i przyzwyczajeni do posługiwania się komputerami, ale także dlatego, że informacje są aktualne i istotne. Za każdym razem, kiedy ktoś „wchodzi” do informacji dotyczących opieki i harmonogramu zajęć Nicka, jego opiekun otrzymuje powiadomienie e-mailem. Kiedy Nick źle się czuje, jego lekarz jest zapraszany do sieci, dzięki czemu może szybko i łatwo zebrać informacje o tym jak Nick się miewa i poprosić o aktualizację informacji od rodziny i opiekunów Nicka. Lekarz wie, że kiedy Nick poczuje się lepiej, on będzie odłączony od TYZE aż do następnego razu, kiedy będzie musiał być ściśle połączony ze swoim pacjentem.

Niektórzy opiekunowie Nicka logują się do TYZE używając swoich iPhone'ów, tak więc mogą wysyłać i otrzymywać wiadomości nawet wtedy, kiedy są fizycznie poza miejscem pracy. Hasła, dokumentacja medyczna, aktywność społeczna Nicka, a także konsultacje lekarskie są przechowywane w prywatnej sieci Nicka w TYZE, a więc zespół jego opiekunów może przekazywać sobie informacje i zapewnić najlepszą możliwą opiekę.

Nick jest fanem sportu, entuzjastą technologii i ma niepokromiony umysł z wielkimi nadziejami na przyszłość. Jest ciekawy świata i nie obawia się korzystania z technologii. Przy wsparciu i zaangażowaniu jego przyjaciół, rodziny i opiekunów TYZE odgrywa ważną rolę w spełnieniu jego marzeń. TYZE dostarcza możliwość komunikacji i wymiany informacji dla wszystkich ludzi, dla których zapewnienie odpowiedniej opieki Nickowi jest wspólnym celem.

Więcej informacji o TYZE na stronie [www.tyze.com](http://www.tyze.com).

## Cenny wkład w funkcjonowanie Kręgu Wsparcia

Członkowie Kręgu Wsparcia dostarczają cennego wkładu, ponieważ:

- widzą pozytywne cechy i zdolności naszych niepełnosprawnych dzieci
- budzą poczucie własnej wartości u naszych niepełnosprawnych dzieci przez dawanie im poczucia, że są ważne
- pomagają naszym dzieciom rozwijać zdolności

Po 20 latach tworzenia Kręgów Wsparcia w Kanadzie, Szkocji i w dziesiątkach innych miejsc na całym świecie, możemy Was zapewnić, że żadna niepełnosprawność nie jest przeszkodą w tworzeniu Kręgu Wsparcia. Przeszkody nie stanowią także żadne poprzednie negatywne doświadczenia, ani specyficzne cechy, ani zachowanie osoby niepełnosprawnej. My nie tylko w to wierzymy, my to wiemy. Dowodem są setki przyjaźni nawiązanych w ramach Kręgu Wsparcia. Pomimo negatywnego obrazu znieczulicy społecznej regularnie przedstawianego przez media, ludzie naprawdę pomagają sobie wzajemnie. Doświadczenie Organizacji Equal Futures potwierdza ten fakt.

Wyzwaniem dla nas wszystkich jako rodziców i rodzin jest nie pozwolić, aby lęk zdominował okazje do zawierania przyjaźni.

## Wzajemność

Członkowie Kręgów Wsparcia często potwierdzają jak ważne są dla nich relacje z osobą niepełnosprawną będącą centrum ich Kręgu. Podkreślają, że tyle samo dają ile dostają i nazywa się to wzajemnością.

Liczne wieloletnie obserwacje i badania potwierdziły przekonanie, że osoby niepełnosprawne wprowadzają prawdziwą zmianę w życiu członków Kręgów Wsparcia. My również wiemy, że relacje pomiędzy osobami niepełnosprawnymi a członkami Kręgu są wzajemne. W kontekście relacji nasze niepełnosprawne dzieci są osobami, które obdarowują.

## Relacje i wkład

Relacje odgrywają ważną rolę w umożliwieniu naszym synom i córkom „dawania” swoich „darów”. Dzięki wsparciu przyjaciół, rodziny i członków Kręgu osoby niepełnosprawne mogą pracować, być wolontariuszami, tworzyć, inspirować, dbać, pomagać i dawać.

Więcej informacji na ten temat można znaleźć na stronie [www.plaininstitute.ca](http://www.plaininstitute.ca)

## Siedem elementów prężnego Kręgu Wsparcia

Nancy Rother opisuje siedem kluczowych elementów prężnej sieci kontaktów społecznych:

- wzajemność
- trwałość
- życzliwość
- kontekst uczestniczenia
- ograniczenia
- dawanie szansy
- współpraca z usługodawcami



## Nasze niepełnosprawne dzieci wnoszą wkład w życie społeczne na dwa sposoby:

**WKŁAD DZIAŁANIA** tworzą najlepiej przez nas znane działania takie jak wolontariat i praca.

**WKŁAD BYCIA** to wkład czyniony poprzez obecność naszego niepełnosprawnego dziecka. Nasze dzieci oferują urok, opiekuńczość, aktywność, podziw, akceptację, ciszę, otwartość, współczucie, inspirację, przyjemność, wdzięczność, lojalność i przyjaźń. Te dary, często nie zauważane przez nasze społeczeństwo, są kluczowe dla dobrego funkcjonowania tego społeczeństwa. Są one potrzebnym antidotum na zbyt duże tempo życia.

Wymienione dary i wkład w życie społeczne, który mogą wnieść nasze niepełnosprawne dzieci prowadzi do nawiązania ważnych relacji. Patrz Ćwiczenie nr 5.

## Po to właśnie są przyjaciele

Niech zawiasy  
przyjaźni nigdy nie  
zardzewieją, inaczej  
skrzydła miłości  
stracą pióro...

Edward B. Ramsey

Jest coś, co dotyczy wszystkich istot ludzkich, co sprawia, że tęsknimy do towarzystwa innych, do bycia razem, do pozostawania w relacji emocjonalnej z członkami rodziny i przyjaciółmi. Izolacja i samotność są niszczycielskimi skutkami ubocznymi niepełnosprawności. Sądzimy, że te skutki uboczne mogą być tak samo upośledzające jak sama niepełnosprawność.

Samotność może dokuczać jeszcze bardziej, gdy osoba z niepełnosprawnością styka się z dużą liczbą bezimiennych funkcjonariuszy systemu opieki, mających zbyt mało czasu i chęci by skupić się na przyjaźni. Jedynym sposobem na to, by naprawdę zapobiec samotności jest zwracanie uwagi na relacje wspierające. Nawet jeśli mogą one stanowić wyzwanie zarówno dla naszych krewnych, jak i dla nas, to od nich zależy przyszłość i dobre samopoczucie naszych bliskich.

Kluczem do tworzenia tego rodzaju związków jest po pierwsze, nasza wola, by one zaistniały i po drugie, nasze wysiłki, by zaistniały. Żadne bogactwa świata nie zrekompensują bezpieczeństwa i bycia pod dobrą opieką. To jest to, co robią rodziny. To jest to, do czego potrzebni są przyjaciele.

## Dosyć mówienia: przejdźmy do działań

Przez lata wiele się mówiło o potrzebie przyjaźni w stosunku do osób niepełnosprawnych, ale niestety niewiele działań podjęto w tym kierunku. Aż do tej pory.

Grupa organizacji postanowiła podjąć wspólne działania, aby przeciwdziałać izolacji i osamotnieniu osób niepełnosprawnych.

Więcej informacji na stronie [www.appartenance-belonging.org](http://www.appartenance-belonging.org).

Sądzimy, że istnieją możliwości i potencjał do wdrożenia podobnej inicjatywy w Szkocji.

Prosimy o kontakt na [info@equalfutures.org.uk](mailto:info@equalfutures.org.uk), jeżeli jesteście zainteresowani współpracą z nami.

## Przyjaźń

Niektóre przyjaźnie trwają wiele lat.

Przyjaciele są ze sobą na dobre i na złe.

Przyjaźń polega na pomaganiu ludziom poprzez bycie z nimi, kiedy mają kłopoty.

Przyjaźń polega na pomaganiu przyjaciołom w trudnych sytuacjach.

Przyjaciele powinni zawsze być ze sobą w kontakcie.

Przyjaciołom powinno zależeć na sobie, powinni się wzajemnie wspierać w sytuacjach kryzysowych.

Kiedy martwisz się i jesteś załamany, przyjaciel umie Cię pocieszyć i podtrzymać na duchu.

Niektóre przyjaźnie trwają przez całe życie.

Jenny Baker

Vancouver, BC Canada

# Ćwiczenie 4

## Kręgi relacji

Dla większości z nas relacje z rodziną i przyjaciółmi nadają naszemu życiu właściwy kierunek. Pozostajemy w różnorodnych relacjach – z rodziną, partnerami, wieloletnimi przyjaciółmi, kolegami z pracy, sąsiadami, osobami, z którymi dzielimy zainteresowania, z ludźmi, którym płacimy za usługi.

Dla osób niepełnosprawnych te relacje są równie ważne, ale ich nawiązanie jest dla nich wyzwaniem.

Nawiązywania przyjaźni i relacji nie wolno pozostawiać przypadkowi. Powinniśmy działać z intencją ułatwienia osobom niepełnosprawnym umacniania sieci ich kontaktów. Możemy to robić poprzez umożliwianie im wychodzenia do miejsc, gdzie mogą rozwijać stare lub odkrywać nowe zainteresowania, hobby i pasje, a także poznawać ludzi dzielących ich zainteresowania.

Skorzystaj z narzędzia - „Kręgu relacji” w celu odnalezienia ludzi, którzy już istnieją w życiu Twojego niepełnosprawnego dziecka. „Krąg relacji” możesz tworzyć tylko z osobą niepełnosprawną, albo z rodziną i przyjaciółmi, można nawet zorganizować w tym celu spotkanie całej grupy wspomnianych osób.

W diagramie mapującym relacje wykorzystano koncentryczne kręgi. Marsha Forest, Jack Pearpoint i Judith Snow opisują te kręgi następująco:

- Krąg intymności
- Krąg przyjaźni
- Krąg uczestnictwa
- Krąg wymiany

### KRĄG 1

Krąg intymności obejmuje relacje oparte na miłości i bliskości w życiu Twojego niepełnosprawnego krewnego. W kręgu tym znajdują się ludzie, bez których nie wyobraża on sobie życia. Są to najczęściej: mama, tata, partner, najbliższy przyjaciel, dzieci. Twój niepełnosprawny krewny nie musi przebywać z nimi przez cały czas!

### KRĄG 2

Krąg przyjaźni obejmuje przyjaciół i sojuszników Twojego niepełnosprawnego krewnego. Dobrze jest zadać mu pytanie: Do kogo dzwonisz kiedy otrzymujesz dobrą wiadomość? Komu się żalisz, kiedy pokłóć się z partnerem/przyjaciółmi? Od kogo czerpiesz siłę, z kim się wspólnie śmiejesz, z kim dzielisz się swoimi marzeniami?

### KRĄG 3

Krąg uczestnictwa opiera się na dzieleniu zainteresowań i na związkach sąsiedzkich. W kręgu tym znajdują się ludzie, których Twój krewny zna z klubów, komitetów, pracy, itd.

## KRĄG 4

Krąg wymiany obejmuje płatne relacje. W kręgu tym znajdują się tacy ludzie otaczający Twojego krewnego, jak jego lekarz, dentysta, osoba myjąca okna, fryzjer, taksówkarz, itd.

Sporządzony diagram wykaże czy sieć kontaktów Twojego niepełnosprawnego krewnego jest, czy nie jest zrównoważona. Na przykład:

Wiele niepełnosprawnych osób w Kręgu 1 posiada taką samą liczbę osób, jak inni obywatele, ale mniejszą w Kręgach 2 i 3 i znacząco większą w Kręgu 4

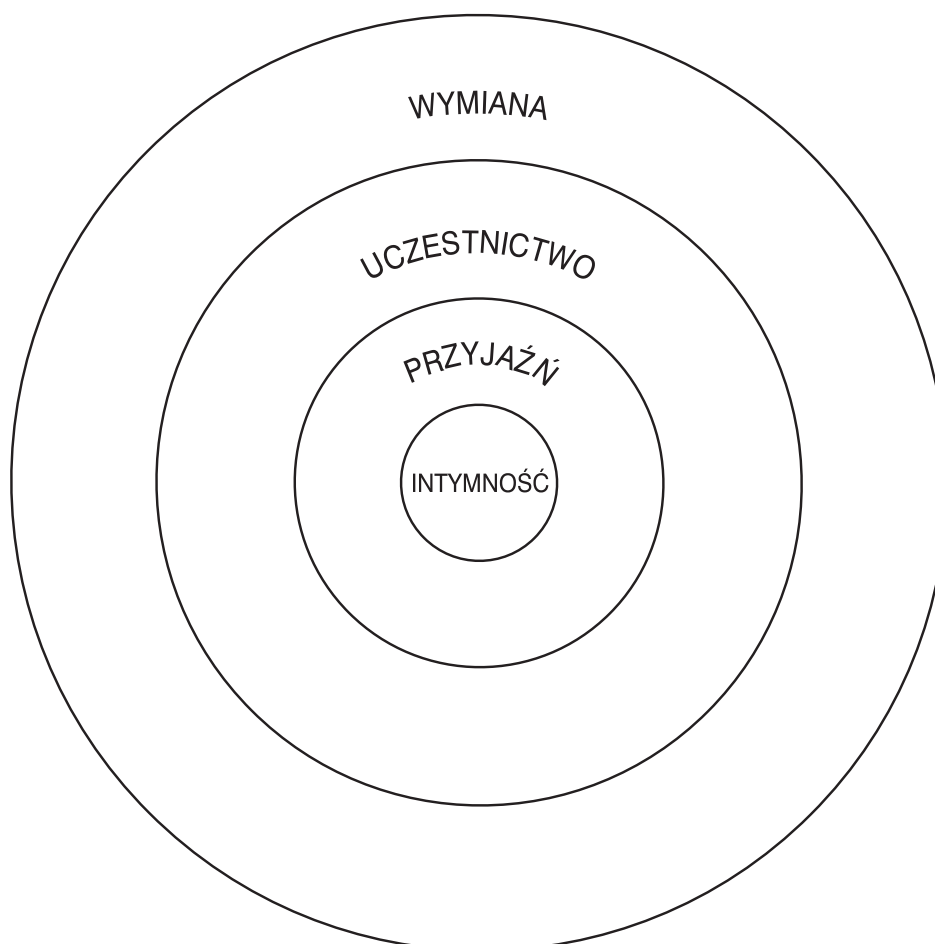
Niektóre osoby niepełnosprawne spędzają większość życia z osobami, którym się płaci, aby spędzały z nimi czas, są to ludzie z zewnętrznego kręgu - Kręgu Wymiany.

Główną strategią zmierzającą do wzmocnienia kręgów wewnętrznych jest pozyskanie ludzi do Kręgu 3 – Kręgu Uczestnictwa. Są to ludzie, których łączą wspólne zainteresowania i związane z nimi działania – może to być wspólna praca, uprawianie sportu, sztuka lub zajęcia z rękodziela, wychodzenie na wspólny posiłek lub do teatru.

Dzięki „tej ścieżce” niektóre osoby, z którymi dzielimy zainteresowania z czasem stają się przyjaciółmi. Niektóre z nich jednak, co jest naturalne, pozostają w Kręgu 3 jako znajomi i koledzy.

Wiemy także, że ludzie nie przechodzą łatwo do Kręgu 2 – Kręgu Przyjaźni. Przyjaźń nie nawiązuje się zbyt szybko.

## Kręgi Relacji



# Ćwiczenie 5

## Wnoszenie wkładu

Następujące, podane niżej pytania mogą pomóc Ci zidentyfikować różne zasoby, które Twój niepełnosprawny członek rodziny wnosi do Kręgów Wsparcia, jako wkład lub mógłby to robić.

Proponujemy, abyś Ty i Twój niepełnosprawny członek rodziny odpowiedzieli wspólnie na te pytania, a następnie pokazali odpowiedzi innym członkom rodziny i osobom, które Was dobrze znają.

Jaki wkład wnosi Twoje niepełnosprawne dziecko do Twojej rodziny?

---

---

---

Jakie są trzy rodzaje aktywności, które najbardziej lubi?

---

---

---

Jakie ma pasje?

---

---

---

Co mu sprawia największą radość i przyjemność?

---

---

---

Kto jest jego bohaterem?

---

---

---

Jakie znane publicznie osoby (piosenkarze, aktorzy, sportowcy) lubi?

---

---

---

Czym może obdarzać poprzez wspólne działanie?

---

---

---

Czym może obdarzać poprzez swoją obecność?

---

---

---

Czego lubi się uczyć?

---

---

---

Czego może nauczyć innych?

---

---

Czego nauczyłeś się od niego?

---

---

---

Jakie pozytywne cechy lubią w nim inni?

---

---

Jakie jest jego największe osiągnięcie życiowe do tej chwili?

---

---

Jaka praca lub wolontariat byłyby zgodne z jego zainteresowaniami i osobowością?

---

---

---

# Ćwiczenie 6

## Duchowość

Ci z Was, którzy są osobami wierzącymi i dla których ważny jest aspekt duchowy, mogą wykorzystać to ćwiczenie, aby zastanowić się jak wesprzeć życie duchowe niepełnosprawnego członka rodziny.

Mamy nadzieję, że ćwiczenie to pozwoli odpowiedzieć na ważne pytanie: Kto zapewni, że Twój niepełnosprawny członek rodziny będzie mógł kontynuować praktyki religijne, do których się przez lata przyzwyczaił, wtedy gdy już Ciebie nie będzie przy nim?

Czy chodzenie do kościoła na mszę jest ważne dla Twojego niepełnosprawnego dziecka?

---

---

Jak często chodzi do kościoła?

---

---

Czy potrzebuje wsparcia, aby tam dotrzeć?

---

---

Gdzie znajduje się ten kościół?

---

---

Kto jest główną osobą do kontaktu w parafii?

---

---

Nazwisko i namiary wyżej wymienionej osoby do kontaktu

---

---

Czy są jakieś organizacje związane z wiarą, których członkiem Twoje dziecko chciałoby być?

---

---

Czy potrzebuje wsparcia, aby to zrealizować?

---

---

Kto jest w tym przypadku główną osobą do kontaktu?

---

---

Nazwisko i namiary osoby do kontaktu?

---

---

Czy wiara Twojego niepełnosprawnego dziecka pociąga za sobą specjalne wymagania dietetyczne?

---

Jeżeli tak, to jakie?

---

---

---

Czy w ciągu dnia są jakieś zwyczaje, np. modlitwa przed posiłkiem, których należy przestrzegać?

---

---

Jaki rodzaj wsparcia jest potrzebny, aby to zapewnić?

---

---

Czy są jakieś ikony lub obrazy, które powinny być w domu lub zabierane ze sobą podczas podróży?

---

---

Które święta należy celebrować?

---

---



W jaki sposób powinno to być zorganizowane?

---

---

---

---

Czy jest coś, co mogłoby ułatwić komunikację we wspólnocie religijnej?

---

---

---

---

Czy Twoje dziecko jest akceptowane przez innych wiernych?

---

---

Czy są potrzebne jakieś udogodnienia ułatwiające uczestniczenie w modlitwach, np. książeczki do nabożeństwa wydrukowane większymi literami?

---

---

---

---

Czy są jakieś fizyczne bariery, które uniemożliwiają pełne uczestnictwo w nabożeństwie?

---

---

---

---

Jeżeli nie będzie Cię z Twoim niepełnosprawnym dzieckiem w chwili jego śmierci, czy zostawiłeś wskazówki (dyspozycje) w tej sprawie?

---

---

---

---

## Słowo na temat plakatu z darami

Dar jest czymś unikalnym, czymś, co umożliwia związek z co najmniej jedną inną osobą. Odkrycie daru posiadanego przez jakąś osobę wymaga dogłębnej znajomości tej osoby i zrozumienia sytuacji, w jakiej się znajduje, co można osiągnąć tylko dzięki przebywaniu z nią. Krąg Wsparcia jest tym, dzięki czemu można spełnić to zadanie.

Wszyscy posiadamy dary i jesteśmy zdolni do wnoszenia wkładu w relacje społeczne. Nasza praca w organizacji Equal Futures polega na wspieraniu ludzi, aby mogli swoje dary udostępniać innym.

Jednym ze sposobów, dzięki którym możemy skupić się na mocnych stronach i zdolnościach jednostki, jest przygotowanie Plakatu z jej Darami i Wkładem. Polega to na zadaniu serii pytań, które wzięte razem dają pełny, pozytywny obraz osoby, którą starasz się poznać i przedstawić pozostałym członkom społeczności.

Poniżej znajdują się przykłady pytań, które można zadać:

**JAKA JEST MOJA TOŻSAMOŚĆ?**

**JAKIE SĄ MOJE HOBBY, ZAINTERESOWANIA I PASJE?**

**JAKIE SĄ MOJE UMIEJĘTNOŚCI, TALENTY I ZASOBY?**

**JAKIE SĄ MOJE DARY?**

Wszystkie Plakaty Darów zawarte w tej książce portretują poszczególne osoby. Dla Lindsay, Petera, Fiony i Kirstena istnieje mnóstwo pozytywnych rzeczy, które można by dodać, gdyby było miejsce. Poniżej ilustracja przedstawiająca Plakat Darów Lindsay, który pozwala trochę ją poznać.



## KROK TRZECI

# Tworzenie Domu

Kiedy jedne drzwi zostają zamknięte,  
Inne się otwierają.  
Jednak często zdarza się,  
że tak długo patrzymy w stronę tych  
zamkniętych,  
że nie zauważamy drzwi,  
które zostały dla nas otwarte.

Alexander Graham Bell

## Historia Lindsay

# Dom jest wisienką na torcie

Kiedy brat Lindsay – John, zaczął rozważać zamieszkanie samemu, rzecz jasna, Lindsay również zapragnęła mieć swój własny dom.

Helena i Alex bez problemu zaakceptowali decyzję Johna. Jednak kiedy pojawiło się widmo wyprowadzki Lindsay, pogodzenie się z tym pomysłem nie przyszło im tak łatwo. Znając jednak swoją córkę i jej silny pęd ku niezależności wiedzieli, że nie uda im się odwieść jej od tego pomysłu.

Pełni obaw zaczęli zatem zastanawiać się nad dostępnymi opcjami, które w ich sytuacji byłyby najodpowiedniejsze.

Pierwszym krokiem ku temu było umieszczenie Lindsay na liście oczekujących w lokalnym departamencie mieszkalnictwa oraz kilku stowarzyszeń mieszkaniowych.

Pierwsza okazja pojawiła się już wkrótce za sprawą lokalnego Stowarzyszenia.

Budynek socjalny, w którym przyznano jej mieszkanie znajdował się jeszcze w fazie budowy, co oznaczało, że Lindsay mogła mieć wkład w jego urządzenie, na przykład dopasowanie szafek do Herbie – jej elektrycznego wózka inwalidzkiego, czy też zawieszenie szafek kuchennych na odpowiedniej wysokości.

Jak można się było spodziewać, Lindsay wprowadziła się do nowego domu przepelniona planami i oczekiwaniami na przyszłość.

Skoro tylko udało jej się zadomowić, pierwszym zadaniem, które przed sobą postawiła było zorganizowanie parapetówki. Ponad 20 osób – członkowie rodziny, przyjaciele oraz osoby z jej Koła bawili się wyśmienicie. Lindsay z dumą oprowadziła ich po swoim domu.

Przez pierwsze 6 miesięcy po wyprowadzce z domu rodzinnego, Lindsay miała zapewnione 24-godzinne wsparcie. Kiedy po upływie tego czasu oznajmiła, że chce zrobić kolejny krok i zostawać sama na noc, Helen i Alex wyrazili zgodę pod warunkiem, że obieca nosić przy sobie alarm, którego w razie potrzeby, zawsze będzie mogła użyć.

Lindsay jest w stanie żyć samodzielnie dzięki szerokiej sieci bezpieczeństwa utworzonej z członków rodziny, osób z kręgu jej przyjaciół oraz „Drużyny A”. Jest to dokładnie to, czego Helena i Alex zawsze sobie dla niej życzyli.

Lindsay kocha wolność, którą daje jej samodzielne życie. W odróżnieniu od reszty członków rodziny bardzo ceni sobie czystość i porządek oraz lubi wykonywać obowiązki domowe.

Dzięki pomalowaniu ścian mieszkania na neutralne kolory i udekorowaniu ich pięknymi, własnoręcznie zrobionymi wyrobami garncarskimi, nadała mu indywidualny charakter. Lindsay samodzielnie wybrała również kolor regatów w kuchni. Są zielone, czyli w kolorze, którego jej matka nigdy by nie wybrała, a wyglądają niesamowicie. Teraz, kiedy chce przygotować curry dla taty, przejmuje w kuchni całkowite dowodzenie.

Lindsay często spotyka się z innymi osobami, ale również lubi mieć cały dom tylko dla siebie i realizować swoje pasje, takie jak pieczenie ciast. Ostatnim, jakie upiekła, było ciasto na urodziny Helen, na którym, swoim zwyczajem, napisała krótką wiadomość „Jesteś wspaniała”.

## KROK TRZECI

### Tworzenie domu

**M**ieć własny dom. To uniwersalne marzenie odgrywające ogromną rolę zarówno w naszej indywidualnej, jak i kolektywnej psychce. Dom jako przystań i dom jako gościna to nieuchwytnie aspekty domu. Dom jako uczucie – uczucie, które przeżywasz, gdy po długim dniu otwierasz drzwi i wzdychasz: nareszcie w domu.

Myślę o istocie domu, która nie ma nic wspólnego z drewnem, gwoździami, cegłami i zaprawą murarską. Odnosi się ona raczej do potu i śmiechu, siniaków i łez, plam i pajęczyn, kwiatów i zatrzaśniętych drzwi, porażek i obietnic, pocałunków i odcisniętych palców. Dom jest tam, gdzie po prostu jesteśmy, dokąd przybywamy, do czego przynależymy. Dom to nie program ani usługa; to Twoja przystań i schronienie.

Słowo „dom” pochodzi z Sanskrytu i oznacza bezpieczne schronienie, w którym możesz się położyć; wewnątrz oddzielone od tego, co na zewnątrz, rozpoczynające się od progu.

Czy nie jest to ten rodzaj miejsca o którym marzymy dla naszych przyjaciół i członków rodziny z niepełnosprawnościami? Miejsca, które zapewnia ciągłość i bezpieczeństwo? Miejsca, które zapewnia prywatność i odzwierciedla osobowość tych, którzy w nim mieszkają?

#### Sprawianie, by budynek stał się domem

Rodzice na całym świecie przyznają, że ich największym priorytetem jest zapewnienie swym córkom i synom stałego i przyjaznego środowiska życia. Dom jednak nie staje się takim miejscem ot tak. Proces ten wymaga rozmyślenia i troski.

Jednym z pierwszych kroków do celu jest zrozumienie jakie dom ma znaczenie dla naszych najbliższych. Jakie mają przyzwyczajenia? W jaki sposób możesz sprawić, aby żyli tam pełnią życia? Ćwiczenie nr 7 na końcu Kroku 3, pomoże Ci znaleźć odpowiedź na te pytania.

Możesz stworzyć domową atmosferę wszędzie gdzie żyjesz, bez względu na to, kto jest właścicielem czy zarządcą budynku, mieszkania czy domu, w którym mieszkasz. Kluczem do sukcesu jest:

- Możliwość sprawowania kontroli nad środowiskiem domowym
- Upewnienie się, że odzwierciedla ono charakter Twojej rodziny
- Upewnienie się, że członek Twojej rodziny ma prawo wyboru z kim, jeśli w ogóle z kimkolwiek, chce zamieszkać.

## Mądrość Matek

# Testament był jasno określony: sprzedać dom.

Wykonawca słuchał głównie instrukcji Garland – matki Davida. Dom, w którym David mieszkał przez 28 lat miał zostać sprzedany. Dla osoby, której całe życie zawsze opierało się na porządku i przewidywalności, taki stan rzeczy mógł okazać się tragiczny w skutkach. Co sobie jego matka myślała?

Jednak okazało się, że bardzo dobrze wiedziała co robi. Jej bogactwo stanowił dom – budynek, ale finansowo coraz bardziej ubożała. Wszystkie pieniądze były związane z tym domem. Potrzebowała więc uwolnić środki finansowe zaangażowane w dom, aby przenieść je na fundusz powierniczy Davida i zabezpieczyć jego przyszłość finansową.

Poza tym, zarówno ona, PLAN, jak i cała sieć społeczna Davida, przygotowywali się do tego kroku przez ostatnie 2 lata.

Członkowie sieci pomogli Davidowi znaleźć nowe mieszkanie w starym domu, mieszczącym się bezpośrednio na trasie jego autobusu. Wynajęli też van i pomogli mu się przeprowadzić; zrobili półki, na których mógł trzymać swoją kolekcję klasycznych i operowych filmów; powiesili nowe zasłony. Nawet pracownik zajmujący się jego funduszem włączył się do działania poprzez zebranie wszystkich rodzinnych zdjęć i ułożenie ich wraz z Davidem w albumie.

Ale już podczas pierwszego weekendu stało się coś, o czym nikt nie pomyślał, że może się wydarzyć – David zatrasnął mieszkanie od zewnątrz i nie mógł się do niego dostać. Po wielu próbach dostania się do środka jego frustracja narastała.

W końcu udał się do budki telefonicznej mieszczącej się po drugiej stronie ulicy i zadzwonił do jednego z członków swojego Koła. Nikt nie odebrał telefonu, więc zadzwonił do następnego. John był w domu, ale niestety mieszkał zbyt daleko, żeby szybko do niego przyjechać. Udało mu się jednak zorganizować szybki przyjazd innego z członków jego sieci wsparcia.

Jednak w związku z tym, że również jemu nie udało się otworzyć drzwi mieszkania Davida, zaprosił go na noc do siebie. Wrócili następnego ranka porozmawiać z dozorczynią, która, jak się okazało, wymieniła zamki w drzwiach. Dowiedzieli się również, że David nie był jedynym, który miał problemy z dostaniem się do domu.

Mama Davida zdecydowała się polegać na programie PLAN, więc została jego Stałym Członkiem. Zdała sobie sprawę z tego, że nie ma innego wyjścia, ponieważ była ostatnim żyjącym członkiem rodziny. Skorzystała także z porad innych członków programu w sprawie rozszerzenia kręgu zaufania Davida, ponieważ zależało jej, aby krąg długo jeszcze prężnie działał.

Zaangażowanie trzech członków sieci Davida podczas weekendu, po północy nie było czymś, co przewidywała, ale na pewno było czymś, czego można się było spodziewać.

Niezależnie od tego, gdzie mieszkają Twoi bliscy, chcesz by mieli wolność wyboru tego miejsca. Chcesz, by było to miejsce odzwierciedlające ich wybór, miejsce uosabiające ich charakter.

Oczywiście podczas gdy niektórzy synowie i córki będą chcieli żyć samodzielnie, inni będą woleli zamieszkać z kimś kogo znają i lubią. Niektórym uda się żyć całkiem niezależnie, podczas gdy inni będą wymagali intensywnego wsparcia środowiska.

W obecnych czasach istnieje wielu wysoce wykwalifikowanych usługodawców uwrażliwionych na pomaganie swoim podopiecznym w tworzeniu wysokiego standardu warunków domowych. Mimo to rodziny dalej mają tendencję do zamartwiania się. Co jeśli pracownicy, czy też osoba zarządzająca daną strukturą się zmienia, albo środki przeznaczone na jej finansowanie zostaną zmniejszone?

Ilość świetnych opcji dotyczących mieszkalnictwa w warunkach chronionych stale wzrasta. Jednak rodzice i opiekunowie osób z nich korzystających powinni być czujni, aby utrzymać wysoki standard i jakość świadczonych usług.

Podczas naszych spotkań i licznych rozmów z rodzinami, stale wyrażają oni obawy dotyczące:

- Zabrania ich podopiecznym prawa do decydowania gdzie i z kim zamieszkają
- Niekiedy zdarza się, że specyfika domu jest kształtowana nie przez osoby, które w nim mieszkają, ale przez osoby, które w nim pracują
- W domach grupowych indywidualne potrzeby poszczególnych mieszkańców, mogą zostać pomijane lub traktowane jako mniej ważne niż potrzeby innych lokatorów
- Osoby mieszkające samodzielnie mogą doświadczyć izolacji i poczuć się opuszczone
- Nie wszyscy usługodawcy dobrze przyjmują żywe zaangażowanie członków rodziny swoich podopiecznych
- Korzystając z usług firm, w których dochodzi do częstych zmian pracowniczych, podopieczni mogą czuć się opuszczeni, co z kolei może mieć natychmiastowy negatywny wpływ na ich funkcjonowanie

W związku z pojawianiem się powyższych obaw, coraz więcej rodzin zaczyna poszukiwać wyjść alternatywnych, które zapewniłyby więcej elastyczności, poczucie ciągłości i kontroli. Jedną z takich opcji jest Spersonalizowane Wsparcie.

### Spersonalizowane Wsparcie (Self-Directed Support)

Jeśli członek Twojej rodziny otrzymuje obecnie wsparcie lub korzysta z usług lokalnego ośrodka pomocy społecznej (local social work department), jest bardzo prawdopodobne, że pomoc, którą otrzymuje jest formą Spersonalizowanego Wsparcia.

Przygotowywanie  
młodzieży na  
porażkę jest łatwe;  
dużo trudniej jest  
przygotować kogoś  
na odniesienie  
sukcesu.

Sir Alex Ferguson

Spersonalizowane Wsparcie polega na zachęcaniu beneficjentów do przejęcia kontroli nad udzielanymi im formami pomocy, tak aby mieli jak największy wpływ na wybór stylu życia, który chcą prowadzić. W takim planie pomocy osoba niepełnosprawna otrzymuje budżet, który może wykorzystać na zaspokojenie swoich codziennych potrzeb, czy też sfinansowanie innych form pomocy, z których zdecydowałaby się skorzystać. Daje to pole do wykorzystania posiadanych środków w nowy, kreatywny sposób. Posiadanie kontroli ułatwia aktywizację w lokalnej społeczności i może być pomocne przy budowaniu sieci społecznej i podtrzymywaniu oraz nawiązywaniu nowych relacji interpersonalnych.

Spersonalizowane Wsparcie można stosować w celu realizacji potrzeb w taki sposób, jaki jest zgodny z pragnieniami danej osoby. Umożliwia korzystanie z różnego rodzaju usług, w tym zatrudnienia osobistego asystenta.

Osoba korzystająca z tej formy wsparcia, rzecz jasna ponosi prawną odpowiedzialność za działania podejmowane przy użyciu środków dostarczanych w ramach programu. Niektórzy dorośli mogą w związku z tym dostrzegać trudności lub też wyrażać obawy z tym związane, co będzie blokowało podejmowanie przez nich decyzji. W takiej sytuacji, istnieje możliwość uzyskania pomocy prawnej lub też skorzystania ze wsparcia ze strony opiekuna prawnego, który angażowałby się w proces decyzyjny oraz dzielił odpowiedzialnością z osobą niepełnosprawną.

Więcej na temat zakresu działalności i wsparcia ze strony prawników i opiekunów prawnych dowiesz się w Kroku 4.

### Opcje mieszkaniowe dla osób niepełnosprawnych – zalety i wady

Nawet w trudnych czasach powinno się rozważyć zakres możliwego działania. Twój bliscy powinni zostać jak najszybciej wpisani na lokalną listę mieszkań komunalnych. W niektórych miejscach, np. w Edynburgu – samorząd miasta i lokalne organizacje mieszkaniowe mają połączony system aplikowania, więc złożenie jednej aplikacji wystarcza. Gdzie indziej należy składać wiele aplikacji, by otworzyć sobie więcej możliwości. Jednak zwykle punktem wyjściowym powinna być rada/samorząd, gdzie znajdziemy dostępne informacje i wskazówki.

Nie ma jednego dobrego rozwiązania problemu zorganizowania Twoim bliskim domu. Należy rozważyć plusy i minusy każdej opcji, by wybrać odpowiedni dom i miejsce. W poniższych tabelach podsumowujemy zalety i wady głównych opcji. Pierwsza tabela pokazuje opcje wynajmu, druga kupna.

Wolę łaskę niż cuda

David Roche

Tylko kiedy odkryjesz  
siebie, możesz być  
bezpieczny

Daphne Odjig



## a) Wynajem

Wynajęcie miejsca zamieszkania od gminy lub wspólnoty mieszkaniowej – Szkocki bezpieczny najem (Scottish Secure Tenancy) lub w niektórych przypadkach Krótki szkocki bezpieczny najem (Short Scottish Secure Tenancy).

### ZALETY

- bezpieczeństwo wynajmu - dopóki lokator spełnia warunki zawarte w umowie najmu i płaci czynsz, ma zapewniony „swój dom do końca życia”
- Właściciel (landlord) jest odpowiedzialny za utrzymanie i naprawy w budynku. Zazwyczaj gospodarze wykonują te obowiązki, utrzymując wysokie standardy. Zwykle naprawy pokrywane są z czynszu.
- Wynajemcy powinni zaopatrywać mieszkanie w specjalne sprzęty, dzięki którym Twoi bliscy będą mogli w pełni korzystać z posiadłości, którą wynajmują
- Twoi podopieczni mogą korzystać z różnych miejsc dodatkowych dopóki opłacają czynsz

### WADY

- Niewielka liczba mieszkań komunalnych. Twoi podopieczni mogą być długo na liście oczekujących zanim dostaną ofertę, która i tak może nie spełniać ich wymagań.
- Większość umów najmu to krótkoterminowe, gwarantowane umowy najmu, które zazwyczaj są odnawiane po pierwszych sześciu miesiącach. Na tym etapie właściciel może podjąć decyzję o rozwiązaniu umowy lub przedłużyć ją w kolejnych miesiącach. Właściciela prywatnego nie obowiązują jednak te same zobowiązania, co samorząd czy wspólnotę mieszkaniową, jeśli chodzi o przystosowanie mieszkania do potrzeb niepełnosprawnego lokatora, tak więc Twoi bliscy mogą ponieść dodatkowe koszty lub zwrócić się o dotację, by odpowiednio dostosować mieszkanie do swoich potrzeb.
- Twoi bliscy mogą potrzebować dużego depozytu, by wynajmować mieszkanie prywatnie, a właściciele mogą zażądać kontroli wierzytelności.
- Prywatni właściciele, w przeciwieństwie do gospodarzy socjalnych, nie zawsze zachowują te same standardy, a także mogą nie ponosić odpowiedzialności za naprawy.

## b) Kupno

W Szkocji zawsze był wysoki procent ludzi mieszkających w wynajętych lokalach, ale w latach osiemdziesiątych XX wieku liczba właścicieli zwiększyła się. Częściowo stało się tak dzięki polityce „Prawa do kupna” pozwalającej najemcom na wykupienie nieruchomości, w której mieszkali. W latach 90. utrzymywała się tendencja rosnąca przy wykupie lokali i trwa do dziś. Dziś już 70% ludzi w Szkocji jest właścicielami swoich domów. W przeciwieństwie do ludzi w większości innych krajów europejskich, ludzie w Wielkiej Brytanii patrzą na swoje domy jako na atut finansowy, a nie tylko miejsce do życia. Tak więc posiadanie domu zaczęło obejmować zarówno kwestie społeczne, jak i finansowe.

Na podstawie raportu z 2004r. szacuje się, że osoby niepełnosprawne i ich rodziny zamieszkują 30-37% gospodarstw domowych w Szkocji. Z tej liczby większość osób zajmuje lokale socjalne, mniej natomiast jest właścicieli domów z hipoteką. Osoby niepełnosprawne mogą stawać przed problemem utrzymania nieruchomości, ponieważ wydatki na życie mogą przerażać korzyści z posiadania domu. Przy nagromadzeniu trudności z dostępem do usług finansowych, takich jak konta bankowe, hipoteki, pożyczki oraz ubezpieczenie na życie zrozumiałe jest, że osoby niepełnosprawne mają mniejsze szanse na zostanie właścicielami lokalu, pomimo powszechnie znanego ich pragnienia – życia w mieszkaniach jak najlepiej dopasowanych do potrzeb.

Globalna recesja zmniejszyła możliwość zaciągania kredytów hipotecznych dla wszystkich, ale najmniejsze ryzyko ponoszą ludzie mający oszczędności, których mogą użyć jako depozytu. Niewiele osób niepełnosprawnych spełnia ten warunek. Wielu starszych opiekunów coraz częściej musi sięgać do oszczędności i kapitału ulokowanego we własnych domach, żeby opłacić opiekę. Częściowo mogą też liczyć na pomoc rodziny. Pomóc mogą także zawodowi doradcy oraz inicjatywy rządowe takie jak Opcje Własnościowe (Ownership Options).

### Własność domu lub mieszkania

#### ZALETY

- Jesteś właścicielem posiadłości i masz pełne bezpieczeństwo dzierżawy.
- Możesz dowolnie modernizować posiadłość (modernizacje niewymagające pozwoleń na budowę)
- Teoretycznie, kiedy będziesz chciał się wyprowadzić, możesz sprzedać posiadłość i kupić inną
- Możesz otrzymać wsparcie finansowe od rządu, które pomoże ci spłacić odsetki z hipoteki

#### WADY

- Potrzebujesz dużego depozytu/wkładu (przynajmniej 25% całkowitej ceny)
- Będziesz musiał ponieść opłaty prawne i skarbowe
- Możesz mieć kłopot z uzyskaniem kredytu przy małych dochodach
- Twój dom może zostać odebrany, jeśli nie będziesz spłacał rat kredytu
- Będziesz w pełni odpowiedzialny za utrzymanie swojej własności
- Mogą wystąpić problemy ze sprzedażą posiadłości

### Współwłasność – np. schemat dostępu własności

Współwłasność jest formą niskobudżetowego posiadania łączącego kupno z wynajmem. Pozwala to na posiadanie udziałów we własności domu, kiedy nie jesteś w stanie wykupić ich całkowicie. Ustalasz wielkość początkowego wkładu, a następnie spłacasz miesięczny „czynsz” dopłacając resztę kwoty.

#### ZALETY

- Współwłasność posiadłości jest bardziej opłacalna cenowo. Pożyczasz mniej, tak że depozyt jest mniejszy
- Będziesz mógł kupić większą część posiadłości, kiedy Twoje dochody wzrosną
- Możesz skorzystać z pomocy asystenta, który pomoże ci kupić odpowiedni dom we właściwym obszarze

#### WADY

- Współwłasność nie jest szeroko dostępna i nie zawsze jest uznawana przez kredytodawców
- Odsprzedaż wspólnego lokalu może być trudna
- Twój bliscy muszą zostać zakwalifikowani do dodatku mieszkaniowego, kiedy część czynszu okaże się zbyt duża do spłacenia

## Rzeczy, o których trzeba pomyśleć przed zakupem domu

Dokonywanie zakupu domu dla członka Twojej rodziny to skomplikowana mieszanka spraw prawnych, finansowych, związanych z bezpieczeństwem oraz ze świadczeniami socjalnymi. Jest to duże wyzwanie, jeśli nie jesteś niezależny finansowo. Pokażmy opis kosztów, z którymi spotkasz się, wybierając tę opcję.

### BIEŻĄCE SPŁATY KREDYTU

Czy pomoc finansowa ze strony rządu wystarczy? Jeśli dostajesz wsparcie od odsetek kredytu hipotecznego, będziesz potrzebować narzędzia finansowego do spłaty kapitału hipoteki. Na przykład sprzedaż domu może być spowodowana śmiercią, przez co zostanie do spłacenia ogromna pożyczka. Alternatywnie pożyczkodawca może rozważyć spłatę długu środkami ze spadku.

Za życia będziesz uzupełniał spłaty kredytu z Funduszu Celowego, zasobów rodzinnych czy z innych źródeł, takich jak dochody z pracy. Czy po Twojej śmierci spłaty będą pochodziły z Funduszu Celowego?

### PLANOWANIE UTRZYMANIA

Trzeba liczyć się z kosztami napraw, kosztami ubezpieczeniowymi oraz podatkiem od wzbogacenia się.

Czy zapłacisz za te koszty sam za swojego życia, czy ustanowisz Fundusz Celowy do tego wydatku?

Czy ustanowisz powiernictwo, by pokryć te koszty po swojej śmierci?

NOTKA: Bardzo ważne jest, żebyś skonsultował się z zorientowanym radcą prawnym w celu ustalenia powiernictwa do rzeczy wspomnianych wyżej. Powinieneś upewnić się, czy nie narażasz swoich krewnych uprawnionych do świadczeń socjalnych. Każdy kapitał czy dochód jest zmianą okoliczności finansowych, a więc wymaga ponownego przemyślenia korzyści z nimi związanych.

### BIEŻĄCE UTRZYMANIE

Jeśli możesz sam zarządzać domem tylko dorywczo, powinieneś rozważyć zamówienie firmy zarządzającej własnościami, która będzie świadczyć tę usługę. Dodatkowo może to być usługa, o którą możesz poprosić swojego powiernika. Przy opcji Współwłasności utrzymanie jest zazwyczaj włączone w cenę. Przy innych formach własności musisz mieć odłożone pieniądze.

## Organizowanie zarówno mieszkania, jak i wsparcia personelu

### NEGOCJOWANIE FINANSOWANIA WSPARCIA PERSONELU

Jeśli nie masz środków prywatnych do opłacenia opiekuna, będziesz musiał negocjować finansowanie z samorządem lokalnym. W raporcie z 2003r. „Finding the Way Home” rodziny opowiadały o niejasnościach i barierach, jakie napotkały na początku, przy zabezpieczeniu zobowiązań kosztów pakietów wsparcia lub przy nabywaniu odpowiedniego lokum. Nawet dziś ludzie niepełnosprawni tracą szansę z powodu braku odpowiedniej współpracy z systemem.

### WYBÓR ODPOWIEDNIEGO WSPARCIA PERSONALNEGO

Zatrudnieni pracownicy muszą zrozumieć, że świadczą usługi w prywatnych domach Twoich bliskich. Wielu z nich może myśleć o tym domu jako o zwykłym miejscu pracy. Sugerujemy, abyś poświęcił nieco czasu na sprecyzowanie na piśmie wartości ważnych dla Twoich bliskich, które uważasz za podstawę świadczenia pomocy w celu zapewnienia im dobrego życia domowego.

Przed zatrudnieniem opiekunów zapoznaj się z ich filozofią świadczenia usług, porozmawiaj z ich przełożonymi, zapoznaj się z historią ich pracy, odwiedź miejsca, w których pracowali, poznaj ludzi, którzy korzystali z ich usług i porozmawiaj z rodzinami ich podopiecznych. Nie bój się rozwiązać współpracy, jeśli nie podporządkowują się zasadom, jakie ustanowisz jako podstawę świadczenia usług dla swoich bliskich.

### WYBÓR ODPOWIEDNIEGO WSPÓŁLOKATORA

Jeśli razem ze swoim bliskim postanowisz, że najlepszą opcją będzie mieszkanie ze współlokatorem, musisz zdecydować, kim będzie ta osoba. Nie ma żadnego sprawdzonego podejścia do tego problemu. Z niektórymi ludźmi łatwo jest nawiązać dobre relacje, z innymi nie. Przekonasz się o tym dopiero po tym, gdy zdecydujesz się na tę opcję. Wiele osób żyjących we własnych domach lub wynajmujących samodzielnie mieszkanie, początkowo próbowało mieszkania ze współlokatorem. Dla niektórych rodzin może być to dobry sposób, aby sprawdzić różne rodzaje pomocy potrzebne Tobie lub Twoim bliskim.

### TWORZENIE DOMU I ŻYCIE W NIM

Ten krok – Tworzenie domu – nie jest odizolowany, łączy się z innymi krokami opisanymi w tej książce. Bez istnienia Kręgów Wsparcia nasi bliscy mogą czuć się tak samo osamotnieni we własnych domach, jak gdziekolwiek indziej. Ponownie będziesz musiał użyć swojego testamentu (patrz krok piąty), by sformalizować umowę posiadania lub wynajęcia, a także zaopatrzenie środków utrzymania lokalu.

Dodatkowo, następny krok – Podejmowanie dobrych decyzji – zawiera przegląd informacji o wspieraniu w podejmowaniu decyzji. Krok ten pomoże uchronić Twoich bliskich przed wykorzystywaniem ich w ich domach, wspieraniu ich w wyborach, a także w kontrolowaniu, czy umowy związane z domem są dotrzymane.

Notka: Aby uniknąć przyszłych problemów z uprawnieniami do świadczeń oraz z podatkiem spadkowym, zalecamy, abyś zasięgnął odpowiedniej porady prawnej.

### PRZYKŁADY ROZWIĄZAŃ MIESZKANIOWYCH

Biorąc pod uwagę złożoność problemów oraz unikalne okoliczności dla każdej osoby i rodziny, następujące przykłady mogą służyć jedynie jako ilustracje możliwych rozwiązań.

## Przykład pierwszy

### PETER WYZNACZA DROGĘ

Peter dorastał w tętniącym życiem domu, wraz z czterema siostrami. Każda z nich dorosła i wyprowadziła się. W wieku 22 lat uzgodnił z rodzicami, że powinien zrobić to samo. Potrzebował wsparcia w nowym domu, był też przyzwyczajony do mieszkania z wieloma osobami. Zdecydował się na mieszkanie ze współlokatorami w centrum miasta. Posiadłość tę zamieszkiwało 10 osób, każda z nich miała swoją sypialnię, natomiast dzielili salon oraz kuchnię. Posiadłość była własnością wspólnoty mieszkaniowej Arka, która świadczyła usługi także najemcom. Peter mieszkał tam przez pięć lat.

Podczas mieszkania w domu grupowym Peter stopniowo stawał się bardziej niezależny. Po latach stało się dla niego jasne, że chce mieszkać sam. Wciąż wymagał wsparcia, ale nie 24-godzinnej opieki, którą miał w mieszkaniu grupowym. Przypadkiem sąsiednie mieszkanie (także własność wspólnoty mieszkaniowej) zwolniło się w odpowiednim czasie.

Peter mieszka w jednoosobowym mieszkaniu, a opiekunowie z poprzedniego mieszkania pomagają mu łącznie 17 godzin w ciągu tygodnia. Jeśli Peter potrzebuje pomocy, gdy nie ma u niego opiekunów, po prostu idzie do sąsiedniego mieszkania lub dzwoni. Pomoc może zjawić się u niego w ciągu minuty. Peter jest niezależny, sam wyznacza sobie drogę i zawsze ma troskliwych ludzi blisko siebie. Jego czynsz jest opłacany co miesiąc z zasiłku mieszkaniowego (Housing Benefit), a polecenie zapłaty pokrywa wspólnota mieszkaniowa (Housing Association).

Peter był pierwszą osobą, która znalazła własne mieszkanie, wspieraną przez wspólnotę mieszkaniową Arka (Ark Housing Association). Teraz jest to normą. Jego rodzice wykazali się wizjonerskim podejściem. Planowali z wyprzedzeniem, aby przygotować do tego zarówno siebie, jak i jego.

### Przykład drugi

#### FIONA, BURZLIWE POCZĄTKI PROWADZĄ DO MIŁOŚCI I STABILNOŚCI

Fiona marzyła o własnym domu, więc kupno mieszkania wydawało się odpowiednim wyborem. Była zatrudniona w tym samym miejscu przez 10 lat i czuła, że jest stabilna finansowo. Kupiła mieszkanie w rodzinnym mieście, na wszelki wypadek na spółkę z ojcem.

Niestety po jakimś czasie Fiona straciła pracę. Nie dostawała dodatku mieszkaniowego, ponieważ nie była zatrudniona przez 39 tygodni. Hipotekę jednak wciąż trzeba było spłacać, w czym pomagali jej rodzice.

Fiona wkrótce znalazła pracę, lecz na krótki czas i znów była bezrobotna. Sytuacja powtarzała się wielokrotnie. Pracowała w różnych miejscach, aż znalazła pracę, która jej odpowiadała. Do tego czasu koszty związane z mieszkaniem ponosili za nią rodzice.

Fiona zapoznała się z opcją pełnoprawnego posiadania mieszkania przez organizację Equal Futures, która zajmuje się w doradzaniem w sprawach kupna mieszkań w Szkocji osobom niepełnosprawnym i ich opiekunom (Znaleźli dla niej idealne rozwiązanie). System związany ze wspólnotą mieszkaniową nazywany współwłasnością. System ten polega na tym, że dana osoba kupuje pewien procent posiadłości, a wspólnota mieszkaniowa pozostaje częścią. Umożliwia to tej osobie korzystanie z przywilejów związanych z posiadaniem domu, przy jednoczesnym zabezpieczeniu bieżących kosztów przez wspólnotę mieszkaniową.

Trwa proces wykupowania mieszkania Fiony przez wspólnotę mieszkaniową. Jest właścicielką części mieszkania, nie ponosi więc opłat związanych ze spłatą hipoteki. Co miesiąc płaci koszty związane z zajmowaniem mieszkania. Pokrywa to czynsz za część mieszkania, utrzymanie go oraz koszty napraw i remontów. Krąg wsparcia pomógł Fionie zdobyć zasilek stały dla niepełnosprawnych, więc ma teraz zabezpieczenie finansowe w postaci dodatku mieszkaniowego, niezależnie od zatrudnienia. Jeśli Fiona będzie chciała kiedyś wykupić mieszkanie, może to zrobić, jednak nie ma takiego obowiązku. Fiona pracuje teraz w sklepie 16 godzin tygodniowo i stara się o uzyskanie ulgi podatkowej od pracy. Niedawno zaręczyła się i teraz razem z narzeczonym rozpatrują różne opcje, które mają im pozwolić na ślub i budowanie dalszego życia.

## Przykład trzeci

### GRAEM OTRZYMUJE WSPARCIE Z PROGRAMU LIFT

Graem jest młodym mężczyzną dążącym do niezależności, by móc wyprowadzić się z rodzinnego domu i pozwolić swoim rodzicom cieszyć się życiem na emeryturze.

Na szczęście Graem jest rozpoznawalnym i lubianym wśród sąsiadów i lokalnych sklepikarzy młodym człowiekiem. Jest w stanie dojeżdżać codziennie pociągiem do szkoły. Niestety Graem mieszka w jednej z najdroższych części Szkocji, gdzie prawie nigdzie nie jest przyznawany dodatek socjalny do mieszkań.

Korzystając z rządowego programu LIFT jest teraz dumnym posiadaczem dwupokojowego mieszkania niedaleko stacji kolejowej, 10 minut od rodzinnego domu.

Opcja własnościowa pomogła mu uzyskać kredyt hipoteczny. Rodzice zostali gwarantami kredytu. Babcia pomogła przy wpłacie własnej, a opcja własnościowa pomogła przekonać szkocki rząd, że Graem naprawdę potrzebował droższego mieszkania.

## Życie jest...

Życie nie jest proste, choć może być  
życie jest cudem  
Czasem upadamy, ale nie zostajemy tam długo  
Kiedy jesteśmy wysoko, zabieramy ze sobą innych  
To pomaga zachować wiarę  
Życie jest pełne wyzwań i niespodzianek  
Jest wiele radosnych i cennych momentów  
Chodzi o możliwość robienia pewnych rzeczy z przyjaciółmi i rodziną  
A także do popełniania błędów  
Jest pełne ryzyka  
Czasem bywamy smutni  
A czasem zadowoleni z faktu, że żyjemy  
I możemy czuć się smutni lub radośni  
Postanowiłem więc coś zmienić i być szczęśliwym zamiast smutnym  
Kiedy patrzę na słońce  
Pamiętam, że życie zaczęło się od światła

Jenny Baker

Vancouver, BC Canada



# Ćwiczenie 7

## Nasze wyobrażenie domu

Poniższe pytania możesz wykorzystać w dyskusji ze swoimi bliskimi. Pobaw się wykorzystując różnorodne rekwizyty ułatwiające dyskusję. Możesz zachęcić bliskich do narysowania obrazków lub zrobienia kolażu z wyciętych z gazety kawałków papieru.

W jakim domu chciałbyś mieszkać?

---

---

Wolałbyś mieszkać sam czy razem z innymi osobami?

---

---

Kogo chciałbyś do pomocy w zadomowieniu się w nowym miejscu?

---

---

W czym ta osoba będzie ci pomagać?

---

---

---

Gdzie chciałbyś mieszkać?

---

---

Dlaczego właśnie tam?

---

---

---

W okolicy czego chciałbyś mieszkać? (park, kościół, plac zabaw, pętla autobusowa, sklepy, itd.)

---

---

Jaki jest twój ulubiony pokój?

---

---

---

Masz ulubiony fotel? Może chciałbyś taki mieć? W którym pokoju go postawisz?

---

---

---

Gdzie ustawisz swoje ulubione rzeczy?

---

---

---

Jakich mebli będziesz potrzebował w swoim mieszkaniu?

---

---

---

Jaki mebel z rodzinnego domu chciałbyś zabrać do nowego mieszkania?

---

---

---

Czy będziesz mieć zwierzę? Jakie?

---

---

---

Chciałbyś mieć ogród?

---

---

---

Lubisz gotować? Jeśli tak to czy chciałbyś mieć dużą kuchnię?

---

---

---

Chciałbyś mieć cichy pokój?

---

---

---

W którym pokoju chciałbyś słuchać muzyki?

---

---

Lubisz zmywać naczynia?

---

---

Lubisz sprzątać w domu?

---

---

Lubisz kosić trawnik?

---

---

Jak udekorujesz swój salon?

---

---

---

---

A sypialnię?

---

---

---

A przedpokój?

---

---

---

Jak pomalowałbyś swój dom na zewnątrz?

---

---

---

Jak będziesz witał gości?

---

---

---

Kiedy wrócisz wieczorem do domu, jaka będzie pierwsza rzecz, którą zrobisz?

---

---

---

## KROK CZWARTY

# Podjęmowanie słusznych decyzji

Życie w ten sposób stawia wyzwania  
i zwiększa naszą odwagę,  
naszą miłość, naszą empatię  
dla innych i naszą kreatywność.  
Widzimy i słyszymy to,  
czego inni zupełnie nie dostrzegają.

Judith Snow

## Historia Lindsay

Lindsay dorastała, a wraz z nią rosła jej potrzeba niezależności. Alex i Helena wiedzieli, że najlepsze życie dla Lindsay to takie, w którym respektować się będzie jej wybory i słuchać co ma do powiedzenia. Gdy była mała, uwielbiała przejażdżki samochodem po najbardziej wyboistych i krętych drogach. Z wiekiem jej pasja do szybkiej jazdy rozszerzyła się o przestrzeń powietrzną. Dowiedziała się od znajomego, że lokalny klub szybowcowy zaprasza osoby niepełnosprawne. Tak mniej więcej wyglądała rozmowa między Heleną i Lindsay: „Mamo, chciałabym latać samolotem”. Helena odpowiedziała: „Nie ma mowy”. Jednak marzenie Lindsay spełniło się – niedługo potem siedziała na miejscu drugiego pilota.

Następnego dnia maszyna wzbiła się w powietrze. Lindsay leciała wolna jak ptak. Mówi, że kiedy jest przypięta pasami w fotelu i unosi się w powietrzu, czuje się tak, jakby jej „całe ciało było rozciągane”, co w rozumieniu Lindsay znaczy stać się naprawdę wolnym.

Nie minęło wiele czasu a Lindsay latała kręcąc pętle (ale tylko za drzewami, żeby mama nie widziała!). W sumie odbyła ponad 140 lotów. Nie zawsze chodzi o to, czego Lindsay pragnie. Jej Krąg często zachęca ją do poszerzania zainteresowań. Zaczęła zdrowo się odżywiać i ćwiczyć, otrzymała także wsparcie przy tworzeniu własnej strony internetowej. Gdy Lindsay wpadnie na jakiś pomysł, zaczyna działać. Jest dumna z projektu umożliwiającego osobom niepełnosprawnym zwiedzanie i pokonanie na skuterze trasy Loch Leven Heritage Trail. W opowieści o tym wydarzeniu pojawia się babcia. Lindsay opowiada: zabraliśmy z Alexem 88-letnią babcią na Dzień Otwarty w Loch Leven...

Babcia miała ochotę na przejażdżkę. „Poprosiłam tatę, żeby włączył w skuterze pierwszy bieg, najwolniejszy. Babcia na to ‘za wolno! Jedziemy za wolno!’. Na chwilę się odwróciłam. W tym momencie babcia zniknęła. Potem zauważyłam tatę goniącego babcię ‘zatrzymaj się, bo wpadniesz na płot’. Śmiechu było co niemiara.” Nienasycona ciekawość Lindsay, jej doskonałe umiejętności społeczne, w połączeniu z zupełnym brakiem strachu, stały się katalizatorem zmian i umieściły ją na miejscu kierowcy we własnym życiu. To oczywiście nie mogło by się wydarzyć bez wszystkich, którzy ją otaczali – rodziców, brata, cioci, innych członków Kręgu, a także wspianego zespołu i przyjaciół. Wszyscy respektowali i doceniali wybory Lindsay i jej podejście do życia.

## KROK CZWARTY

# Podjęmowanie słusznych decyzji

### Wszystko zaczyna się od wyboru

Zatrzymaj się,  
Nie spiesz się,  
Odpocznij. Wejdź do  
kręgu, nie samotnie,  
bądź gościem.

Seamus Heaney

**M**artwienie się o bezpieczeństwo naszych bliskich to paradoks. Z jednej strony chcemy uchronić ich przed dyskryminacją, odrzuceniem, krzywdą czy zranieniem. Z drugiej, chcielibyśmy zapewnić im szczęśliwe życie, w którym respektuje się ich wybory. Chcemy także nauczyć ich jak pokonać przeciwności losu, ale też by uczyli się na własnych błędach tak samo, jak my wszyscy. Naszym marzeniem jest sprawić, by inni dostrzegli ich zdolność do podejmowania słusznych decyzji, ale również by ich w tym wspierali. Rodziny na całym świecie borykają się z tym dylematem: jak ochronić naszych bliskich i jednocześnie uszanować ich wolę. Tak, to ogromne wyzwanie. Jest to szczególnie trudne dla rodzin, ale sprawia także kłopot opiekunom i urzędnikom. W Szkocji mamy to szczęście, że dzięki zmianom w prawie istnieje szeroka gama możliwości i rozwiązań w kwestii ochrony dóbr i mienia osób z niepełnosprawnością. Szerzej omawiamy ten temat na kolejnych stronach. W kroku czwartym chcemy pokazać jak zachować równowagę między opieką a możliwością wyboru. Przedstawiamy koncepcję wspierania w podejmowaniu decyzji i opisujemy uprawnienia dostępne w ramach obowiązujących przepisów.

Dobre życie polega na wspieraniu i szanowaniu wyborów dokonywanych przez naszego bliskiego. Oznacza to uznanie jego gustów, preferencji i wartości. Oznacza to również, że dostrzegamy jego zdolność do decydowania. Wiemy, jak zdeterminowani potrafią być nasi bliscy w chęci wyrażania swojej zgody lub niezgody na coś. Wiemy też, że często są świadomi swoich ograniczeń i dlatego ostrożnie podejmują decyzje. Wiemy, że mają poglądy i opinie na różne tematy. Niestety, nie każdy zdaje sobie sprawę, rozumie i akceptuje te wszystkie możliwości. Stereotyp głoszący, że nasi bliscy nie mają własnego zdania lub nie mogą podejmować decyzji jest dodatkowym utrudnieniem. Może to prowadzić do ignorowania ich życzeń i ostatecznie podejmowania wszystkich decyzji, i tych dużych, i tych małych, w ich imieniu. Chcemy, aby osoby zaangażowane w życie naszych krewnych zobaczyły to, co my widzimy: osobę zdolną do wyrażania własnego zdania.

Chcielibyśmy, aby ludzie byli cierpliwi i gotowi by wysłuchać, przyjrzeć się, a jeśli to konieczne – aby się nauczyć niepowtarzalnego stylu komunikacji niewerbalnej naszych bliskich. Zachowanie także jest formą komunikowania się. Ważne, by otaczać naszych bliskich takimi osobami, które znajdą czas, aby to zrozumieć. Zachowujemy rezerwę w stosunku do tych, którzy nie czynią starań, aby dowiedzieć się na czym polega to niepowtarzalne wyrażanie siebie, a także do tych, którzy są zbyt zajęci, a może jeszcze gorzej - myślą, że wiedzą, co jest najlepsze dla naszego bliskiego. Dopiero gdy respektowane jest samodzielne dokonywanie wyborów, możemy skupić się na wspieraniu podejmowania decyzji przez naszych bliskich. Może to oznaczać w pewnych okolicznościach, mówienie lub podejmowanie decyzji w ich imieniu. Robimy to w sposób nieformalny, kiedy otwieramy wspólny rachunek bankowy lub gdy towarzyszymy im podczas wizyty lekarskiej.

Dobre życie to uznawanie wyborów naszego bliskiego. Wierzmy w pielęgnowanie zdolności podejmowania przez niego decyzji, a nie dawanie komuś innemu prawa do podejmowania decyzji w jego imieniu.

### Podejmowanie decyzji można pielęgnować dzięki:

- poszanowaniu naturalnej zdolności do podejmowania decyzji
- umożliwieniu wyrażenia własnego zdania
- prezentowaniu faktycznie podjętych wyborów
- pomaganiu w uporządkowaniu i zrozumieniu możliwości do wyboru
- wspieraniu w podejmowaniu rzeczywistej decyzji.

W codziennym życiu wiele osób z niepełnosprawnościami ma niewiele możliwości wyrażania swojego zdania, co może prowadzić do ich bierności. Natomiast w sytuacji, kiedy otaczani są ludźmi szanującymi ich zdolność do podejmowania decyzji, powstają warunki do tego, by nasz bliski stał się swoim własnym adwokatem (self-adwokatem). To z kolei zmniejsza ryzyko wykorzystania, odrzucenia czy zaniedbania. Nasi bliscy są bezpieczniejsi. Zmiana jest nieuchronna. Trudno teraz przewidzieć, z jakimi problemami będziemy musieli się zmierzyć, jakie decyzje będzie trzeba kiedyś podjąć. Możemy jedynie zgadywać, ale nigdy nie będziemy pewni. Zamiast marnować energię na próby kontroli tego, czego nie możemy kontrolować, warto przygotować się razem z Twoim bliskim na każdą sytuację – otaczając go ludźmi, którzy pomogą mu podjąć właściwą decyzję.

### Wspieranie podejmowania decyzji

Większość ludzi podejmuje decyzje przy wsparciu innych. Za każdym razem musimy zmierzyć się z dylematami, opcjami do wyboru, szukamy informacji, rozmawiamy z bliskimi i prosimy ich o pomoc. Rodziny mogą stworzyć własny, praktyczny system wsparcia w takich sytuacjach. Aby Twój bliski z niepełnosprawnością podejmował słuszne decyzje, warto wypracować system dopasowany do waszej rodziny.

Jeśli na początku  
coś ci się nie uda,  
próbuj, próbuj,  
próbuj jeszcze raz.

Robert The Bruce



1. Zwiększaj rolę rodziny, przyjaciół i osób wspierających w podejmowaniu decyzji przez Twojego syna lub córkę. To bardzo ważna funkcja Kręgu Wsparcia.
2. Zapoznaj się i skorzystaj z systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami.
3. Znajdź ludzi, którzy chętnie zastąpią osoby podejmujące decyzje podczas ich nieobecności w ważnych momentach życiowych.
4. Pamiętaj, aby korzystać z przepisów prawa w sposób jak najmniej ograniczający wolność dokonywania wyborów przez Twojego bliskiego.

To nic nadzwyczajnego, że chcemy, aby wszyscy czuli się bezpiecznie a ich wybory były szanowane. Skłonność do nadmiernej ochrony tworzy jednak niepełnowartościowy tryb życia a skłonność do całkowitej autonomii bez wsparcia może prowadzić do nadużyć. Ryzyko w obu kierunkach może być zminimalizowane, gdy w pobliżu znajdują się przyjaciele i rodzina.

## Sekret dobrego procesu decyzyjnego

Czy zdarzyło Ci się podjąć złą decyzję, albo taką, której później żałowałeś? Czy zdarzyło Ci się zmienić zdanie? Nie jesteś sam. Niektóre z tych złych decyzji nie były zbyt ważne, ale pewnie były też bardzo ważne. Tak samo jest i będzie w przypadku naszych synów i córek, tych z niepełnosprawnością i tych bez niej. Podejmowanie decyzji oznacza podjęcie ryzyka, zrozumienie konsekwencji, uczenie się na błędach, i próbowanie. Stare chińskie przysłowie mówi, że ryzykiem nie jest upadek z konia, ale leżenie po upadku.

Rodzice automatycznie zyskują prawo decydowania w imieniu swoich dzieci poniżej 16 roku życia. Powyżej tego wieku, w życie wchodzi opisane niżej ustawy.

To relacje są podstawą podejmowania słusznej decyzji.

Nie powinno to nikogo dziwić, że relacje i Kręgi Wsparcia tworzą dodatkowe korzyści - umożliwiają podejmowanie decyzji i pomagają chronić Twoich bliskich.

Po pierwsze, musisz więc zebrać przyjaciół i znajomych Twojego bliskiego w Kręgu Wsparcia. Jako członkowie Kręgu mogą monitorować usługi, z których korzysta Twój syn czy córka, mogą również działać w celu zapewnienia odpowiedniej jakości tych usług. Członkowie Kręgu są często bardziej niż chętni do wspierania Twoich bliskich w podejmowaniu decyzji dotyczących warunków finansowych, zdrowia czy opieki.

## Ustawa o niepełnosprawnych dorosłych w Szkocji (Adults with incapacity legislation in Scotland)

Był czas, kiedy obowiązywały przepisy pozwalające innej osobie na przejęcie wszystkich spraw i podejmowanie decyzji za dorosłego, który otrzymał orzeczenie o niepełnosprawności. System ten niepotrzebnie ograniczał wolność dorosłego i uniemożliwiał mu korzystanie z praw wynikających z praw człowieka.

W ostatnich latach wnikliwie przyjrano się tym obszarom prawa. Wszystko zaczęło się od Ustawy o Osobach z Niepełnosprawnością (Szkocja) 2000 i Ustawy o Wpieraniu i Ochronie Dorosłych z Niepełnosprawnością (Szkocja) 2007 (razem ustawy: 2000 i 2007) [Adults with Incapacity (Scotland) Act 2000 and refined by the Adult Support and Protection (Scotland) Act 2007 (collectively, the 2000 and 2007 Acts)]. Te zapisy prawne oferują szeroki wachlarz możliwości dla zapewnienia dobrobytu i zarządzania własnością oraz finansami dorosłych.

### O niesprawności

O niesprawności można mówić mając na myśli określone decyzje. Warto pamiętać, że orzeczenie mówiące o trudnościach z pisaniem czy mówieniem wcale nie znaczy, że osoba z takim orzeczeniem jest niezdolna do podejmowania decyzji. Według wyżej wymienionych ustaw, „niesprawny” oznacza „niezdolny do”:

- wpływania na decyzję lub
- podejmowania decyzji lub
- komunikowania decyzji lub
- zrozumienia decyzji lub
- zapamiętania decyzji.

W związku z zaburzeniami psychicznymi lub niemożnością komunikowania się z powodu niepełnosprawności, należy stosować Pięć Podstawowych Zasad.

Jeśli mamy się porozumieć z innymi, warto pamiętać jak ludzie rozumieją pewne sprawy.

Jeśli podchodzimy do czegoś po ludzku, inni czują się bezpieczni i otoczeni opieką.

Margaret Sommerville

## Pięć Podstawowych Zasad

**Zasada 1** – korzyść. Nie należy podejmować żadnych działań, chyba że będą korzystne dla osoby dorosłej.

**Zasada 2** – jak najmniejsza ingerencja. Aby osiągnąć cel, należy podejmować minimum koniecznych środków, czyli stosować jak najmniej ograniczające działania względem wolności osoby dorosłej.

**Zasada 3** – branie pod uwagę prośby osoby dorosłej. Pod uwagę należy wziąć bieżące i przeszłe życzenia oraz uczucia osoby dorosłej (należy także użyć wszelkich możliwych środków komunikowania się z tą osobą, aby dowiedzieć się, czego pragnie).

**Zasada 4** – konsultacje z innymi. Należy skonsultować się z najbliższym krewnym danej osoby dorosłej, głównym opiekunem, a także osobą, która ma prawo wglądu i stanowienia o dobrach osobistych danej osoby dorosłej.

**Zasada 5** – zachęcanie osób dorosłych do ćwiczenia swoich umiejętności. Dorosły powinien być zachęcany do rozwijania swoich umiejętności dotyczących własności, spraw finansowych i dóbr osobistych.

Nie traktuj mnie jak klienta. Jestem takim samym obywatelem jak Ty. Traktuj mnie jak swojego sąsiada i pomóż mi się nauczyć tego, czego jeszcze nie wiem.

Norman Kunc

*Nasze ramy prawne skupiają się więc na indywidualnych potrzebach każdego człowieka, a także na dostrzeganiu tego, co już wiemy, czyli:*

- osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub innymi niepełnosprawnościami nie zawsze są niezdolne do podejmowania decyzji we własnej sprawie. Taka osoba może mieć prawo do podejmowania pewnych decyzji czy działań, ale może być niezdolna do dokonywania innych.
- większość z nas podejmuje decyzje we współpracy z innymi – znajomymi lub rodziną. Podobnie osoby, które nie posiadają zdolności do samodzielnego podejmowania decyzji, powinny być wspierane w podejmowaniu decyzji o swoim życiu. Nie powinno się dokonywać interwencji w imieniu osoby dorosłej, chyba że dana osoba rzeczywiście nie jest w stanie wyrazić swojego zdania wobec przedmiotu interwencji;
- sama niezdolność do komunikowania się nie oznacza niezdolności do podejmowania decyzji. Ustawodawstwo nakłada obowiązek wypróbowania wszelkich możliwych środków w celu pokonania barier komunikacyjnych.

## Wspieranie naszych bliskich w podejmowaniu decyzji

Pięć Ogólnych Zasad oferuje różne poziomy interwencji w dobro osobiste, sprawy finansowe i własność osoby dorosłej, która potrzebuje dodatkowej opieki w podejmowaniu decyzji. Poniżej znajduje się skrót głównych ustaleń zawartych w Ustawach z 2000 i 2007:

### 1. Wspólne rachunki bankowe

Jeżeli rachunek bankowy jest wspólny i jeden z posiadaczy rachunku nie ma możliwości, aby z niego skorzystać, drugi posiadacz rachunku ma nadal do tego prawo. Jest to prawdopodobnie najprostsze, a także najtańsze rozwiązanie, jednakże podejmowanie decyzji przez współwłaściciela rachunku w sprawach bankowych nie upoważnia do decydowania w imieniu osoby dorosłej w innych obszarach jej życia.

### 2. Pełnomocnictwo

Są to dokumenty pisemne, które pozwalają dorosłym planować przyszłość przy pomocy zaufanej osoby - zazwyczaj kogoś rodziny, przyjaciół lub specjalistów. Pełnomocnictwo upoważnia do działania w imieniu osoby dorosłej w sprawach dotyczących jej dóbr osobistych lub finansowych. Udzielenie pełnomocnictwa to prawdopodobnie najlepsza forma ustalenia zasad wspierania. Należy zadbać o to, by dokument był jak najlepiej dopasowany do życzeń i potrzeb danej osoby, a także o to, by dopełniono wszelkich potrzebnych formalności. Należy również mieć świadomość, że dana osoba musi posiadać niezbędne umiejętności (zgodnie z definicją w prawodawstwie, i potwierdzone przez lekarza lub adwokata), aby zrozumieć istotę i przyjąć (lub odmówić) pełnomocnictwo. Nie jest możliwe, aby ktoś trzeci podjął decyzję o pełnomocnictwie w imieniu danej osoby.

Gdy skupimy się tylko na naszych standardowych formach zachowania i komunikowania się w pędzącym i zaawansowanym technologicznie świecie, możemy przegapić możliwości poznania i zrozumienia tych osób, które są jednymi z najbardziej cierpliwych słuchaczy na świecie.

Martha Leary

Gdy osoba dorosła powierza decyzyjność komuś innemu, nie oznacza to, że sama traci przez to zdolność do decydowania o sobie. Pełnomocnik posiada bardzo określony zakres zadań, a dana osoba dorosła może w każdej chwili odwołać pełnomocnika. Za każdym razem, gdy udziela się pełnomocnictwa, należy ten fakt zarejestrować w „Biurze Opieki Publicznej, części Szkockiego Sądu” (Office of the Public Guardian part of the Scottish Court Service), do którego obowiązków należy między innymi doradztwo i rozpatrywanie skarg. Warto dodać, iż mimo posiadania przez pełnomocnika (po zarejestrowaniu), prawa do decydowania o finansach danej osoby, może on jednak nie decydować o pozostałych obszarach jej życia, dopóki nie stwierdzi, że podopieczny rzeczywiście potrzebuje jego pomocy.

Dobrze jest prowadzić ewidencję wszelkich decyzji podejmowanych w charakterze pełnomocnika, nie wymagane są jednak raporty do pomocy społecznej, chyba że zostało to ustalone przez sąd lub wobec danej osoby toczy się dochodzenie. Uprawnienia pełnomocnika mogą obejmować podejmowanie decyzji w sprawie ustaleń dotyczących opieki, w także miejsca zamieszkania podopiecznego, wyrażanie lub niewyrażenie zgody na leczenie (w tym leczenie stomatologiczne), a także dostęp do poufnych informacji, takich jak dokumentacje medyczne.

Zarządzanie środkami finansowymi może obejmować płacenie rachunków, otrzymywanie świadczeń lub innych form wsparcia, inwestowanie, a także sprzedaż lub kupno własności.

### 3. Dostęp do środków finansowych

Jest to system, który pozwala osobie zwanej dalej „wypłacającym”, na uzyskanie dostępu do konta w banku lub w innej kasie, w imieniu danej osoby dorosłej, jeśli nie jest ona w stanie samodzielnie wypłacić środków finansowych. W tej kwestii może zostać złożone podanie do odpowiednich organów, aby możliwe było wypłacenie należnej kwoty na konto danej osoby, którą to kwotę opiekun lub pełnomocnik przeznacza na pokrycie codziennych wydatków danej osoby dorosłej. Należy tak postępować jedynie w przypadku, gdy nie są to wydatki wymagające interwencji prawnika.

### 4. Ustalenia dotyczące opieki i zlecenia interwencyjne

Działania dotyczące takich ustaleń powinny zostać podjęte jedynie w przypadku, gdy inne, mniej inwazyjne środki nie przyniosły odpowiednich efektów. Podstawą do działania jest Pięć Ogólnych Zasad, które omówione zostały wcześniej.

Pełnomocnik może zaoferować pomoc rodzinom osób dorosłych, które utraciły lub nigdy nie posiadały zdolności prawnej do podpisania dokumentów. Rodziny osób, które ukończyły 16 rok życia, mogą przez pewien czas pozostawać w „zawieszeniu” i nie mieć uprawnień do podejmowania decyzji w imieniu swoich podopiecznych. Taki stan trwa do chwili podpisania ustaleń, ale może też być przedłużany na przykład przez różne organizacje wspierające i ich wymagania. Pełnomocnictwo może również zostać udzielone w celu ochrony danej osoby przed wykorzystaniem przez niewłaściwe osoby.

Wybór jest jak  
mięśnie:  
jeśli ich  
nie używasz,  
słabną.

Stajemy się tym,  
co dostrzegamy.  
Kształtujemy  
narzędzia a one  
kształtują nas.

Marshall McLuhan

## Wybór opiekuna

Wybierz osoby, które będą przygotowane do przejęcia roli rodzica dla Twoich młodszych dzieci w przypadku Twojej śmierci. Czy Twoje dziecko ma mniej niż 16 lat?

Istnieją trzy główne obszary podejmowania decyzji, które wpływają na życie Twojego bliskiego:

1. Zdrowie/Decyzje medyczne
2. Decyzje finansowe
3. Decyzje dotyczące opieki osobistej

Schiehallion  
jest wszędzie.  
Chodzi o to,  
by się wspiąć.

Norman MacCaig

Kręgi wsparcia są bardzo pomocne w każdym z powyższych obszarów, a połączenie tego rodzaju wsparcia z innymi możliwościami pomocy sprawia, że podejmowane decyzje ochronią i wpłyną na poprawę jakości życia Twojego bliskiego.

### 1. ZDROWIE

Ten rodzaj decyzji dzielimy na pomoc nagłą i nie-nagłą. Rodziny chcą mieć pewność, że ich bliski otrzyma pomoc medyczną w razie nagłego wypadku, zwłaszcza jeśli lekarze nie będą w stanie uzyskać na to prawnej zgody. Nie musisz się martwić. Lekarze i szpitale w Wielkiej Brytanii mogą i udzielają natychmiastowej pomocy medycznej zawsze wtedy, kiedy jest to potrzebne, niezależnie od tego, czy możliwe jest uzyskanie zgody. W przypadku nie-nagłej pomocy lekarskiej, wszystko zależy od sytuacji. Wielu niepełnosprawnych dorosłych ma dobre relacje z lekarzem rodzinnym. Znają się i potrafią porozumieć. W tych przypadkach, zdolność osoby z niepełnosprawnością do wyrażenia zgody na leczenie, nie jest problemem. Lekarz zwykle rozumie, że nasz bliski potrzebuje czasu, by wyrazić swoje zdanie. W trudnych sytuacjach lekarze konsultują się z rodziną lub innymi krewnymi w sprawach zdrowotnych osoby z niepełnosprawnością. Niektórzy lekarze nawiązują z osobami niepełnosprawnymi wyjątkowe, długoletnie porozumienie i oferują wsparcie i opiekę.

### 2. DECYZJE FINANSOWE

Naszym zdaniem najlepszym rozwiązaniem dla Twojego bliskiego – jeśli ma odpowiednie zdolności – jest powołanie jednego lub więcej pełnomocników do podejmowania decyzji finansowych. Taka opcja pozwoli uniknąć bardziej inwazyjnej formy wpływu na podejmowane decyzje.

Fundusz powierniczy

Niektóre rodziny ustanawiają fundusz powierniczy jeszcze gdy rodzice żyją lub już po ich śmierci. Więcej o powiernictwie rodzinnym przeczytasz w Kroku 5.

Departament Pracy i Emerytur (Department of Work and Pensions (DW P) Appointeeship)

Jeżeli osoba uprawniona do świadczeń nie jest zdolna do zarządzania nimi, Departament może wyznaczyć kogoś do działania w jej imieniu.

Mianowana osoba jest wtedy odpowiedzialna za wszystko, co jest związane ze świadczeniami, podpisywanie dokumentów, zgłaszanie zmian, korespondencję oraz, w stosownych przypadkach, zwrot nadpłaconych świadczeń. Odnosi się to wyłącznie do świadczeń i osoba mianowana nie przejmuje obowiązków odnoszących się do żadnej z pozostałych spraw danej osoby niepełnosprawnej.

### 3. DECYZJE DOTYCZĄCE SPRAW OSOBISTYCH

Jest to najtrudniejszy obszar w podejmowaniu decyzji, ponieważ w dużej mierze leży poza naszą kontrolą. Nasi bliscy będą prawdopodobnie korzystać z pomocy płatnych opiekunów lub asystentów do końca życia. Wszystkie te osoby będą wpływać na decyzje, które z kolei będą miały ogromny wpływ na życie naszych podopiecznych. Nie możemy przewidzieć, jaka czeka nas przyszłość w dofinansowywaniu takich usług przez rząd. Jesteśmy wdzięczni za to, że istnieją przepisy i normy dotyczące pomocy społecznej. Z drugiej jednak strony wiemy, że te sprawy wymagają jeszcze więcej uwagi. Przepisy odnoszą się ogólnie do standardów, natomiast nie uwzględniają potrzeb indywidualnych osób. Pełnomocnictwo i nadzór to naturalne rozszerzenie zakresu naszych rodzicielskich zadań. Póki żyjemy, możemy współpracować z opiekunami i wiemy, jak ważne jest utrzymanie z nimi dobrych relacji. Mamy świadomość tego, jak wiele pracy to wymaga i ile czasu to zajmuje. Jeśli istnieje obawa o jakość opieki - zawsze możemy coś z tym zrobić.

Niektórzy z nas mogą przyłączyć się do zarządu lub zostać członkiem stowarzyszenia lub firmy opiekującej się osobami z niepełnosprawnością, lub nawet założyć własną organizację! Krąg Wsparcia jest bardzo ważny we wszystkich obszarach pomocy.

### Relacje i kręgi wsparcia

Niestety, nikt Cię nie zastąpi. Dlatego szukamy najlepszej alternatywy wśród rodziny i przyjaciół. Oni też nigdy nie będą w stanie być Tobą, ale to pierwsze i naturalnie bliskie źródło zaufanej pomocy w opiece nad Twoim bliskim. Mogą także utrzymywać kontakt z profesjonalnymi opiekunami i innymi osobami z pomocy społecznej w razie nagłej potrzeby.

Możesz już teraz zabezpieczyć przyszłość i podzielić się swoimi doświadczeniami z ludźmi, którzy będą się opiekować Twoim bliskim w przyszłości. Krąg Wsparcia będzie najbardziej skuteczny, jeśli ustalisz jasną wizję tej opieki i przedstawiś swoje nadzieje i lęki, a także życzenia i niepokoje. Oto dodatkowe możliwości, do rozważenia.

### Rzecznictwo

Najlepsze i najbardziej skuteczne przedstawicielstwo to tak zwana „self-adwokatura”, a także wsparcie ze strony rodziny. Każda inna forma pełnomocnictwa powinna być podporządkowana tej zasadzie. Zdajemy sobie jednak sprawę, że wiele osób może potrzebować wsparcia i pomocy w wyrażaniu się imieniem własnym.

Możemy zrobić  
wszystko,  
więc co zrobimy?

Bruce Mau

Istnieje wiele rodzajów rzeczników. Mogą to być na przykład osoby, które znają Twojego bliskiego i potrafią nawiązać z nim relację. Ten rodzaj przedstawiciela może, ale nie musi mieć wiedzę o sprawach finansowych, w tym na przykład o zasiłkach. Ważne natomiast by z całego serca dbał o najlepsze warunki życia Twojego bliskiego. Możesz także wybrać jednego z przedstawicieli z organizacji pozarządowych.

Mimo że nie ma takiego wymogu prawnego, większość pełnomocników rejestruje się w szkockim Scottish Independent Advocacy Alliance, organizacji, która opracowała Kodeks Postępowania i zestaw Zasad i Standardów, do których powinni stosować się niezależni pełnomocnicy. Oba te dokumenty są dostępne na stronie internetowej. Przy rozpatrywaniu skargi należy wziąć pod uwagę ustawy o Dorosłych z Niepełnością (Adults with Incapacity legislation), a także wszelkie opinie wyrażone w imieniu dorosłego z niepełnosprawnością przez niezależnego prawnika. Jedni pełnomocnicy mogą świadczyć profesjonalną pomoc - niektóre formy wsparcia są dedykowane osobom niepełnosprawnym, inni natomiast udzielają wsparcia każdemu, kto go potrzebuje.

Wszelkie formy płatnej pomocy powinny uzupełniać a nie zastępować zwykłą, ludzką życzliwość.

## Dofinansowanie

Większość służb społecznych otrzymywała zwykle dofinansowanie od władz na podstawie tak zwanego „bloku finansowego”. Każda taka organizacja miała dysponować określoną ilością i jakością usług, a osoby z niepełnosprawnością mogły otrzymać do nich dostęp. Często jedna firma lub organizacja dostarczała pełen zakres usług potrzebnych dla danej osoby. Oznacza to, że jej menedżerowie posiadali lub wynajmowali domy opieki, zatrudniali personel i oferowali różnego rodzaju usługi pomocowe.

Jednak wiele osób korzystających z tych usług miało niewiele do powiedzenia. Obecnie podopieczni, ich rodziny i pełnomocnicy na całym świecie promują nowe podejście – dofinansowanie indywidualne. Istnieją dwa rodzaje takiego dofinansowania: Płatności Bezpośrednie i Budżet Osobisty (Direct Payments and Personal Budgets), o których więcej informacji znajduje się na stronie [www.selfdirectedsupportscotland.org.uk](http://www.selfdirectedsupportscotland.org.uk). W każdym przypadku fundusze są przypisane bezpośrednio do danej osoby (lub rodziny, która występuje w jej imieniu) w taki sposób, by mogła zamówić odpowiedni dla siebie rodzaj pomocy i usług. Osoby z niepełnosprawnością, przy pomocy swoich bliskich i opiekunów, mogą wybrać a następnie wynegocjować z firmami i agencjami poziom niezależności w dysponowaniu finansami, dopasowany do swoich potrzeb. Może to dotyczyć na przykład wyboru, zatrudnienia i ustalenia zakresu obowiązków opiekunów, a także doboru ubezpieczenia, podatków i innych płatności. Fundusze są przypisane do danej osoby i przechodzą razem z nią jeśli zmienia ona usługodawcę lub miejsce zamieszkania.

Gdy się starzeję,  
staję się mniejszy.  
Dostrzegam to,  
czego wcześniej  
nie widziałem. Inne  
punkty widzenia.  
Widzę więcej wokół  
siebie.

neil young

### Słuszne podejmowanie decyzji przez naszych bliskich oznacza, że:

- biorą aktywny udział w podejmowaniu decyzji,
- ich wybory są brane pod uwagę,
- są otoczeni przez troskliwych, mądrych i zaufanych ludzi, którzy wspierają ich w wyborach,
- najważniejsze są ich potrzeby, a nie to, co wygodne dla personelu czy innych osób,
- brane są pod uwagę ich możliwości,
- ich gust, preferencje i pragnienia są traktowane poważnie,
- ryzyko, błędy i porażki są okazją do nauki,
- uznawane są wszystkie formy komunikacji, zarówno werbalnej jak i niewerbalnej.

### Wybory

Radzimy, byś zanim będziesz wspierać swojego bliskiego, odpowiedział sobie na poniższe pytania:

- Jakie musi podjąć decyzje?
- Jakie ma doświadczenie w podejmowaniu decyzji?
- Które decyzje może podjąć samodzielnie?
- Z którymi decyzjami potrzebuje pomocy?
- Jak mogę go wspierać w podejmowaniu decyzji?

Jeśli odpowiednio długo będziesz się przyglądać, w końcu będziesz w stanie mnie zobaczyć.

Margaret Atwood

### Podsumowanie: sekret słusznego podejmowania decyzji

Nie ma nic nadzwyczajnego w zapewnianiu naszym bliskim bezpieczeństwa i jednoczesnym respektowaniu ich wyborów. Sekret to zachowanie rozsądku i równowagi, a także odpowiedni ludzie. Najlepszy sposób to zebranie zaufanych osób i odpowiednio dobranych środków. Krąg wsparcia połączony z kontrolowaniem finansów, a także bezpośrednie wsparcie, to najlepsze rozwiązanie jakie znamy.

Podsumowanie:

- Pełnomocnictwo (Welfare Power of Attorney): obejmuje decyzje w zakresie zdrowia i spraw osobistych, ale nie spraw finansowych.
- Rozszerzenie (Finansowe) Praw Pełnomocnika Continuing (Financial) Power of Attorney: obejmuje sprawy finansowe, ale nie dotyczy zdrowia i spraw osobistych.
- Interwencja (Intervention Order): dotyczy decyzji jednorazowej, w sytuacji gdy potrzebna jest krótkoterminowa pomoc, na przykład przy sprzedaży domu lub podpisaniu dokumentu.
- Stała opieka (Guardianship Order): dotyczy sytuacji, w których potrzebna jest ciągłość pomocy. Możesz ubiegać się o finansową pomoc lub wsparcie ze strony pomocy społecznej.



Czas jest jak czas,  
historia jest jak historia,  
ktoś powiedział,  
że marzenia są jak album zdjęć,  
życie jest jak pokaz filmu,  
strach jest jak bycie zagubionym  
w ciemnym lesie,  
szczęście jest życzeniem,  
jutro jest rajem obcych,  
wczoraj jest jak dzień nad morzem,  
moje oczy są jak księżyc o północy.

Gary Sorbie,  
Glasgow, Szkocja

# Ćwiczenie 8

## Wspieranie podejmowania decyzji

Wykonaj poniższe ćwiczenie, aby uporządkować informacje dotyczące podejmowania decyzji przez Twojego bliskiego.

### A. LISTA KONTROLNA

#### PODEJMOWANIE DECYZJI W SPRAWACH MEDYCZNYCH I ZDROWOTNYCH

**TAK NIE** Rozmawiałem o sprawach zdrowotnych z lekarzem prowadzącym mojego bliskiego.

**TAK NIE** Lekarz uznaje zgodę na leczenie, podjętą przez mojego bliskiego.

**TAK NIE** Lekarz uznaje moją zgodę na leczenie podjętą w imieniu mojego bliskiego.

#### PODEJMOWANIE DECYZJI W SPRAWACH FINANSOWYCH

**TAK NIE** Ustanowiony jest Fundusz Celowy (Discretionary Trusts).

**TAK NIE** Mój bliski ma konto w banku.

**TAK NIE** Wpłaty z tego konta są chronione przez:

- wspólne podpisy
- mój bliski jest dobrze znany pracownikom banku
- środki na koncie są niewielkie
- nie ma potrzeby ochrony

#### PODEJMOWANIE DECYZJI W SPRAWACH OSOBISTYCH

**TAK NIE** Mój bliski ma prawnika.

**TAK NIE** Świadczenia i usługi, które otrzymuje mój bliski są monitorowane przez niezależną organizację.

**TAK NIE** Sprawy mieszkaniowe są oddzielne od innych świadczeń.

**TAK NIE** Personel i opiekunowie rozumieją jak ważne jest wsparcie rodziny i je wspierają.

**TAK NIE** Dla personelu i opiekunów, zaangażowanie rodziny, przyjaciół i osób z Kręgu Wsparcia, jest zawsze mile widziane.

**TAK NIE** Personel i opiekunowie zdają sobie sprawę z tego jak ważne jest respektowanie decyzji podjętych przez mojego bliskiego.

**TAK NIE** Rodzina i przyjaciele wspierają opiekę nad swoim bliskim poprzez regularny wgląd w świadczenia i usługi.

## B. INFORMACJE

### OGÓLNE INFORMACJE

Komu ufa mój bliski?

---

---

---

Komu mogę zaufać przy wspieraniu podejmowania decyzji przez mojego bliskiego?

---

---

---

Kto rozumie sposób komunikowania się mojego bliskiego?

---

---

---

### DECYZJE DOTYCZĄCE SPRAW MEDYCZNYCH I ZDROWOTNYCH

Lekarz mojego bliskiego

---

---

Jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje mój bliski, aby podjąć decyzję dotyczącą spraw medycznych/ zdrowotnych?

---

---

Od kogo mój bliski powinien przyjąć pomoc w podejmowaniu decyzji dotyczących spraw medycznych i zdrowotnych?

---

---

Jakie sprawy z zakresu zdrowia mój bliski jest w stanie zrozumieć?

---

---

---

Jakich formalności muszę dopełnić, aby mieć pewność, że mój bliski jest pod dobrą i odpowiednią opieką medyczną?

---

---

---

**DECYZJE DOTYCZĄCE FINANSÓW**

Osoby zaufane, które wspierają mojego bliskiego

---

---

---

Kto wyraża chęć do wspierania mojego bliskiego w podejmowaniu decyzji dotyczących finansów?

---

---

---

Konto bankowe mojego bliskiego

---

---

**DECYZJE DOTYCZĄCE ŻYCIA OSOBISTEGO**

Prawnik mojego bliskiego to

---

---

---

Niezależna organizacja, która nadzoruje opiekę nad moim bliskim to

---

---

Kto wyraża chęć do pomocy mojemu bliskiemu w podejmowaniu decyzji dotyczących życia i spraw osobistych?

---

---

---

## KROK PIĄTY

# Osiąganie bezpieczeństwa finansowego

Testament, fundusz powierniczy,  
zarządzanie majątkiem

„Myślimy,  
że świat jest nasz na zawsze,  
ale jesteśmy nieco więcej  
niż podróżnikami”

## Historia Lindsay

# Equal Futures – ubezpieczenie na życie

Wielu ludzi nie lubi rozmawiać o pieniądzach, jednak, gdy temat schodzi na przyszłość finansową naszych synów i córek z niepełnosprawnościami, tego delikatnego tematu po prostu nie da się uniknąć. Lindsay może być dumna ze spontanicznie nawiązywanych relacji. Może także przypisać sobie wiele innych sukcesów, jak na przykład zrealizowanie marzeń o pilotowaniu szybowca. Jeśli natomiast chodzi o jej przyszłość finansową – cały kredyt zaufania i odpowiedzialność spoczywa na jej bliskich i dalszej rodzinie.

Osobisty profil stworzony przez Equal Futures, a także konsultacje dotyczące planowania przyszłości, naprawdę porządkują zarządzanie majątkiem. Na przykład konsultacje w zakresie planowania przyszłości pomogły Helen i Alexowi pomyśleć całościowo o życiu Lindsay – od zdrowia, przez mieszkanie, po finanse i rzeczy, które lubi robić. To była także okazja dla Helen i Alexa do wyrażenia swoich oczekiwań co do przyszłości Lindsay.

Siostra Alexa, Tia, wkrótce zmieni testament po to, aby upewnić się, że znajdują się tam świadczenia stworzone dla Lindsay. Aby utworzyć zabezpieczenie, które wspomże Lindsay (jak i jej rodzinę), spotka się z adwokatem poleconym przez Equal Futures, specjalizującym się w sprawach zabezpieczenia dla osób z niepełnosprawnościami. Lindsay, jak na razie, nie posiada testamentu, lecz kiedy nadejdzie pora aby stała się beneficjentem własnego kapitału, sporządzenie testamentu stanie się zdecydowanie jej priorytetem.

Helen i Alex również uaktualniają swoje testamenty i Fundusze Powiernicze (Trusts). Ponieważ przepisy często ulegają zmianie, ważne jest dbanie o aktualizację spraw finansowych, włączając w to Fundusz Celowy (Discretionary Trust) dla Lindsay, w którym jej brat John, i siostra Alexa Tia, są jej powiernikami.

Helen i Alex także przygotowują plan działań w razie nagłych wypadków, aby upewnić się, że istotne sprawy, takie jak kwestie związane z mieszkaniem i opieką zdrowotną, są właściwie ujęte.

Wszyscy członkowie Equal Futures zostali poproszeni o sporządzenie testamentu. Warsztaty organizowane przez Equal Futures były bardzo pouczające i nakreśliły Helen i Alexowi właściwe kierunki postępowania.

## KROK PIĄTY

# Osiąganie bezpieczeństwa finansowego:

## testament, fundusz powierniczy, zarządzanie majątkiem

**K**rok ten pokaże Ci jak zaplanować i zabezpieczyć dobry byt finansowy członkowi Twojej rodziny z niepełnosprawnością, teraz i w przyszłości. Obok niepełnosprawności, doświadczeniem wielu członków naszej rodziny jest niedostatek. Tak długo jak jesteśmy obok, możemy pomagać naszym dzieciom na wiele sposobów, chociaż musimy mieć na uwadze regulacje dotyczące świadczeń socjalnych.

Posiadanie dzieci czyni Cię uważnym na moralność, posiadanie wnuków daje Ci przedsmak nieśmiertelności

Jako rodzice martwimy się najbardziej o to, co przyniesie przyszłość. Chcemy odłożyć wystarczająco pieniędzy, aby zabezpieczyć się na okoliczność nagłych wypadków i nieprzewidzianych okoliczności. Nie chcielibyśmy, aby nasi bliscy żyli na poziomie minimum egzystencji, to niewystarczające. Chcemy, aby mieli godne życie.

Bezpieczeństwo finansowe Twoich bliskich nie musi być skomplikowane, nawet jeśli masz trudności z powodu kwestii poruszanych w poprzednich rozdziałach. Ćwiczenie znajdujące się na końcu tego rozdziału pomoże Ci zmierzyć się z tym problemem. Po zakończeniu jego wypełniania pamiętaj, że jest wielu dobrych prawników i niezależnych doradców finansowych i nawet ci z nas, którzy dysponują niewielkim dochodem lub określonymi aktywami mogą pomóc swoim bliskim.

Rozdział ten nie zastąpi potrzeby dokonania trudnych wyborów. Specjaliści, których wybierzesz będą wysoko wykwalifikowani, ale będą opierać się na Twojej wizji i Twoich planach oraz uzyskanych od Ciebie szczegółach, aby stworzyć dobry plan dla Twojej rodziny.

Na szczęście nie jesteś sam. Możesz wykorzystać Equal Futures jako źródło wsparcia. Na przestrzeni lat my i nasi członkowie zdobyliśmy trochę doświadczenia.

### Informacje zawarte w tej sekcji:

- dadzą Ci ogólną wiedzę na temat pisania testamentu i zarządzania majątkiem
- uwydatnią znaczenie Funduszy Powierniczych (Trusts), w szczególności Funduszy Celowych (Discretionary Trusts).
- omówią związek pomiędzy świadczeniami rządowymi, a Funduszami Celowymi
- ogólnie pomogą Ci w zaplanowaniu bezpieczeństwa finansowego Twoich bliskich

### Twoje lepsze przygotowanie pozwoli na:

- oszczędność czasu i pieniędzy
- dokonywanie słuszych wyborów dla Twoich bliskich
- ułatwienie sporządzenia testamentu
- zapewnienie spokoju umyślu

## Rozdział piąty – wyszczególnienie:

- Rozdział ten wyszczególnia kluczowe narzędzia do zaplanowania bezpieczeństwa finansowego Twoich bliskich.
- Zawiera kwestie dotyczące testamentu i planowania finansów, czyli Fundusze Celowe.
- Zawarte tu informacje pomogą Ci w przygotowaniu się, lecz nie zastąpią skorzystania z porady prawnej.

### W chwale niedoskonałego testamentu

Zbyt wielu Brytyjczyków umiera bez sporządzenia testamentu. Wielu innych umiera z niezaktualizowanym testamentem. Z pewnością nie chcesz dołączyć do ich grona. Nie znasz natomiast wszystkich odpowiedzi. Potrzebujesz wyjaśnienia wielu szczegółów.

Niestety ten rozdział nie pomoże Ci stworzyć doskonałego testamentu. Nie pomoże w tej sprawie także żadna inna książka czy osoba. Nie chcemy, abyś popełnił ten sam błąd, który popełniło wielu innych. Nie czekaj na coś, co nigdy nie nastąpi.

Masz teraz czas, żeby się zastanowić i napisać „niedoskonały” testament. Jest to jeden z największych prezentów, jaki możesz dać sobie i swojej rodzinie.

Co jest takiego wspaniałego w perfekcji? Skąd się bierze iluzja, że my ludzie możemy być perfekcyjni lub sprawiać aby rzeczy były perfekcyjne? Perfekcyjny posiłek lub perfekcyjny dzień? Być może, ale perfekcyjne ciało, wygląd, praca, życie w perfekcyjnym domu? Nie za bardzo. Perfekcja jest iluzją, która wywiera niepotrzebną presję i może sprawić, że będziemy mieli poczucie winy nie mogąc jej sprostać. Niewielu, a może nawet nikt nie osiąga tych standardów. Mimo to każdy z nas lepiej lub gorzej kieruje swoim życiem.

To jest dokładnie to, co chcemy abyś uczynił ze swoim testamentem. Zrób z nim coś! Przygotowanie i uzupełnianie niedoskonałego testamentu nie jest najgorszą rzeczą, jaką możesz zrobić – jest najlepszym co możesz zrobić.



## Początek tworzenia Twojego testamentu i planowania finansowego

Nikt nie chce myśleć o tym co się stanie po śmierci, ponieważ to trudny i niepokojący temat. Dla niektórych rodziców to zbyt trudne lub po prostu przyjmują, że ich dzieci przejmą obowiązki opiekuńcze.

Inne rodziny też nie myślą o testamencie, ponieważ nie mają zbyt wiele pieniędzy lub nie widzą konieczności żeby robić cokolwiek. Jeszcze inni martwią się, że podejmowanie działań będzie zbyt kosztowne.

Jak wielu ludzi w tym kraju, wielu z nas rozmawia o sporządzeniu testamentu, ale odkłada to aż będzie za późno.

Sugerujemy abyś skorzystał z doradztwa i sporządził jak najwcześniej plan prawny i finansowy. Plany te mogą być regularnie weryfikowane (średnio co dwa lata), aby upewnić się, że zawarte w nich rozwiązania są ciągle dobre dla Twojej rodziny.

Zanim sporządzisz testament, musisz wyjaśnić wszystkie szczegóły. Sytuacja każdej rodziny jest specyficzna. Będziesz musiał polegać na członkach swojej rodziny, kiedy odejdiesz. Tak więc jest dobrym pomysłem, aby przedyskutować to z nimi już teraz. Jeśli osoba, która ma być wykonawcą Twojego testamentu, czuje się onieśmielona przez prawników w zakresie dysponowaniem pieniędzmi, teraz jest czas, aby się o tym przekonać.

Istnieje wiele innych wartościowych źródeł wsparcia, które mógłbyś rozważyć: dalsza rodzina, znajomi, ludzie z kręgu wsparcia, inne rodziny w podobnej sytuacji, itd.

Z naszych doświadczeń wynika, iż rozmawianie z ludźmi znajdującymi się w podobnej sytuacji pomaga rodzinom zdać sobie sprawę z tego jakie są ich własne cele. Im bardziej otwarte i szczerze będą te rozmowy, tym jaśniej wyartykułowane będą cele. Pomoże Ci to ustanowić bardziej korzystne relacje z Twoim prawnikiem i niezależnym doradcą finansowym.

Jeśli jesteś gotowy do szukania porad w sprawie planowania finansowego i podatkowego, możesz spojrzeć do „Pytań do zadania niezależnemu radcy finansowemu”.

## Najważniejsze pytania co do testamentów, funduszy i majątku

Gdy dodasz swoje osobiste cele do celów ogólnych opisanych powyżej i jesteś zupełnie pewien swoich odpowiedzi, jesteś gotowy na rozwiązania techniczne. Tu znajdziesz niektóre pytania i odpowiedzi, które pomogą Ci się z tym uporać.

### Czym jest testament?

Testament jest pisemnym, prawnie wiążącym dokumentem. Mówi ludziom co mają zrobić z Twoimi pieniędzmi i całym majątkiem. Ułatwia życie tym, którzy pozostali, dzięki sporządzeniu planu, zgodnie z którym mają podążać, oraz wskazania kto za co jest odpowiedzialny.

Nie pozwól, aby  
Twoja praca  
i nadzieja były inne  
niż wspaniałe, gdy  
zaczynasz. Tak więc  
teraz zacznij. Otwórz  
drzwi i zacznij.

Cóż za  
błogostawieństwo,  
że możemy wyśnić  
sobie rzeczy,  
których  
pożądamy!

## Osiem celów kluczowych

### Wielu ludzi chce, aby zapisy ich testamentu:

- umożliwiały spłacenie zaległych długów, podatków i innych zobowiązań
- zapewniały oddzielne, niezależne źródło dochodu dla ich współpartnera
- rozdzielały ich majątek według ich życzenia
- zmaksymalizowały rozmiary mienia przeznaczonego dla ich dzieci
- zabezpieczały przyszłość finansową ich bliskich z niepełnosprawnościami
- zapewniały, że istnieje opiekun dla ich dzieci poniżej 16 roku życia
- pozwalały uniknąć opóźnień, rodzinnych sporów, niepotrzebnych podatków i kosztownego dochodzenia roszczeń
- pozwalały przeznaczyć część majątku na działalność organizacji pozarządowych z którymi są związani.

Testament może także zawierać specjalne instrukcje odnośnie aranżacji ceremonii pogrzebowej. Wiele pogrążonych w smutku rodzin czuje się komfortowo mogąc działać wedle woli bliskiego po jego śmierci, mając poczucie pewności, że ją wypełnili.

Starannie zaplanowany testament sprawi, że udział Twojego syna lub córki z niepełnosprawnością zostanie zabezpieczony i wykorzystany w sposób przynoszący im korzyść.

Każda osoba w wieku powyżej 12 lat, a nie jak często się myśli od 16 lat, może sporządzić testament, jeśli tylko rozumie jego podstawowe cele i może podejmować decyzje odnośnie tego, co chce, aby stało się po jej śmierci.

Oczywistą definicją odwagi jest robienie rzeczy, których boisz się robić.

### Czym jest zarządzanie majątkiem?

Zarządzanie majątkiem jest dość szerokim pojęciem. Zawiera między innymi:

- przygotowanie testamentu
- przygotowanie pełnomocnictwa, szczegółowych wytycznych medycznych i oświadczeń
- podjęcie decyzji w kwestii wskazania wykonawcy testamentu i powiernika
- sprawdzenie kwestii podatku od spadku
- zapewnienie doradztwa odnośnie Funduszy Powierniczych i Celowych,

## Jakie są najważniejsze rzeczy, o których muszę pomyśleć?

Podczas kursu projektowania testamentu, będziesz musiał:

- wskazać wykonawcę lub wykonawców testamentu którzy będą gwarantem wypełnienia instrukcji zawartych w testamencie,
- podzielić majątek między członków rodziny (partnera i dzieci), organizacje pozarządowe i innych spadkobierców,
- stworzyć Fundusz Celowy – jeśli ma zastosowanie – także dla Twoich bliskich z niepełnosprawnością,
- wskazać opiekuna prawnego dla Twoich dzieci, które mają mniej niż 16 lat. Zobacz „Wybieranie opiekuna dla dzieci poniżej 16 roku życia”.

## Co się stanie jeśli umrę bez sporządzenia testamentu?

Rodzina nie jest czymś ważnym, jest wszystkim.

Jeśli umierasz bez sporządzenia testamentu, prawo określa pewne reguły według których mają być podzielone Twoje pieniądze, majątek i inne aktywa. Nie zawsze jest to dokładnie to samo co wybrałbyś Ty i majątek nie musi trafić tam, gdzie byś chciał. Może z tego wynikać zamieszanie i smutnienie dla Twoich bliskich. Inną komplikacją mogącą powstać w braku testamentu, jest niewskazanie jego wykonawcy. Jeśli nie ma testamentu, wtedy sąd wskaże jako wykonawcę ostatniej woli najbliższego krewnego zmarłej osoby.

## Podatek od spadku i strategie planowania podatkowego

Kiedy zaczniesz omawiać testament, na pewno pojawi się temat podatku od spadku. W Wielkiej Brytanii majątek pozostawiony przez zmarłego o wartości powyżej 325,000 funtów (za rok podatkowy 2010/11), objęty jest 40% podatkiem od spadku. W przypadkach kiedy mąż lub żona umierają przedwcześnie, to wartość ta zostanie podwojona do 650,000 funtów (2010/11).

## Co powinieneś wiedzieć o pozostałych regulacjach prawnych gdy planujesz sporządzenie testamentu?

Jeśli umierasz bez testamentu, nie masz kontroli nad tym jak zostanie podzielony Twój majątek.

W Szkocji nie możesz wydziedziczyć całkowicie swoich dzieci, chyba że pozostawiasz tylko nieruchomość, którą można dziedziczyć, to jest dom stanowiący wyłącznie Twoją własność. Twoje dzieci muszą wybrać pomiędzy dochodzeniem swoich praw, a tym co otrzymały w testamencie. Nie mogą żądać obydwu rzeczy na raz.

Może się zdarzyć, że ktoś sporządził testament w czasie, kiedy nabył pierwszy dom jako młody, wolny singiel. Należy pamiętać, że od momentu urodzenia się dzieci występuje domniemanie, że wcześniejszy testament został odwołany. W Szkocji małżeństwo nie skutkuje domniemaniem odwołania wcześniejszego testamentu, jednakże nowo poślubione pary muszą pamiętać o zmianie swoich testamentów.

### Jak testament zabezpiecza mojego bliskiego z niepełnosprawnością?

Wielu ludzi z niepełnosprawnością jest zależnych od własnej zamożności i od ludzi, którzy pracując mogą uzupełniać ich dochód. Jeśli dziedziczą pieniądze bezpośrednio, zarówno poprzez testament, jak i w drodze dziedziczenia ustawowego, mogą utracić prawo do zasiłków i zacząć bezpośrednio ponosić koszty opieki.

### Tworzenie Funduszu Powierniczego (Trust)

Najlepiej zacząć od rozmowy z prawnikiem mającym doświadczenie w sporządzaniu testamentów i doradztwie w sprawach majątkowych dla rodzin osób z niepełnosprawnościami. Początkowo może się to wydawać skomplikowane, jednakże jeśli proces ten jest rozbity na mniejsze etapy, jest łatwiejszy do ogarnięcia.

Mówiąc wprost, Fundusz Powierniczy (Trust) jest prawnym porozumieniem zawiązanym w celu zabezpieczenia własności i ustalenia sposobu zarządzania pieniędzmi oraz pozostałym majątkiem. Jest ono zwykle tworzone przez prawnika.

Ludzie tworząc Fundusze Powiernicze, dają rodzinie wskazówki odnośnie tego:

- kto powinien mieć z funduszu korzyść – to znaczy: kim są beneficjenci
- kto powinien funduszem zarządzać – to znaczy: kto jest powiernikiem
- a także, na co mogą być użyte finanse.

Powiernicy troszczą się bardziej o spadek niż o osobę. Kontrolują, zarządzają i inwestują pieniądze. Jednakże wolno im wydawać pieniądze tylko na korzyść osoby, która została wskazana jako beneficjent funduszu.

### Fundusze Celowe

Jednym z najczęstszych typów zabezpieczenia dla bliskich z niepełnosprawnością jest Fundusz Celowy. Wymienia się w nim gamę możliwości wyboru beneficjentów, takich jak osoba z niepełnosprawnością, jej rodzeństwo, dalsza rodzina, a nawet organizacje pozarządowe. Powiernicy mają wtedy dowolność wyboru beneficjenta, który odbierze majątek lub kapitał z Funduszu Powierniczego.

Stworzenie zabezpieczenia przy użyciu Funduszu Celowego jest dobrym rozwiązaniem, jeśli Twój bliski nie jest zdolny do zajmowania się dużymi sumami pieniędzy. Pozwala także pozbyć się zmartwienia, że osoba niepełnosprawna mogłaby być zmuszana przez inne osoby do wydania pieniędzy.

Ponadto, ponieważ pieniądze nie są prawnie sklasyfikowane jako własność osoby z niepełnosprawnością, oznacza to, że ich suma nie będzie miała wpływu na świadczenia ze strony państwa, takie jak wsparcie dochodowe lub dodatek mieszkaniowy.

Jeśli grupa beneficjentów jest wystarczająco szeroka, zawsze będzie istniał beneficjent, który będzie mógł odebrać majątek, na przykład kiedy dziecko z niepełnosprawnością umrze.

### Czym zajmuje się powiernik?

Rolą powiernika jest:

- zarządzać lub dbać o kapitał Funduszu
- upewnić się, że Twój bliski odbierze wszelkie dobra pochodzące z Funduszu, zgodnie z Twoją wolą

Jeśli zdecydujesz się stworzyć zabezpieczenie dla Twoich bliskich, musisz wymienić powierników w testamencie.

Obowiązki powierników zawarte w testamencie muszą zawierać:

- decyzję jak i gdzie wydawać fundusze, dokonywać płatności dla beneficjentów
- zarządzanie inwestycjami i majątkiem
- koordynowanie utrzymania i remontów mieszkania
- przygotowanie zwrotów podatkowych
- prowadzenie rejestru funduszu
- raportowanie beneficjentowi lub jego opiekunowi lub prawnikowi tego co się dzieje z funduszem

*Możesz wskazać powiernikowi rozważenie różnych wydatków, na przykład nabycie domu dla Twojego bliskiego.*

## Kto powinien być powiernikiem?

Wybranie powiernika jest jedną z kluczowych decyzji odnośnie planowania przyszłości. Ludzie, których wybierzesz mogą pełnić swoje obowiązki przez 40 lat lub więcej.

Dobrym pomysłem jest posiadanie więcej niż jednego powiernika. Na przykład możesz wybrać dwóch powierników i dwóch zastępców na wypadek, gdyby pierwotny powiernik nie mógł działać.

Można pomyśleć także o posiadaniu trzech powierników, aby uniknąć impasu w podejmowaniu decyzji. Dobrym pomysłem jest także wybór powiernika znacznie młodszego od Ciebie. Chcesz, aby żył tak długo jak Twój bliski!

Jeśli wskażesz powiernika, powinieneś wskazać także jego następcę, który na wypadek śmierci powiernika, przeprowadzki, lub z innego powodu, będzie zdolny do kontynuacji powiernictwa. Najlepiej, gdy powiernicy są osobami, które Twój bliski zna i lubi. Powiernik będzie współpracował z Twoim bliskim przez długi czas. Dobra relacja między nimi przyniesie korzyść wszystkim. Istotne jest, aby mieć więcej niż jednego powiernika. Na pewno sprawdzi się wybranie osób z różnymi umiejętnościami, które mogą działać jako zespół. Na przykład możesz wybrać jednego powiernika ze zdolnościami finansowymi, a drugiego takiego, który żyje blisko Twojego bliskiego i ma z nim dobrą relację. Jeśli powiernicy mają bliski kontakt z Twoim bliskim, lepiej rozumieją jego potrzeby.

Ich umiejętności i wiedza mogą być różne i uzupełniać się wzajemnie. Na przykład jeden powiernik może podejmować decyzje inwestycyjne, dbać o konta bankowe, zarządzać zwrotami podatkowymi itp. Drugi zaś, rodzeństwo lub przyjaciel, może być lepiej zorientowany w tym jak wydawać te fundusze.

## Czy powiernicy otrzymują zapłatę?

W Szkocji powiernikom z reguły nie płaci się za ich usługi, ale wydatki, które ponoszą z własnej kieszeni mogą być refundowane. Profesjonalni powiernicy mają prawo do wynagrodzenia (prowizji) z Funduszu na zasadach przewidzianych w umowie.

## Jak powinienem podzielić swoją nieruchomość?

Czasem może być trudno zdecydować jak podzielić Twoją nieruchomość pomiędzy dzieci. Możesz życzyć sobie jej podziału równo pomiędzy nie. W takim wypadku niektórzy umiesz-

czają udział przysługujący ich dzieciom z niepełnosprawnościami w Funduszu Celowym, specjalnie dla nich stworzonym.

Jednak inni ludzie mogą nie wiedzieć ile każde dziecko może potrzebować w przyszłości. Na przykład dziecko z niepełnosprawnością najprawdopodobniej będzie wymagało większego wsparcia finansowego w pewnych dziedzinach. Fundusz Celowy, stworzony dla określonej liczby beneficjentów, powinien zatem zapewniać pewien stopień elastyczności na przyszłość. Testament, tworzący Fundusz, przyznaje powiernikom szeroki zakres praw, tak więc mają oni szerokie uprawnienia inwestycyjne i związane z wydatkowaniem pieniędzy. Rodzic powinien także wyposażyć testament w listę życzeń skierowanych do powierników, która nie powinna ich całkowicie krępować, ale wyrażać życzenia rodzica co do przyszłości. Lista życzeń może być uaktualniana wraz z wiekiem beneficjentów i odpowiadać zmieniającym się okolicznościom, bez konieczności całkowitej zmiany testamentu.

Długość listy życzeń zależy od Ciebie. Pomocnym może być sporządzenie zapisów co do upodobań Twoich bliskich i tego czego nie lubią, a także możliwych dróg użycia funduszy dla ich korzyści. Na przykład mogą to być wskazówki, aby zabierać ich na specjalne wycieczki, koncerty lub wydarzenia sportowe. Należy zatroszczyć się, aby regularne codzienne płatności nie miały wpływu na prawo do zasiłków. Nie dotyczy to jednorazowych zakupów lub poczęstunku.

### Jakie prawa do inwestycji powinienem dać moim powiernikom?

Powiernicy są ograniczeni przez prawo inwestycyjne, którego rozważna osoba powinna przestrzegać. Możesz dać im większe uprawnienia inwestycyjne, ale musisz je wyspecyfikować w testamencie. Omów to ze swoim prawnikiem.

### Czy w testamencie mogę powołać opiekuna dla moich dzieci?

Jeśli posiadasz dzieci poniżej 16 roku życia, powinieneś w testamencie powołać dla nich opiekuna. Powinieneś także powołać zmienników, na wypadek gdyby pierwszy nie zaakceptował Twojego wyboru. W testamencie nie możesz powołać opiekuna dla dorosłego dziecka, nawet jeśli posiada głęboką niepełnosprawność, ale możesz wyrazić życzenie, żeby określona osoba była powołanym opiekunem po Twojej śmierci, na przykład w liście życzeń.

### Kto powinien być wykonawcą mojego testamentu?

Wykonawca testamentu jest osobą, która dba, aby instrukcje zawarte w testamencie zostały wykonane po Twojej śmierci. Ludzie często powołują partnera jako wykonawcę, ale musisz powołać jeszcze kogoś innego lub kogoś łącznie z Twoim partnerem. Musisz także powołać zastępców, na wypadek gdyby pierwotnie wskazany wykonawca nie był zdolny do wypełnienia roli wykonawcy testamentu. Jeśli w testamencie stworzyłeś Fundusz, zwykle wykonawca lub jego zastępca będzie jednocześnie powiernikiem lub jego zastępcą. Porozmawiaj o tym ze swoim prawnikiem.

### Czy cały mój majątek jest objęty testamentem?

Tytuły prawne (dokumenty potwierdzające tytuł własności) do Twojego domu zawierają niekiedy klauzulę działającą jak testament. Określa się to mianem “przeznaczenie dla osoby, która przeżyła” (“survivorship destination”). Jeśli jeden właściciel umiera, jego majątek automatycznie przechodzi na drugiego właściciela, niezależnie od treści testamentu. Polisy na życie mogą

zostać scedowane na pożyczkodawcę w celu spłaty hipoteki. Mogą także zostać "scedowane" na wyznaczonych beneficjentów, na których przejdą bezpośrednio po śmierci ubezpieczającego. Jeśli jesteś członkiem systemu emerytalnego, możesz zostać poproszony o wskazanie osoby lub osób, które będą pełniły rolę beneficjentów po Twojej śmierci. Wskazanie jest jedynie rodzajem życzenia, jako że powiernicy mają dowolność w zakresie wskazania osoby, na rzecz której dokonują takich płatności. Płatności te nie wchodzi do majątku zmarłego i są wypłacane bezpośrednio beneficjentowi, dużo wcześniej – miejmy nadzieję – zanim zostanie potwierdzony testament (patrz następna strona – do dyskusji). Zwykle nie podlegają podatkowi od spadków.

## Zgubione i znalezione

Człowiek znajduje złoto.

Człowiek traci złoto.

Człowiek znajduje czas.

Człowiek traci włosy.

Człowiek znajduje marzenia.

Człowiek traci marzenia.

Człowiek znajduje śmiech.

Człowiek traci czas.

Człowiek znajduje sens życia.

Człowiek traci życie.

Co stanie się z pieniędzmi, które pozostaną po śmierci mojego syna lub córki? Prawdopodobnie będziesz chciał, aby pieniądze, które zostawiasz zostały zużyte za życia Twojego syna lub córki. Jednakże powinieneś rozważyć, co chciałbyś, aby stało się z pieniędzmi, które zostaną po śmierci Twojego syna lub córki. Możesz chcieć, aby pieniądze trafiły do innych bliskich lub na działalność charytatywną. Powinno to być zawarte w testamencie.

### Czy w testamencie mogę zrobić zapis dla organizacji pozarządowych?

Poprzez zapisy w testamencie możesz wesprzeć działalność organizacji pozarządowych. Powinieneś omówić te pomysły ze swoimi prawnymi i finansowymi doradcami. Dodatkowym bonusem jest fakt, że zapisane w brytyjskim rejestrze organizacje pozarządowe (Charity) są zwolnione z podatku od spadku i mogą zapewnić skuteczne zminimalizowanie lub uniknięcie tego podatku. W odpowiedzi na pytania dotyczące wspierania organizacji pozarządowych w drodze zapisów testamentowych wiele organizacji stworzyło specjalne plany darowizn.

### Czy w testamencie mogę zrobić prezent dla Equal Futures?

Wiele rodzin docenia pracę, którą wykonuje Equal Futures i wspiera propagowana przez tę organizację niezależność finansową poprzez dary charytatywne lub poprzez ustanawianie zapisu w testamencie. Equal Futures może zaakceptować spadki przekazywane w testamentach, a Ty możesz rozważyć takie rozwiązanie. Skontaktuj się z biurem w celu uzyskania szczegółów.

### Czym jest Potwierdzenie („Confirmation”)?

Potwierdzenie jest nazwą prawnego procesu, który potwierdza Twój testament. Zwykle jest to zadanie dla wykonawcy Twojego testamentu, który wnioskuje o potwierdzenie do Sheriff Court, w obrębie którego ostatnio zamieszkiwał zmarły. Proces ten może trwać od kilku tygodni do kilku miesięcy. Zanim Twój wykonawca uzyska potwierdzenie dotacji, kapitał Twojego majątku nie może być wydawany.

## W jakich okolicznościach osoba z niepełnosprawnościami powinna stworzyć Fundusz Powierniczy lub testament?

Niektóre osoby z niepełnosprawnościami ustanawiają Fundusz lub spisują testament. Istnieją wymogi prawne dla wszystkich osób – niepełnosprawnych lub nie – które muszą zostać spełnione, aby móc umieścić kapitał w Funduszu lub wykonać testament. Na przykład w celu przygotowania testamentu dana osoba musi wiedzieć czym jest testament i jakie przynosi skutki. Jeśli osoba nie jest w stanie spełnić wymagań prawnych, wtedy nie można uznać, że jest zdolna do ustanowienia testamentu lub Funduszu. Jednakże zdolność tej osoby nie jest rzeczą stałą. Osoba bez zdolności prawnej do stworzenia testamentu może, sześć miesięcy później, uzyskać wymaganą zdolność. Użyteczna może być konsultacja z prawnikiem, który ma doświadczenie i rozeznanie w sytuacji osób z niepełnosprawnościami.

Wybór powiernika jest jedną z najbardziej istotnych decyzji, którą podejmujesz odnośnie planowania przyszłości.

## Pytania, które możesz zadać niezależnemu doradcy finansowemu.

Aby uzyskać poradę odnośnie tworzenia testamentu i planowania przyszłości zapytaj:

1. Jakie jest Twoje doświadczenie, wiedza, umiejętności?
2. Jak długo wykonujesz tę pracę?
3. Jakie jest Twoje wynagrodzenie za poradę?
4. Czy pracowałeś z innymi rodzinami, które mają bliskiego z niepełnosprawnością?

## Uzyskiwanie porady od specjalistów

Istnieje wielu doświadczonych specjalistów, którzy mogą pomóc w planowaniu przyszłości, musisz wybrać któregoś z nich. Są adwokaci, planiści finansowi i księgowi posiadający profesjonalną wiedzę i doświadczenie w pomaganiu przy planowaniu zabezpieczenia potrzeb Twoich dzieci i bliskich z niepełnosprawnością. Mogą pomóc Ci w zmaksymalizowaniu majątku, oszczędzaniu pieniędzy i upewnieniu się, że instrukcje zapisane są we właściwym języku prawniczym. Muszą postępować według zasady poufności, rozsądnego zarządzania i rzetelnej oceny.

Korzystając z profesjonalnych usług, bądź rozważnym klientem. Zawsze pytaj specjalistów o ich przybliżone honorarium, zanim zlecisz im usługi. Zapytaj innych rodziców lub sprawdź za pomocą organizacji, które pracują w imieniu osób z niepełnosprawnościami lub ich rodzin o nazwiska specjalistów, którzy według nich są pomocni i skuteczni.

Specjaliści, których wybierasz będą wysoko wykwalifikowani, ale nadal potrzebują naszkicowania Twojej wizji, aby stworzyć właściwy plan dla Twojej rodziny.



## Zmiany życiowe

Niezależnie od tego jak wyczerpujące są Twoje przygotowania i całe działanie, Twój testament nigdy nie będzie kompletny, nigdy doskonały. Powinieneś spodziewać się zrewidowania testamentu, wraz z tym jak zmienia się życie. Rewizja jest stosunkowo bezbolesna i tania, a spokój umysłu jest nie do przecenienia.

### Dziewięć porad w tworzeniu testamentu, jeśli posiadasz członka rodziny z niepełnosprawnością

1. Uzupelnij kartę planowania testamentu, zaczynającą się na stronie 106. Podsunie Ci to pomysł co do Twojego kapitału i pomoże podjąć decyzję.
2. Zdecyduj jak chcesz, aby Twój majątek został rozdzielony. Na przykład: wszystko dla Twojego partnera lub jeśli partner umrze, rozdzielić pomiędzy dzieci w równych częściach.
3. Powołaj wykonawców testamentu i ich zastępców.
4. Zdecyduj czy chcesz stworzyć Fundusz Celowy dla członka rodziny z niepełnosprawnością. Upewnij się, że nie istnieje konflikt interesów. Zdecyduj, kto będzie:
  - powiernikiem/ami w Funduszu Celowym
  - innym beneficjentem Funduszu, tak aby zawsze byli beneficjenci, kiedy Twój bliski umrze.
5. Jeśli Twoje dzieci mają mniej niż 16 lat, zdecyduj kogo powołać jako ich opiekuna.
6. Przekaż wszystkie te informacje prawnikowi mającemu doświadczenie w sporządzeniu testamentów i sprawach majątkowych rodzin i osób z niepełnosprawnością. Poproś prawnika, żeby wyjaśnił Ci podatkowe i prawne konsekwencje Twoich decyzji.
7. Przedyskutuj zarys testamentu z Twoimi powiernikami
8. Powinieneś rozważyć ujawnienie członkom rodziny lub przyjaciołom nazwisko doradcy i wykonawców testamentu.
9. Weryfikuj testament raz na dwa lata.

## Ćwiczenie 9 - planowanie testamentu

Na końcu tego rozdziału znajduje się arkusz, którego wypełnienie pomoże Ci w uświadomieniu sobie celów przy tworzeniu testamentu. Spójrz teraz na niego. Bazuje na arkuszu używanym przez doradców. Dokładne wypełnienie go sprawi, że poczujesz się pewniej. Dzięki temu będziesz lepiej przygotowany na spotkanie z doradcą.

### Zasoby

Ważne jest, aby uzyskać specjalistyczne indywidualne porady odpowiadające specyfice Twojej sytuacji. Powinieneś porozmawiać z doradcą mającym doświadczenie w sporządzaniu planu na przyszłość dla osób z niepełnosprawnościami. Zawsze jest możliwość sprawdzenia z góry przewidywanych opłat prawnych. Mimo iż tworzenie Funduszu może być dużo bardziej kosztowne niż bezpośredni testament, to przyszłe oszczędności prawdopodobnie sprawią, że początkowy koszt wkrótce się zwróci. Jeśli posiadasz majątek, ważne jest, aby uzyskać poradę w tej sprawie i pomyśleć o tym jak go przekazać.

Niektórzy mogą uzyskać zwolnienie od ponoszenia kosztów prawnych w ramach bezpłatnego systemu pomocy prawnej. Prawnik może Ci wyjaśnić czy kwalifikujesz się do pomocy prawnej. Jeśli tak, ważne jest, abyś wybrał prawnika, który jest w tym bezpłatnym systemie.

Stowarzyszenie Prawników Szkocji (The Law Society of Scotland) może wskazać nazwy firm i ich specjalizacje prawne. Na ich stronie internetowej znajduje się zakładka: „Znajdź prawnika”. Szkocka Rada Pomocy Prawnej (The Scottish Legal Aid Board) na swojej stronie posiada także bazę danych, w której możesz wyszukać wszystkie firmy prawnicze zarejestrowane jako udzielające pomocy prawnej. Organizacja ENABLE Scotland Trustee Service (ENABLE Szkockie Usługi Powiernicze) może skontaktować rodziny z prawnikami praktykującymi w konkretnych dziedzinach prawa.

Gdzie jest testament, tam jest droga.

## Poezja Miłosna

Żyję w Tobie,  
Ty żyjesz we mnie;  
Jesteśmy dwoma ogrodami  
Nawiedzonymi  
Przez siebie nawzajem.  
Czasami nie mogę  
Znaleźć Cię tu,  
Jest tylko huśtawka,  
Skrzypiąca, tak  
Jakbyś ją właśnie opuścił,  
Lub Twoja ulubiona książka  
Obok zegara słonecznego.

# Ćwiczenie 9

## Planowanie testamentu

Ten arkusz służy jako pomoc w:

- opracowaniu informacji, które przekażesz swojemu prawnikowi, kiedy podejmiesz decyzję o sporządzeniu testamentu
- uświadomieniu Ci decyzji, które może będziesz musiał podjąć i pomóc w ich podjęciu.

Po uzupełnieniu tego arkusza będziesz gotowy do skontaktowania się z prawnikiem, którego wybrałeś, aby sporządzić testament. Arkusz nie jest poradą prawną. Aby sporządzić testament, będziesz potrzebował wykwalifikowanego prawnika.

### DANE OSOBISTE I RODZINNE

Imię i nazwisko \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Zawód \_\_\_\_\_

Nr telefonu domowego \_\_\_\_\_

Nr telefonu do pracy \_\_\_\_\_

Tel komórkowy \_\_\_\_\_

Data urodzenia \_\_\_\_\_ Miejsce urodzenia \_\_\_\_\_

Narodowość \_\_\_\_\_ Stan cywilny \_\_\_\_\_

Data zawarcia związku małżeńskiego \_\_\_\_\_

Miejsce zawarcia związku małżeńskiego \_\_\_\_\_

Czy Ty lub Twój współmałżonek byliście poprzednio w związkach małżeńskich? \_\_\_\_\_

### JEŚLI JESTEŚ OBECNIE W ZWIĄZKU MAŁŻEŃSKIM:

Imię i nazwisko współmałżonka \_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Tel domowy \_\_\_\_\_ Telefon do pracy \_\_\_\_\_

Telefon komórkowy \_\_\_\_\_

Data urodzenia \_\_\_\_\_

Miejsce urodzenia \_\_\_\_\_ Narodowość \_\_\_\_\_

## DZIECI - Wszystkie dzieci (z obecnym lub z poprzednim współmałżonkiem)

Imię i nazwisko \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wiek \_\_\_\_\_

Czy występuje jakaś niepełnosprawność? \_\_\_\_\_

Kto powinien być ich opiekunem, jeśli nie ukończyły 16 roku życia? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## POZOSTALI NA UTRZYMANIU, np. starsze dzieci?

Imię i nazwisko \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Adres \_\_\_\_\_

Związek \_\_\_\_\_

## AKTYWA

Czy jesteś właścicielem swojego domu?  TAK  NIEJeśli tak, czy stanowi on współwłasność?  TAK  NIE

Jeśli tak, czy jesteś świadomy, czy ten tytuł ten zawiera „survivorship destination”? (zapis o automatycznym dziedziczeniu całości domu przez jednego współmałżonka po śmierci drugiego)

Czy nieruchomości jest obciążona hipoteką?  TAK  NIE

Jeśli tak, jakie jest saldo? \_\_\_\_\_

Czy posiadasz jakieś zabezpieczenie, na przykład:

Polisę na życie?  TAK  NIEJeśli tak, to czy jest wspólna z współmałżonkiem?  TAK  NIE

Jeśli tak, czy polisa jest przypisana do kredytodawcy lub będzie stanowić część Twojej nieruchomości po śmierci?  TAK  NIE

Czy posiadasz jakieś inne dziedziczne nieruchomości, na przykład dom/działkę?  
 TAK  NIE

Jeśli tak, czy jest to współwłasność?  TAK  NIE

Jeśli tak, to czy jesteś świadomy, że tytuł ten zawiera „survivorship destination”?  
 TAK  NIE

Czy nieruchomości jest obciążona hipoteką?  TAK  NIE

Jeśli tak, jakie jest saldo? \_\_\_\_\_

Czy jest to nieruchomość dziedziczna w Wielkiej Brytanii? [ ] TAK [ ] NIE

Jeśli nie, w jakim jest kraju? \_\_\_\_\_

Czy posiadasz: (wspólnie/wyłącznie), podaj wartość przybliżoną:

Bizuterię [ ] TAK [ ] NIE

Sprzęty gospodarstwa domowego [ ] TAK [ ] NIE

Antyki [ ] TAK [ ] NIE

Samochód [ ] TAK [ ] NIE

Łódź [ ] TAK [ ] NIE

Czy otrzymujesz świadczenia emerytalne? [ ] TAK [ ] NIE

Jeśli tak, podaj szczegóły \_\_\_\_\_

Czy są tam zapisy dotyczące współmałżonka/osób będących na utrzymaniu? [ ] TAK [ ] NIE

Czy jest tam świadczenie na wypadek śmierci? [ ] TAK [ ] NIE

Jeśli tak, to czy zawiera aktualne dane? [ ] TAK [ ] NIE

Czy jesteś beneficjentem jakiegoś fuduszu? [ ] TAK [ ] NIE

Jeśli tak, podaj szczegóły \_\_\_\_\_

Wypełnij poniższe rubryki dla siebie i, jeśli dotyczy, także dla współmałżonka.

Depozyty pieniężne, na przykład w bankach lub towarzystwach ubezpieczeniowych.

Nazwa banku: \_\_\_\_\_ Suma \_\_\_\_\_

Nazwa banku: \_\_\_\_\_ Suma \_\_\_\_\_

Nazwa banku: \_\_\_\_\_ Suma \_\_\_\_\_

### **POLISA NA ŻYCIE**

Nazwy firmy ubezpieczeniowych \_\_\_\_\_

Suma ubezpieczenia \_\_\_\_\_

Czy te polisy są objęte funduszem? [ ] TAK [ ] NIE

Czy te polisy są na kogoś scedowane? [ ] TAK [ ] NIE

## AKCJE I UDZIAŁY

Ilość \_\_\_\_\_ Opis \_\_\_\_\_ Wartość \_\_\_\_\_

Czy są to akcje imienne, czy na okaziciela. Gdzie są przechowywane?

---



---

## ZAINTERESOWANIA BIZNESOWE

Podział majątku \_\_\_\_\_

Szczegółowe zapisy \_\_\_\_\_

Składniki majątku (na przykład przedmioty lub dom itp.) \_\_\_\_\_

---

Darowizny pieniężne \_\_\_\_\_

Składniki pieniężne (na przykład sumy pieniędzy) \_\_\_\_\_

### JAK ŻYCZYSZ SOBIE, ABY WYDATKOWAĆ POZOSTAŁOŚĆ (NA PRZYKŁAD, RESZTĘ MAJĄTKU)

Jeśli jakaś część majątku ma pozostać w rękach beneficjentów, którzy są w wieku poniżej 16 roku życia, lub są niepełnosprawni, czy życzysz sobie utworzyć Fundusz?  TAK  NIE

## INSTRUKCJE POGRZEBOWE

Czy życzysz sobie zostać spalonym lub skremowanym?  TAK  NIE

Gdzie? \_\_\_\_\_

Czy życzysz sobie postugi religijnej?  TAK  NIE

Jeśli tak, kto ma tej postudze przewodzić? \_\_\_\_\_

Czy masz jakieś specjalne życzenia w sprawie postugi? \_\_\_\_\_

Czy życzysz sobie przyjęcia po pogrzebie?  TAK  NIE

Jeśli tak, gdzie? \_\_\_\_\_





# KROK SZÓSTY

## Zabezpieczenie twojego planu

## Historia Lindsay

# Przyszłość pełna obietnic

Kombinacja działań Johna związanych z wyprowadzką oraz poważnych schorzeń Helen prowadzi do zadania trudnego pytania: „Co stanie się z Lindsay, gdy nas nie będzie w pobliżu?” Na każdym etapie podróży rodzina musiała pokonać tak wiele biurokratycznych barier i tak wiele przeszkód. Kto by to załatwiał, gdyby ich zabrakło?

Problemy te skłoniły Helen i Alexa do podjęcia rozmów z innymi rodzinami, borykającymi się z podobnymi problemami. Po dwóch lub trzech spotkaniach każda z par zdecydowała się na utworzenie Kręgu z synem lub córką innej pary. Jednakże nie było to wystarczające rozwiązanie, ponieważ w miarę starzenia się rodziców trzeba było liczyć się z ich odejściem z Kręgu Członków. Wkrótce pojawiło się rozwiązanie tego problemu.

Po kilku miesiącach Helen usłyszała rozmowę Ala Etmansky'ego z Vickie Cammack na temat PLAN. Dowiedziała się w jaki sposób PLAN pomaga stworzyć SIECI (Kręgi Wsparcia) z osobą wspomagającą lub łącznikiem społeczności (community connector), jak określamy ich obecnie. To było brakujące ogniwo. Helen i Alex poczynili co prawda pewne kroki, by zbudować sieć i by zapewnić mieszkanie, jednak dodatkowe ogniwo miało na celu zapewnienie bezpieczeństwa Lindsay w przyszłości i przybrało kształt Kręgu Życia.

Podobnie jak Helen i Alex, wielu innych rodziców posiadało więcej niż jedno dziecko. Pragnęli oni, by ich wszystkie dzieci miały w życiu takie same szanse. To właśnie skłaniało Helenę do podjęcia działań na rzecz Lindsay.

Helen i Alex traktowali te działania jako rodzaj polisy ubezpieczeniowej. Zdecydowali byli płacić za członkostwo w organizacji i rekompensować koszty, ale była to niewielka cena za spokojne sumienie. Ponadto, wybiegając daleko w przyszłość, odpowiedzialność za Lindsay spoczywałaby nie tylko na Johnie, ale też na Equal Futures.

Alex i Helen mają teraz pewność, że cokolwiek im los zgotuje w przyszłości, Lindsay będzie miała zapewnione bezpieczeństwo i opiekę.

Jeśli chodzi o Lindsay, to ma ona konkretne, określone plany na przyszłość. Aby dowiedzieć się więcej o tych planach i pomysłach, przeczytajcie następny rozdział.

Podsumowując przytaczamy słowa Lindsay: „Każdy powinien mieć krąg”. Trudno się z tym nie zgodzić.

## Kilka pytań do Lindsay Cant

### Co najbardziej lubisz w swoim w życiu?

Przyjaciół i rodzinę skupionych wokół mnie. Podoba mi się to, że mój brat mieszka 12 minut od mojego domu.

### Co chciałabyś zmienić?

Jestem zadowolona ze swojego życia, ale chciałabym, żeby inni ludzie zdawali sobie sprawę z tego, jak duże mają możliwości. Mogą bawić się, wszędzie chodzić. Niektórzy z moich przyjaciół nie próbują nic zmienić w swoim życiu, boją się zmian.

### Jakie to uczucie, gdy się ma wokół siebie Krąg Wsparcia?

Krąg jest dla mnie wspaniałą rzeczą. Chcę zrobić coś więcej dla ludzi, którzy nigdy tego nie zaznali. Chcę, by dowiedzieli się, że to, co dla mnie jest wspaniałe, może takie być i dla nich. Wciąż powtarzam, że każdy powinien mieć swój krąg. Poprosiłam społeczność Kręgu o pomoc w utworzeniu mojej strony internetowej. Teraz inni też tworzą strony internetowe.

### Co mogłabyś poradzić ludziom, którzy chcą stworzyć Krąg?

Żeby dążyli do tego dla dobra swoich synów i córek i żeby się nie obawiali. Ludzie będą szczęśliwi, gdy zostaną zaproszeni do Kręgu. Nie będą w takiej sytuacji, jak mój ojciec, który zapoczątkował te działania. Mój tata nawet na początku drogi był tak dobry, jakby był mistrzem kręgli, ponieważ dał początek - wymyślił Krąg.

### Czego jeszcze chciałabyś spróbować dokonać?

Moim marzeniem jest rozkręcenie projektu skuterowego w Loch Leven. Chciałabym, żeby wiele osób jeździło na skuterach i żeby dawało im to radość i poczucie wolności.

W następnym sezonie mam zamiar zwiększyć swoje umiejętności w curlingu. Zdobyłam już nagrodę za 3 miejsce, ale chciałabym kiedyś osiągnąć pierwsze miejsce w zawodach.

## KROK SZÓSTY

# Zabezpieczenie twojego planu

Aby zapewnić swojemu krewnemu dobre życie i bezpieczną przyszłość powinieneś zwrócić uwagę na kilka podstawowych elementów:

- Ty, twój krewny, najbliższa rodzina oraz przyjaciele musicie mieć szczegółowy plan tego, co chcecie zrobić,
- stałe zaangażowanie i pomoc przyjaciół i rodziny,
- kontrola nad sprawami związanymi z domem,
- wsparcie w podejmowaniu decyzji,
- właściwe sporządzenie i realizowanie testamentu,
- strategia finansowa w Funduszu Celowym
- wrażliwi powiernicy, którzy znają członka Twojej rodziny.

Uważamy, że powinieneś także pomyśleć o tym:

- w jaki sposób chcesz podzielić swój majątek i zasoby finansowe,
- którzy krewni, przyjaciele, członkowie kręgu lub stowarzyszenia mogliby być powiernikami Funduszu Powierniczego,
- jakiej pomocy możecie oczekiwać od doradcy prawnego, księgowego i doradcy finansowego,
- zebraniu tych wszystkich cennych informacji w arkuszu roboczym, zawartym w tej książce.

Wierzmy, że masz teraz jasny obraz tego, jak będzie wyglądać życie Twojego krewnego, gdy Ciebie już nie będzie. Obraz ten zawiera następujące dane:

- kim będą jego przyjaciele,
- gdzie Twój krewny będzie mieszkać,
- w jaki sposób będzie brać udział w życiu społeczności,
- co można zrobić, by zapewnić mu bezpieczeństwo,
- kto może pełnić rolę jego rzecznika i kuratora,
- jaką rolę mogliby pełnić inni członkowie rodziny,

## Rodziny wspierają rodziny

Masz przed sobą wyzwanie, polegające na utworzeniu takiego układu, który będzie zapewniał Twojemu krewnemu bezpieczeństwo, opiekę i wygodne życie po Twojej śmierci. To ogromne wyzwanie. Kto wie, co przyniesie przyszłość? Co możesz z tym zrobić? Zapewne tak jak nas, gnębi Cię dokuczliwa, niepokojąca myśl: kto tak jak ja będzie miał baczenie na wszystko? Kto będzie moimi oczami i uszami, moimi rękami i nogami? Kto będzie monitorował plany i realizował je? Jaki jest mój „Plan B”?

Mamy na to prostą odpowiedź: związek rodzin, znajdujących się w podobnej sytuacji. Equal Futures została powołana przez małą grupę rodzin, które chciały stworzyć nowy typ organizacji, kontrolowanej przez rodziny, utrzymującej niezależność finansową i skupiającej się szczególnie na finansowej i społecznej pomysłowości ich niepełnosprawnych krewnych.

## Kwiaty i kompost

Pomyślmy zatem o tym. Musimy przygotować plan pracy, podobnie jak to robi ogrodnik: podlewać, uważać na zmieniające się warunki, przygotować osłonę przed burzą, odpowiednio nawozić, cieszyć się wszystkimi etapami rozwoju, delektować się pięknem każdej chwili, doceniać słodycz i trudy opieki. Podobnie jak ogrodnik uczymy się dużo o życiu. Uczymy się na przykład o wzajemnych relacjach pomiędzy kwiatami i kompostem.

Piękna róża, którą właśnie ścięliśmy i umieściliśmy w wazonie jest bardzo „rasowa”. Pięknie, świeżo pachnie. Gnijący kompost jest jej przeciwieństwem.

To jednak tylko powierzchowne wrażenie. Jeśli przyjrzymy się dokładniej, zobaczymy, że w ciągu pięciu lub sześciu dni róża stanie się częścią kompostu. Nie musimy nawet czekać tak długo. Już teraz możemy to zobaczyć. Spójrzmy uważnie na różę. Czy widzimy w niej kompost? Czy w kompoście widzimy różę?

Jeśli jesteś ogrodnikiem, zdajesz sobie sprawę z tego, że nie może istnieć jedno bez drugiego. Róża i kompost są jednością. Kompost jest tak samo cenny jak róża.

Jeśli jesteś rodzicem, rozumiesz, że większość piękna, które stworzyłeś przyćmiewają ciemne strony życia lub chmury na horyzoncie. Jest to dla nas tak oczywiste, jak ruch rodzin.

Ruch rodziców dookoła niepełnosprawności powstał pod koniec II wojny światowej w odpowiedzi na rozwój eugeniki oraz okrucieństwo posunięć skierowanych przeciwko ludziom niepełnosprawnym. Powstał też w reakcji na podszepty profesjonalistów, by umieszczać nasze dzieci w zakładach. Te pierwotne załączki zmian – zasiane w wilgotnej glebie – wydały jeszcze lepsze rośliny.

Ten ruch rodziców był pierwszym międzynarodowym ruchem. Zaowocował utworzeniem Karty Praw Człowieka Niepełnosprawnego Narodów Zjednoczonych (UN Charter of Human Rights for Persons with Disabilities).

## Patrząc w przyszłość

Obserwujemy na horyzoncie niepokojące trendy. Zwracamy na nie szczególną uwagę. Traktujemy te wyzwania jak warunki pogodowe, które musi brać pod uwagę każdy rozsądny ogrodnik. Zajrzyjmy zatem pod powierzchnię kompostu i pogrzebmy tam przez chwilę. Być może zauważymy tworzący się zaczyn, który następnie da początek kolejnej pięknej roślinie.

## Zmiany demograficzne

W ciągu 15 lat starzenie się populacji będzie stanowiło kluczowe wyzwanie, przed którymi staną lokalne i narodowe gospodarki. Przewiduje się, że w ciągu tych 15 lat liczebność populacji Szkocji zwiększy się - z powodu niewielkiego wzrostu liczby urodzeń, niewielkiego spadku ilości zgonów oraz zwiększonego napływu ludności do Szkocji w stosunku do ilości osób wyjeżdżających. Jednocześnie jednak wciąż będziemy starzejącym się społeczeństwem, ponieważ od lat osiemdziesiątych ubiegłego wieku spada przyrost naturalny. Nasza populacja będzie prawdopodobnie coraz mniej liczna do roku 2020, podczas gdy reszta Wielkiej Brytanii utrzyma tendencję rosnącą. Większość statystyk wskazuje, że:

- ilość dzieci poniżej 16 roku życia zmniejszy się przypuszczalnie o 15 %, z 0,94 mln w 2004 roku do 0,79 mln w 2031 roku;
- ilość osób w wieku produkcyjnym zmniejszy się prawdopodobnie o 7 %, z 3,18 mln w 2004 roku do 2,96 mln w 2031r.
- ilość osób w wieku emerytalnym prawdopodobnie wzrośnie o 35 % z 0,97 mln w 2004 roku do 1,31 mln w 2031 roku;
- ilość ludzi w wieku 75 lat i więcej wzrośnie prawdopodobnie o 75 % z 0,37 mln w 2004 roku do 0,65 mln w 2031 roku;

## Potencjalny wstrząs jest potrójny.

Po pierwsze, będzie mniej ludzi w wieku produkcyjnym, płacących podatki, czego skutkiem będą zmniejszone kwoty w budżetach rządowych na wszelkie wydatki. Po drugie, będzie wzrastać zapotrzebowanie na wydatki na ochronę zdrowia. Po trzecie, wraz ze zmniejszoną ilością pieniędzy i wzrostem zapotrzebowania na ochronę zdrowia, będzie mniej źródeł przeznaczonych na zaspokojenie potrzeb społecznych, edukacyjnych i środowiskowych.

Nie wszyscy zgadzają się z nakreślonymi przez nas wyzwaniami fiskalnymi. Każdy z ekspertów ma odmienną wizję. Być może koszty opieki zdrowotnej nie wzrosną tak dramatycznie jak przewidujemy. Być może nowa fala imigracji będzie kołem rozruchowym dla ekonomii. Być może tendencja spadkowa przyrostu naturalnego zostanie zahamowana. Nie możemy przewidzieć, w jaki sposób rządy odpowiedzą na te problemy i jak uda się im sterowanie kosztami opieki zdrowotnej i kreowanie większej efektywności. Należy o tym myśleć rozważnie, jednak trzeba brać pod uwagę to, że w przyszłości może być mniej pieniędzy na zaspokojenie potrzeb osób niepełnosprawnych.

Debata o nowych wyzwaniach. Krewni, przyjaciele i osoby wspierające ludzi starszych wiedzą jak ograniczone może być społeczne wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Dyskusje na temat eutanazji, prowadzące do legalizacji śmierci oraz zapatrzanie w technologię i inżynierię genetyczną odzwierciedlają dążenie do doskonałości i pozwalają wyciągnąć wniosek, że życie niektórych ludzi jest bezwartościowe. Wraz z każdą kolejną tragedią lub rozwojem nauki pojawiają się obawy, że tak dwuznaczne pojęcia, jak „jakość życia” mogą być wykorzystywane na poparcie „nowych” ruchów eugenicznych. W przeszłości łączyło się to z odcięciem funduszy wspierających ludzi uważanych za nie zasługujących na pomoc, ponieważ nie pracowali, nie tworzyli dochodu, a przeciwnie – korzystali z ograniczonych źródeł społecznych. Naszym zadaniem jest zapewnienie naszym niepełnosprawnym krewnym dostatecznej opieki medycznej oraz udziału w innych państwowych funduszach w przyszłości.

## Nowe rozwiązania w zmieniających się czasach

Na szczęście, rodziny mogą mieć wpływ na rozwój sytuacji. Najwcześniejszymi z szeregu wyzwań, przed którymi stajemy są: ograniczenie podstawy do opodatkowania oraz zwiększenie budżetów ochrony zdrowia. Wierzymy w to, że naturalna zaradność i kreatywność rodzin prowadzić będzie do powstania nowych rozwiązań w zmieniających się czasach. PLAN skupia członków różnych organizacji, do których należy też Equal Futures.

## Equal Futures – część międzynarodowego ruchu

Equal Futures została powołana po wizycie członków PLAN w Szkocji w 2001 roku na zaproszenie Szkockich Służb Społecznych.

Equal Futures została powołana przez krewnych osób niepełnosprawnych jako wyraz troski o ich przyszłość, gdy opiekunowie nie będą już w stanie sprawować nad nimi opieki. Ich działania skupiły się przede wszystkim wokół jakości życia ich krewnych, na uzyskaniu każdego rodzaju wsparcia, którego niepełnosprawne osoby potrzebują.

Equal Futures rozwinęła się jako wartościowe i odnoszące sukcesy przedsięwzięcie, dające wsparcie pojedynczym osobom i rodzinom. Cele te osiągnięto poprzez tworzenie indywidualnych, rodzinnych i społecznych relacji oraz poprzez rozwój nowego sposobu myślenia o możliwościach, współpracy i ludziach niepełnosprawnych i ich rodzinach, jako sile społecznej i ekonomicznej.

Przy pomocy PLAN i z jego poparciem Equal Futures zarejestrowała się jako przedsiębiorstwo społeczne (company limited by guarantee and a charity). Pięciu członków zarządu zostało członkami komitetu do spraw ustanowienia kręgów dla swych niepełnosprawnych krewnych.

## Podstawowe wartości Equal Futures

Założyciele Equal Futures przez wiele lat byli świadkami zmian oddziaływających na ich krewnych. Wielu z nich zaangażowanych było w tworzenie rodzicielskich grup wsparcia, zmagających się z różnymi trudnościami organizacyjnymi.

Doświadczali wzlotów i upadków polityki państwa. Wiedzieli, że jakość pracy służb może się zmieniać. Wiedzieli, czego unikać i na co należy zwrócić szczególną uwagę. Chcieli utworzyć dobrą organizację opierającą się na duchu udanego życia. Tworzyli organizację wokół czterech podstawowych wartości:

1. Wzajemnych relacji pomiędzy ludźmi, dzięki którym czują się oni bezpiecznie i które stwarzają możliwości dobrego życia,
2. Finansowej samowystarczalności – jako możliwości, częściowego choćby, uniezależnienia się od rządowych dotacji na działalność organizacji,
3. Kierownictwa rodzinnego – statut przewiduje, że większość członków organizacji to członkowie rodzin,
4. Udziału obywateli – udział naszych krewnych powoduje uznawanie ich za pełnoprawnych członków organizacji i nadaje sens ich życiu

### Cztery podstawowe funkcje Equal Futures

Usługa doradcza - planowanie przyszłości. Equal Futures dostarcza aktualnych informacji na temat wszystkich aspektów planowania przyszłości. Poprzez odwiedzanie rodzin, spotkania dyskusyjne, rozmowy telefoniczne, konferencje, warsztaty, materiały na video i DVD oraz kontakt osobisty, Equal Futures wspomaga rodziny i poszczególnych niepełnosprawnych. Oto przykłady:

- najnowsze informacje na temat przygotowania planu i planowania stanu posiadania
- kierowanie krewnych osób niepełnosprawnych do profesjonalistów wrażliwych na rozwiązania pasujące do ich sytuacji
- poradnictwo ułatwiające waszym krewnym godne życie w społeczeństwie
- ochrona ich przyszłości
- kierowanie do doradców finansowych

### Tworzenie i utrzymanie Kręgu Wsparcia

Equal Futures wierzy, że najlepszym czasem dla konsolidacji przyjaciół i rodziny w Kręgu Wsparcia jest Teraźniejszość. Bez osobistego i bliskiego kontaktu z ludźmi i ich rodzinami Equal Futures nie może być traktowana jako jedyne zabezpieczenie interesów osób niepełnosprawnych.

Poparcie i rzecznictwo rodzinne. Jedną z korzyści osiąganych przez rodziny związane z Equal Futures jest wsparcie i komfort płynący z ich wspólnej pracy. Sposób działania, jaki Equal Futures aktywnie popiera, polega się na wzajemnym kontakcie rodzin. Rodziny i profesjonaliści współdziałają we wszystkich dziedzinach. Rodziny odwiedzają się wzajemnie. Rodziny z Kręgów Wsparcia spotykają się regularnie, dzieląc się działaniami i doradzając sobie wzajemnie. Rodziny towarzyszą sobie w krytycznych momentach, wspierają się.

Equal Futures ściśle współpracuje z miejscowymi i krajowymi władzami, by bronić prawnych i finansowych ulepszeń, które będą służyć ludziom niepełnosprawnym.

Zobowiązanie na całe życie. To ostateczna i najbardziej podstawowa rola Equal Futures. Rodziny mogą skorzystać ze wszystkich usług, oferowanych przez Equal Futures. Jeśli jednak chcecie, by Equal Futures stała na straży najlepszych interesów Waszych krewnych po Waszej śmierci, musicie zostać jej Członkami Stałymi.

Członek Stały Equal Futures powinien aktywnie uczestniczyć w tworzeniu i realizacji swoich planów na przyszłość. Equal Futures będzie organizacją, w której będziesz mieć oparcie w realizacji tych planów. Equal Futures jest jeszcze jednym systemem sprawdzającym, który polecamy Ci dla dobra Twojego krewnego.

Członkowie mogą korzystać z następujących udogodnień, które zapewnia Equal Futures:

- pomoc w podejmowaniu decyzji dotyczących Funduszy i powiernictwa dla dobra ich krewnych
- dbałość o stan zdrowia ich krewnych w Kręgu Wsparcia
- regularne odwiedziny u ich krewnych
- monitorowanie usług, z których korzystają
- występowanie na rzecz zmian chroniących lub poprawiających jakość życia krewnych
- spełnianie różnych specyficznych życzeń
- odpowiedź na problemy i kryzysy
- nadzorowanie urządzania mieszkań, w których żyją
- zabezpieczanie i ulepszanie prawa i polityki



## Equal Futures: przedsiębiorstwo społeczne

Ponieważ nasi rodzice–założyciele nie chcieli polegać na długoterminowych funduszach rządowych, próbujemy uzyskać status przedsiębiorstwa społecznego (social enterprise). Przedsiębiorstwo społeczne to nowy rodzaj organizacji non-profit, która wypełnia misję społeczną poprzez zdobywanie własnych środków. Inicjatywy społeczne realizuje się poprzez pozyskiwanie niewykorzystanych źródeł, które mogą być uruchomione dla wspólnego dobra.

Nasze doświadczenie obejmuje szczegółową wiedzę na temat potrzeb rodziców i rodzin w dążeniu do kreowania bezpiecznej przyszłości ich krewnych. Doprowadziło ono do nawiązania kontaktów z bankami i spółdzielniami mieszkaniowymi, towarzystwami ubezpieczeniowymi, firmami prawniczymi oraz doradcami finansowymi, którzy są zainteresowani udzielaniem pomocy temu rodzicemu się segmentowi rynku osób niepełnosprawnych.

### Źródłem dochodów naszej inicjatywy społecznej są:

- partnerowanie firmom prawniczym, instytucjom finansowym i towarzystwom zajmującym się planowaniem przyszłości
- pobieranie opłat od naszych produktów i usług na rzecz innych

Przekształcenie się w przedsiębiorstwo społeczne przebiegło nie bez trudności. Trudno było podjąć decyzję o pobieraniu opłat za nasze usługi. Wiemy jednak, że bez niezależności finansowej nasza skuteczność jako rzeczników byłaby ograniczona. Teraz mamy też mały Kapitał Żelazny, którego zadaniem jest pomoc tym, których nie stać na płacenie naszych nominalnych składek.

Wyobrażamy sobie, że nasza inicjatywa społeczna skupi wielu beneficjentów. Umożliwi to nam dochowanie wierności naszym podstawowym wartościom. Będziemy w stanie wspierać nakreślone przez nas społeczne cele. Dzięki zróżnicowanej bazie organizacja będzie bardziej stabilna finansowo. Pieniądze, które zarobimy nie będą pochodzić ze statych źródeł. Ta elastyczność umożliwi nam skuteczną reakcję na pojawiające się potrzeby.

Być może ważne jest też to, że funkcjonowanie jako przedsiębiorstwo społeczne pozwoli nam znaleźć własną drogę. Posiadanie niezależnej bazy ekonomicznej przygotowuje nas do wszelkich zdarzeń w przyszłości i jest modelem, który powinny kopiować inne organizacje.

### Rodzący się rynek niepełnosprawności

Większość z nas słyszała o zielonej ekonomii – biznesie poświęconym zmniejszeniu skażenia i ograniczeniu wpływu człowieka na ekologię. Być może słyszeliście też o rynku nabywania produktów i usług przez starszych ludzi (tzw. grey pound business). Lub o różowej turystyce – biznesie turystycznym oferującym usługi dla społeczności homoseksualnych. Wszystkie te rynki przyciągają uwagę biznesmenów i spółek.

W Kanadzie, PLAN powstał i rozwinął się, jako przedsiębiorstwo społeczne, ponieważ jego utworzenie było także odpowiedzią na potrzeby rynku niepełnosprawnych. Jednym z najbardziej obiecujących obszarów dla sektora niepełnosprawności w przyszłości jest zmobilizowanie tego rynku, by wspierał naszą kondycję finansową.

Equal Futures zaczyna myśleć o sposobach osiągnięcia wspólnego ekonomicznego dobrobytu swych członków, który zabezpieczyłby przyszłość ludzi niepełnosprawnych. Sądzymy, że możemy skorzystać z doświadczeń działaczy kanadyjskich i przenieść je na nasz grunt – do Szkocji. Jednym z ich pomysłów jest na przykład ustanowienie Funduszu Nie Jesteś Sam w celu finansowania kosztów Kręgów Wsparcia.

W Equal Futures jesteśmy też przekonani, że wykorzystanie naszej grupowej siły ekonomicznej jest podstawową składową w zabezpieczeniu przyszłości wszystkich ludzi niepełnosprawnych. Skontaktuj się z nami, jeśli jesteś zainteresowany podobną inicjatywą.

### Łączenie rodzin na całym świecie

#### Instytut PLAN jako rzecznik obywateli

W odpowiedzi na wzrastające zainteresowanie na świecie działalnością PLAN w Kanadzie, nasi kanadyjscy koledzy utworzyli Instytut PLAN.

Instytut PLAN:

- organizuje konferencje on-line (w sieci), warsztaty, treningi i konsultacje dla osób pełniących funkcje opiekuńcze; społeczną przedsiębiorczość; kierownictwo rodzinne; rozwój organizacyjny i społeczne działania innowacyjne
- prowadzi mentoring grup rodzinnych, które adaptują model PLAN
- rozprowadza książki, płyty CD i DVD
- prowadzi badania i edytuje publikacje na temat działalności obywatelskiej, sieci społecznych i własności.

PLAN oferuje coroczne Treningi Liderów – kursy dla osób zainteresowanych przyswajaniem wiedzy na temat modelu PLAN. Dla osób chcących dowiedzieć się czegoś o ruchach społecznych oferuje czterodniowe spotkania, odbywające się co roku w styczniu. Aby zasięgnąć więcej informacji na temat Instytutu PLAN wejdźcie na stronę: [www.planinstitute.ca](http://www.planinstitute.ca).

### Stworzenie całościowego osobistego planu na przyszłość

W tym rozdziale prezentujemy sześć kroków prowadzących do zmiany teraźniejszości i przygotowania przyszłości Twojego krewnego:

#### **KROK PIERWSZY** – określenie Twojego punktu widzenia

Skupienie ludzi wokół Twych nadziei na przyszłość.

#### **KROK DRUGI** – kształcenie przyjaciół

Stworzenie i utrzymanie silnego kręgu wsparcia (osobistej sieci), angażującego przyjaciół i osoby wspierające

#### **KROK TRZECI** – tworzenie domu

Uczynienie domu prawdziwym domem

#### **KROK CZWARTY** – podejmowanie słuszných decyzji

Wzmocnienie słabych stron i respektowanie wyborów.

#### **KROK PIĄTY**

Testament, fundusze, zarządzania majątkiem przy użyciu wszelkich prawnych i finansowych narzędzi jakimi dysponujecie.

#### **KROK SZÓSTY** – zabezpieczenie Twojego planu

Wyznaczenie i przygotowanie Waszych następców, zarówno osób prywatnych, jak i organizacji takich jak Equal Futures

Przyjęcie właściwej postawy zmienia negatywny stres w pozytywną energię

Jak mogliście się przekonać, każdy z tych kroków zwiększa bezpieczeństwo i jakość życia. Kroki wzajemnie się uzupełniają i traktowane jako całość stanowią całościowy system. Być może nie zabezpieczają całkowicie, ale najlepiej jak się da. Umożliwiają też zastąpienie obecnych działań rodzin i zapewniają kontynuację działań z pokolenia na pokolenie.

Nikt, nawet ten, kto włączył się do planowania przyszłych dalekosiężnych interesów, nie może być pewien długofalowych rezultatów. Zawsze coś trzeba będzie poprawiać i zmieniać. To normalne. Różnica polega na tym, że Wy będziecie ulepszać plan, który już działa. Wykonano już ciężką pracę i przygotowano odpowiednie podstawy.

Możemy Was zapewnić, że rezultaty zapewnią wam spokojne sumienie.

### Wnioski

„Bezpieczeństwo i ochrona” to książka – poradnik dla ogrodników. Daliśmy Wam pomysł i informacje, a także pewne dobre narzędzia. Do Was jednak należy reszta – sadzenie, nawadnianie, odchwaszczanie. Jesteśmy pewni, że stworzycie nowy porządek życia Waszych rodzin. Przyniesie on Wam waleczność i odwagę, ale końcowym efektem będzie zadowolenie z nowego ogrodu – porządek zastąpi chaos. Stworzycie poczucie bezpieczeństwa dla siebie i Waszych krewnych. My dostarczyliśmy nasion i narzędzi. Wy dostarczacie miłość.

# Ćwiczenie 10

Zgromadziłem wszystkie potrzebne dokumenty:

- Portret mojego bliskiego
- List do przyszłości opisujący moje życzenia
- Lista dokumentów mojego bliskiego: akt urodzenia, dowód osobisty
- Uaktualniony testament
- Opis celów Funduszu Celowego
- Uaktualniona lista składników mojego majątku oraz informacja gdzie się znajdują (polisa, numer konta, akcje)
- Zgromadziłem dokumenty w bezpiecznym miejscu
- Mój wykonawca testamentu wie gdzie dokumenty są przechowywane

# Koncepcja wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną

Polskie doświadczenia i wyzwania



# Warszawskie Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

**W**arszawskie Forum Inicjatyw na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (WFIONI) działające pod auspicjami Stowarzyszenia BORIS (<http://fnoni.boris.org.pl/>) w ramach Stołecznego Centrum Współpracy Obywatelskiej. Forum powstało w 2012 roku i skupia przedstawicieli warszawskich i ogólnopolskich organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin oraz ekspertów skupionych wokół tego środowiska. Głównym celem Forum jest wypracowanie modelu systemowej pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną „od urodzenia do wieku podeszłego” w Warszawie (z możliwością zastosowania rozwiązań na poziomie krajowym). WFIONI rozpoczęło między innymi działania związane z wypracowaniem rozwiązań dotyczących sytuacji zabezpieczenia prawno-finansowego, mieszkaniowego i społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną na czas, gdy z przyczyn naturalnych straci ona już oparcie w rodzinie. Jest to przygotowanie wsparcia środowiskowego dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie, umożliwiającego jej dalsze funkcjonowanie w społeczności lokalnej. Podstawowym pytaniem, jakie zadają sobie rodziny, w których żyją osoby z niepełnosprawnością (w sposób bardziej lub mniej świadomy) jest pytanie o przyszłość – co się stanie z moim dzieckiem, kiedy ja umrę? Zainspirowani kanadyjskimi rozwiązaniami organizacji PLAN chcemy zmierzyć się z tym problemem. Konieczne wydaje się więc wypracowanie takich mechanizmów, które pozwolą zapewnić godne życie tym osobom. Muszą to być gwarancje zabezpieczające majątek i nadzór nad finansami, musi być rozwiązana kwestia mieszkaniowa oraz zapewnione wsparcie społeczne życzliwych osób. Dodatkowym czynnikiem, który należy uwzględnić przy dalszych pracach nad wybraną koncepcją prawno-finansową i mieszkaniową jest różnorodność potrzeb wynikających z rodzaju i stopnia niepełnosprawności. Przykładowo, osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim wymagają większego zaangażowania rodziny i asystentów oraz szerszego zakresu i dostępu do usług zdrowotno-rehabilitacyjnych. Konieczne jest w związku z tym profilowanie działań, uwzględniające potrzeby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

## Sytuacja rodzin i osób z niepełnosprawnością intelektualną

Rzadko zdarza się, aby rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną miały koncepcję planu życiowego swoich dzieci, zabezpieczenia prawnego, finansowego, mieszkaniowego ich przyszłości, a także aby miały wizję rozwiązania kwestii pieczy nad dorosłymi „dziećmi” po swojej śmierci lub w sytuacji zniedołężnienia. Refleksja przychodzi w momencie kryzysowym, kiedy należy natychmiast podjąć decyzję wpływającą na zabezpieczenie socjalnej i ekonomicznej przyszłości ich niepełnosprawnego „dziecka”.

Wiele osób niepełnosprawnych żyje w małej rodzinie, niejednokrotnie z jednym rodzicem, często będącym osobą schorowaną, w podeszłym wieku. Wiele rodzin zmaga się z samotnością, nie ma znajomych i szerszych relacji ze środowiskiem społecznym. Kontakty społeczne są ograniczone tylko do profesjonalistów w dziedzinie pomocy społecznej oraz osób poznanych w związku z edukacją czy rehabilitacją. Co więcej – osoby te, co prawda współpracują z rodziną indywidualnie, ale nie znają się wzajemnie i nie współpracują ze sobą.

Głównym zadaniem rodziny posiadającej dziecko w wieku szkolnym jest wspieranie, rehabilitacja i edukacja dziecka. W wieku późnej dorosłości, starzejący się rodzice podejmują heroiczny trud zapewnienia opieki niepełnosprawnemu synowi lub córce pomimo własnych ograniczeń. W efekcie takich działań dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną zostają często pozbawione możliwości osobistego rozwoju i udziału w życiu społecznym. Cała energia rodziny jest skupiona na biologicznym przetrwaniu. System usług oferowany przez służby społeczne jest często nieefektywny i nie może zagwarantować dobrego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej w naturalnym dla niej środowisku domowym po śmierci rodziców/opiekunów. W wyniku braku zabezpieczenia finansowego (ubezpieczeniowego), osoby niepełnosprawne intelektualnie i ich rodziny najczęściej są ekonomicznie zależne od pomocy ze strony opieki państwa i służb społecznych.

System wsparcia środowiskowego jest zawsze dużo tańszy niż system opieki instytucjonalnej. Indywidualne przypadki wsparcia środowiskowego mogą być mocno zróżnicowane, ale zawsze będą dużo mniej kosztowne niż opieka instytucjonalna.

W 2012 roku Polska ratyfikowała KONWENCJĘ O PRAWACH OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH. W Konwencji w art. 19 czytamy, że osoby niepełnosprawne mają prawo do prowadzenia życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo, w tym prawo do życia w społeczeństwie, do dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami; w tym prawo podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać. Obowiązkiem państw, które podpisały Konwencję jest podejmowanie odpowiednich środków w celu ułatwienia korzystania z tego prawa wszystkim osobom niepełnosprawnym oraz zapewnienie pełnej integracji i uczestnictwa w życiu społeczeństwa (dostęp do usług świadczonych w domu i innych usług wsparcia w społeczności lokalnej, celem zapobiegania izolacji społecznej; dostęp do usług i urządzeń powszechnie dostępnych). Konwencja już obowiązuje w sensie prawnym, ale potrzebne jest realne wprowadzenie jej w życie. Dlatego też inicjatywa WFIONI zmierza do opracowania systemu, który krok po kroku pokazywałby różne ważne zagadnienia tworzenia wsparcia środowiskowego i przygotowania rodziny do odejścia rodziców/opiekunów.

## Dlaczego praca nad bezpieczną przyszłością jest potrzebna

W życiu każdej rodziny z osobą z niepełnosprawnością, osobą z pewnym – mniejszym lub większym – stopniem niesamodzielności, nadejdą sytuacje, których teraz nie można przewidzieć, ale można im w pewnym stopniu zapobiec. Można i trzeba zmierzyć się z problemami przyszłości, oswoić lęki, przewidzieć zagrożenia. Przygotujmy się razem i spójrzmy odważnie w przyszłość – to dzieje się już w pierwszych, powstałych z naszej inicjatywy, kręgach wsparcia.

## Bądź dzielny

Zapewne długo będziemy pamiętać dzień, w którym Paweł przyszedł do Ośrodka i wyraźnie zaniepokojony powiedział: „Wiesz, dziś w nocy przyszedł do mnie tata, usiadł na łóżku i powiedział - teraz Pawełku musisz być dzielny, ja odchodzę i już nie będę mógł się tobą opiekować, pamiętaj - nie płacz, wszystko się ułoży”. Wiedzieliśmy, że ojciec Pawła jest w szpitalu, że jego stan jest ciężki, że może umrzeć, więc opowieść Pawła zrobiła na terapeutach duże wrażenie. Godzinę później zatelefonowała siostra Pawła z informacją, że ojciec nie żyje. Prosiła, żeby nie mówić nic Pawłowi, chciała mu tę informację, przekazać osobiście. Paweł był wtedy 27-letnim otyłym mężczyzną z zespołem Downa, od niedawna zaczął korzystać z okularów przy wadzie



wzroku - 27 dioptrii. Miał zaćmę, nie potrafił zadbać o siebie, potrzebował pomocy we wszystkich czynnościach dnia codziennego, chorował co najmniej 16 razy w roku. Po śmierci ojca został w mieszkaniu sam (mama umarła rok wcześniej). Rodzice rozmawiali z pozostałymi dziećmi o swoich życzeniach na wypadek śmierci. Podkreślali, że mieszkanie zostawiają dla Pawła (rodzeństwo w tym czasie mieszkało już samodzielnie, mieli własne rodziny, obowiązki rodzicielskie i zawodowe), zalecali, żeby brat i siostra zaopiekowali się niepełnosprawnym bratem. Sytuacja była dość trudna, mimo wcześniejszych deklaracji nikt z członków bliższej i dalszej rodziny nie chciał lub nie mógł zaopiekować się Pawłem. Rodzeństwo nie mogło z nim zamieszkać, a samodzielnie mieszkać nie potrafił. Wielogodzinne rozmowy, stres, dyżury przy Pawle, po kilku miesiącach spowodowały, że rodzeństwo zaczęło się przygotowywać do wypracowania rozwiązania. Uznali, że opiekę nad Pawłem może sprawować opiekunka, najlepiej studentka pedagogiki specjalnej, która w zamian za możliwość bezpłatnego zamieszkania razem z Pawłem w dwupokojowym mieszkaniu zaopiekuje się nim w godzinach wieczornych i w weekendy. W ciągu dnia Paweł nadal będzie uczęszczał do ośrodka wsparcia. Problemem było też zapewnienie Pawłowi opieki podczas choroby oraz przywożenie i odwożenie do ośrodka. Oprócz opiekunki w domu, rodzina skorzystała z możliwości zaangażowania do opieki nad Pawłem osób realizujących specjalistyczne usługi opiekuńcze. Minęło 10 lat, obecnie mieszka z Pawłem już czwarta opiekunka, dogadują się. Paweł jest dzielny, schudł około 40 kg, nauczył się samodzielnie korzystać z toalety, kąpać, ubierać adekwatnie do pogody, potrafi sam rano przygotować się do wyjścia z domu. W tramwaju ustępuje miejsca starszym ludziom. Chodzi na basen, uprawia różne sporty, gra na marakasach w zespole muzycznym. Zagrał główną rolę w horrorze nakręconym przez swoich kolegów. Co najmniej dwa razy w roku wyjeżdża na wakacje. Miał dziewczynę, która jednak po krótkim czasie wyjechała do Emiratów Arabskich. Z biegiem czasu brat przestał go odwiedzać, z siostrą widuje się kilka razy w roku. Jednak to siostra jako opiekun prawny z powodzeniem zarządza jego finansami, dba o jego potrzeby bytowe. Paweł ma naturę filozofa, można z nim porozmawiać o naturze zła, o ludzkich słabościach. Wzbogaca życie ludzi z nim pracujących o refleksje nad sensem życia.

Zdarza się jednak i tak, że w najbliższym otoczeniu nie ma osób, które w sytuacjach nagłych zdarzeń mają wolę, siłę i możliwości działania, aby wesprzeć osobę niepełnosprawną, gdy w kryzysowej sytuacji zostanie sama.

## Jakoś to będzie

Ten frazes często zastępuje systemowe myślenie o przyszłości osoby niepełnosprawnej. I faktycznie, zawsze jakoś jest. Stanisław był mieszkańcem jednej z warszawskich dzielnic, zanim wokół miejsca jego urodzenia odbudowano miasto, spędził szczęśliwe dzieciństwo z siostrą, dziadkami, matką (ojciec bardzo wcześnie odszedł od rodziny). Staś - tak mówili o nim wszyscy, nie zauważając nawet, że Staś stał się Stanisławem, poszedł do pracy (w Zakładzie Pracy Chronionej „Świt”). Stopniowo jego sprawność pogarszała się. Z hali produkcyjnej został przeniesiony do prac porządkowych. Wszystkie prace wykonywał z radością, dumny ze swoich osiągnięć. Gdy nie był już w stanie pracować, przeszedł na rentę. Gdy trafił do ośrodka wsparcia, był wesołym, aktywnym 50-latką. Gawędziarz, artysta, snuł opowieści o dziadku i hodowanych przez niego koniach, wspominał bliskich, którzy odeszli. Układał wiersze, których nie był w stanie zapisać. Po śmierci członków najbliższej rodziny zamieszkał z blisko 80-letnią ciocią. Mieli do dyspozycji piękne 90-metrowe mieszkanie. Mijały lata, stan zdrowia cioci pogarszał się, a Stasio kwitł. Był przyjacielem wszystkich spotkanych ludzi. Zaprzyjaźniony ze śmieciarzami, dostawał od nich w prezencie samochodziki, od pań w pobliskim sklepie - droż-

dżówki. Nie rozstawał się ze szkicownikiem. Rysował ludzi, samochody, drzewa, a najczęściej konie. Dobrze było Stasiowi w swojej małej ojczyźnie. Często wychodził z domu, aby pospacerować po znanych uliczkach, iść do parku, porozmawiać z ludźmi. Coraz częściej otoczenie zadawało sobie pytanie - co będzie ze Stasiem, gdy zabraknie cioci. Rozmowy z cicią były bardzo trudne. Nie chciała, aby Staś zamieszkał w Domu Pomocy Społecznej (tam umarła jej siostra, a mama Stasia), nie dała jednak żadnych dyspozycji na wypadek swojej śmierci. Często powtarzała: „jakoś to będzie, nie wiadomo kto pierwszy umrze, pomyślę o tym później”. W końcu nie było już żadnego „później”, ciocia zmarła kilka dni przed świętami Bożego Narodzenia. Były to ostatnie święta Stasia w rodzinnym domu. Przez miesiąc miał zapewnioną pomoc opieki społecznej, potem udało się znaleźć mu miejsce w Domu Pomocy Społecznej. Ma tam zapewnioną opiekę, jest czysty i zadbane. Gdy widziałam go ostatnim razem, był przygaszony, jakby przy przeprowadzce zapomniał zabrać z sobą tę radość, która wcześniej go przepełniała. Od tamtej pory rodzice i opiekunowie osób, które razem ze Stasiem chodziły do Środowiskowego Domu Samopomocy, zaczęły głośno zadawać pytanie - co się stanie z naszymi bliskimi po naszym odejściu? Pytając wiedzieli, że „jakoś to będzie” nie znaczy „najlepiej”. Nie potrafiliśmy podać im żadnego gotowego rozwiązania, z jednym wyjątkiem - pomyślcie o tym dziś, bo jutra może nie być. Mamy różne plany na różne okoliczności i na osiągnięcie różnych celów: plan rodzinnego spotkania, plan remontu, plan na wakacje, plany na zmianę samochodu, na kupno mieszkania, czasem większe plany - na wspólną przyszłość, na karierę zawodową; planujemy przyszłość nienarodzonych jeszcze dzieci. W tym planowaniu czasem zapominamy, że niepełnosprawne dzieci i niepełnosprawni dorośli też mają przyszłość.

### Kanadyjskie inspiracje - o seminarium z udziałem gości z Kanady

Samo myślenie o problemie, bez konkretnego działania, rzadko prowadzi do jego rozwiązania. Swoistym „olśnieniem” dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną i profesjonalistów zaangażowanych w działania na rzecz ONI było Seminarium „Przyszłość zaczyna się dziś”, zorganizowane 22 kwietnia 2013 roku przez organizację Ashoka, przy współpracy Warszawskiego Forum Inicjatyw na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Al Etmanski i Vickie Cammack z organizacji kanadyjskiej PLAN - Planned Lifetime Advocacy Network ([www.plan.ca](http://www.plan.ca)) opowiedzieli o osobistym doświadczeniu i doświadczeniu innych rodzin, w których żyją osoby niepełnosprawne. Uświadomili nam czym polega przejście od pytania „co stanie się z moim bliskimi po mojej śmierci” do tworzenia dla tego bliskiego bezpiecznej przyszłości. Perspektywa działania zamiast zamartwiania się wydała nam się bardzo bliska. Jeżeli zrobiły to rodziny z Kanady, Wielkiej Brytanii, Stanów Zjednoczonych, to dlaczego rodziny w Polsce, z uwzględnieniem lokalnej perspektywy, nie mogłyby zrealizować podobnego programu? Chcieliśmy wiedzieć więcej, lepiej rozumieć procesy zachodzące w rodzinach decydujących się na realizację programu zabezpieczenia przyszłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, poznać techniki pracy z rodzinami i osobami niepełnosprawnymi. I tu znów odpowiedź przyszła ze strony Kanadyjczyków z organizacji PLAN. Kilkanaście dni po konferencji wysłali nam elektronicznie książkę „Safe and Secure”, w której opisali drogę do udanego życia osób z niepełnosprawnością i drogę do życia bez lęku dla ich bliskich. Tłumaczenie książki było bardzo ciekawym doświadczeniem, wspólnym działaniem organizacji WFIONI. Proces tłumaczenia był też okazją, aby poznać dokładnie treść książki, ćwiczenia praktyczne w niej zawarte, zrozumieć jej idee i „zarazić się” jej przesłaniem. Od początku wierzyliśmy, że wprowadzenie idei „Bezpiecznej Przyszłości” na polski grunt jest możliwe i przyniesie efekty porównywalne z osiągnięciami (opisanymi w niniejszej publikacji) organizacji PLAN w innych krajach.

## Projekt pilotażowy Krąg Wsparcia Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną (KW ONI)

Od maja 2015 realizowany jest pilotażowy projekt Krąg Wsparcia Osoby z Niepełnosprawnością Intelektualną (KW ONI) ze środków Funduszu Inicjatyw Obywatelskich. Oprócz podmiotów wspierających, bierze w nim udział 5 organizacji należących do Forum: Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza” (lider) oraz partnerzy: Środowiskowy Dom Samopomocy w Warszawie przy ul. Rydygiera 3, Środowiskowy Dom Samopomocy w Warszawie przy ul. Górskiej 7, Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, Fundacja Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym. Wsparcie w pozyskiwaniu wolontariuszy realizowało Centrum Wolontariatu w Warszawie, a pomoc merytoryczno-organizacyjną zapewniło Stowarzyszenie Biuro Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych – BORIS. Projekt wymagał też wsparcia akademickiego, którego podjęło się Laboratorium Innowacji Społecznej przy Uniwersytecie Warszawskim. Każda organizacja pracowała z trzema rodzinami, w których żyją osoby niepełnosprawne, co w sumie dało efekt rozpoczęcia budowania piętnastu Kręgów Wsparcia.

Krąg wsparcia (osobista sieć) to jeden z elementów udanego życia, a jednocześnie jeden z najprostszych pomysłów umożliwiających osobie z niepełnosprawnością intelektualną nawiązanie relacji społecznych. Osoba ta jest centralnym punktem kręgu. Podejście takie jest nowością w życiu większości osób niepełnosprawnych biorących udział w projekcie. Realizacja pomysłu KW ONI opiera się na udowodnionym naukowo pozytywnym wpływie bogatych relacji społecznych na jakość życia wszystkich ludzi, nie tylko osób z niepełnosprawnością. Osoby otoczone siecią dobrych relacji są na ogół szczęśliwsze.

Mimo że osoby z niepełnosprawnością intelektualną często są bardzo ciekawymi ludźmi, zdolnymi do funkcjonowania w oparciu o zasadę wzajemności, to jednak potrzebują wsparcia (impulsu) w nawiązaniu relacji. Często też w ich podtrzymywaniu. Podczas realizacji projektu spotkaliśmy się z sytuacją, że jedna z osób, wokół której budujemy krąg wsparcia, nie wiedziała, że może zatelefonować do wolontariusza, aby potwierdzić godzinę umówionego spotkania.

Projekt KW ONI polega na pracy ze społecznością lokalną i tworzeniu więzów solidarności i samopomocy. Zakłada zbudowanie na poziomie lokalnym prostej struktury społecznej. Wspólnoty pomocnych ludzi, połączonych zainteresowaniami, preferencjami spędzania (organizowania) czasu, hobby, religią, gustami muzycznymi czy miłością do zwierząt, a także troską o ONI (troska jest wynikiem wspólnych działań, konsekwencją a nie przyczyną). Realizacja projektu wiązała się z podjęciem planowych, systematycznych działań. Towarzyszyła nam pokora, rozumieliśmy, że mimo czasem wieloletniego doświadczenia w pracy z osobami niepełnosprawnymi, nie wiemy wszystkiego. Szkolenia dla organizacji i specjalistów do spraw kręgów wsparcia zostały zrealizowane według autorskiego programu. Zapoznano organizacje z ideą kręgów wsparcia, pokazano możliwości i konsekwencje pracy z rodzinami i organizacjami. Specjaliści do spraw kręgów wsparcia wspólnie stworzyli narzędzia do pracy z rodzinami (w oparciu o narzędzia opisane w książce „Safe and Secure” ).

Wyposażeni w wiedzę specjaliści do spraw kręgu wsparcia rozpoczęli pracę z rodzinami, a my w tym czasie przygotowaliśmy szkolenia dla wolontariuszy. Tworzyliśmy portrety osób niepełnosprawnych, szukaliśmy najlepszych sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w sposób oddających ich potencjał i możliwości. Szkolenia dla wolontariuszy były ciekawym wyzwaniem. Spotkaliśmy się z osobami, które wcześniej nie miały kontaktu z ludźmi z niepełnosprawnością intelektualną. W dostępnej formie przedstawiliśmy im specyfikę tej niepełnosprawności. Pokazaliśmy też materiał filmowy, w którym osoby te opowiadają o swoich potrzebach, planach, marzeniach.

Każda z organizacji przedstawiła sylwetki uczestników projektu. Każda z nich zrobiła to w inny sposób, poszczególne prezentacje koncentrowały się na potencjalnych możliwościach i potrzebach społecznych opisywanych osób. We własnym tempie w organizacjach zaczęły powstawać kręgi wsparcia. Każdy z kręgów ma własną dynamikę i sposób działania. Są w nich, obok wolontariuszy, osoby z najbliższego otoczenia, pracownicy socjalni, dalsza rodzina. Czy kręgi zaczęły już spełniać swoją rolę, oceńcie sami (krótkie opisy kręgów wsparcia są zawarte w niniejszej publikacji). Projekt jest realizowany w sieci współpracujących ze sobą organizacji – jest to wspólne doświadczenie i wiedza nie ograniczona do jednej organizacji, a jest to suma doświadczeń i różnorodnych perspektyw. Zdajemy sobie sprawę, że to dopiero początek i trzeba idee Kręgów pielęgnować i rozwijać.

### Praca nad rozwiązaniami prawno - finansowymi

Jednocześnie już w marcu 2015 roku inna grupa w ramach WFIONI rozpoczęła prace nad poszukiwaniem możliwych rozwiązań finansowych i prawnych, dających nadzieję, że może to zainicjować fundamentalną zmianę w podejściu do pracy z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami. Niestety nie istnieje w Polsce instytucja Funduszu Powierniczego (Trust), która okazała się bardzo przydatna w systemie anglosaskim. Dlatego poszukiwane są inne narzędzia prawno-finansowe, nadające się do zastosowania na polskim gruncie, na przykład testament z poleceniem czy też fundacja. W przyszłości marzylibyśmy o wprowadzeniu do polskiego systemu prawnego takiej instytucji jak Fundusz Powierniczy. W pracę pro-bono w obszarze prawnym zaangażowała się duża Kancelaria Prawna Weil.

### Przykłady tworzenia Kręgów

Poniżej znajduje się pięć przykładów tworzących się Kręgów, pochodzących z każdej z organizacji biorących udział w projekcie. Niektóre imiona zostały zmienione.

## Opis kręgu stworzonego przez Środowiskowy Dom Samopomocy przy ul. Rydygiera 3

Projekt KW ONI pokazuje holistyczny sposób patrzenia na sytuację rodzin, w których jest osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Wniosek ten sformułowałam z perspektywy wieloletniej obserwacji relacji w rodzinie, jej funkcjonowania i potrzeb. Do udziału w projekcie trudno było wybrać trzy konkretne rodziny, właściwie każda powinna mieć taką możliwość. Zdecydowaliśmy, że najważniejszym kryterium będzie wiek osoby z niepełnosprawnością i sytuacja osobista rodzin. Rodziny, w których zachodzi wysokie prawdopodobieństwo, że w bliskiej perspektywie osoba z niepełnosprawnością zostanie sama lub stan zdrowia opiekunów utrudni opiekę nad nią, miały pierwszeństwo w rekrutacji do projektu. Wszyscy trzej uczestnicy projektu nie mieli wątpliwości, że chcą wziąć w nim udział. Podczas licznych rozmów w trakcie trwania projektu każdy z nich mówił, że czuje się samotny, wszyscy chętnie angażowali się w spotkania z wolontariuszami. Myślę, że w każdym przypadku chodzi o akceptację i poczucie bezpieczeństwa, jako że osoby z niepełnosprawnością intelektualną w trakcie swojego życia często doświadczały odrzucenia i wielu trudnych sytuacji.

Rodzinę, która jest opisana, tworzy syn Karol, 53-letni mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną oraz ojciec Lucjan, obecnie 80-letni, który stara się jak najlepiej opiekować synem. Karol ma poważne trudności w codziennym funkcjonowaniu, pozornie sprawny, w rzeczywistości jest bezradny jak dziecko. Potrzebuje jasnych zasad, konsekwencji, ciągłego monitorowania i motywowania do aktywności. Obaj panowie są coraz starsi. Karol coraz wolniej się uczy, obok codziennych trudności, wymaga specjalistycznego leczenia z powodu zaburzeń zachowania.

Temat przyszłości niepełnosprawnego dorosłego dziecka jest dla większości rodzin bolesny i trudny. Poruszanie określonych zagadnień wywołuje lęk. Podobnie było w przypadku opisywanej rodziny. Oswajanie ojca z tym delikatnym tematem wymagało czasu, trwało ponad rok. Lucjan początkowo unikał rozmów, zmieniając temat lub obracając sprawę w żart. Wspólnie z terapeutą Karola, pracownikiem specjalistycznych usług opiekuńczych, odbyliśmy kilka spotkań w domu panów. Udało się zmotywować Lucjana do udziału w projekcie. Karol przyjął pomysł z entuzjazmem, lubi ludzi i perspektywa poznania nowych osób oraz zintensyfikowania relacji z obecnie ważnymi dla siebie, wydała mu się atrakcyjna. Bardzo pomocne w pracy z panem Lucjanem były narzędzia wypracowane w czasie projektu i wskazówki z książki „Safe and secure” Ala Etmański’ego, Jacka Collinsa, Vickie Cammack.

Lucjan zaczął pracę w kierunku zmiany myślenia i podjął konkretne działania, choć widać było jak to dla niego trudne. Początkowo w rozmowach przejawiał myślenie życzeniowe, zaplanował, że syn, gdy zostanie sam, będzie samodzielnie mieszkał w obecnym mieszkaniu, a opiekę nad nim będzie na odległość sprawował kuzyn Darek. Tymczasem nie rozmawiał z Darkiem na ten temat, uważając, że to jego oczywisty obowiązek. W trakcie naszej współpracy zauważyliśmy zmianę w podejściu do tematu. Lucjan zrozumiał, że konieczne jest rozpoczęcie działań już teraz, a nie zdanie się na nieznaną przyszłość. Zdobył świadomość, że ma wpływ na przyszłość syna. Stał się bardziej otwarty, sam inicjuje spotkania. Zgodził się, aby w Środo-

wiskowym Domu Samopomocy, do którego codziennie przychodzi Karol, zorganizować mu 80-te urodziny. Napisał testament, obiecał, że porozmawia z Darkiem. Na pytania co projekt zmienił w jego życiu powiedział, że czuje się mniej obciążony myślą o przyszłości syna.

Dla Karola, który jest osobą bardzo towarzyską, spotkania z innymi ludźmi są bardzo ważne. W przypadku opisywanej rodziny ważna była diagnoza środowiska społecznego. Okazało się, że Karol ma umiejętności podtrzymywania wieloletnich znajomości i ma wokół siebie kilku życzliwych mu ludzi. Przedstawiłam im koncepcję Kręgu Wsparcia, a oni zgodzili się wziąć w nim udział. Jedną z takich osób jest wolontariusz, który od kilkunastu lat spotyka się z uczestnikami Środowiskowego Domu Samopomocy na Żoliborzu. Jest też zaprzyjaźniony z rodziną, zapraszany na imieniny Karola i Lucjana. W trakcie projektu brał udział, wspólnie z Karolem, w akcji sprzątnięcia Parku Krasińskich. Razem zwiedzali także Muzeum Żydów Polskich. Inną osobą, jaką poznał Karol w klubie seniora, który dawniej miał siedzibę w ŚDS, jest Ilona. Na pytanie w czym pomaga ci Ilona, Karol odpowiedział: „Przychodzę do niej i sobie gadamy”.

Istotną postacią w życiu rodziny jest terapeuta Karola, pracownik specjalistycznych usług opiekuńczych. Poświęca dużo czasu na rozmowy z Lucjanem i Karolem, przekonując ich jak ważną sprawą jest Krąg Wsparcia. Myślę, że o to również chodzi w naszym projekcie. Bardzo ważna jest współpraca i wzajemne zrozumienie osób skupionych wokół rodziny i osoby niepełnosprawnej. Obecnie w Kręgu Wsparcia Karola jest pięć osób, z każdą z tych osób Karol ma stały kontakt. Robią wspólnie różne rzeczy (spacery, zwiedzanie, plener malarski, wyjście do kawiarni, zwiedzanie oceanarium 3D). Wszystkie te osoby były na wernisażu Grupy Aktywności Twórczej, na której prezentowane były prace malowane przez Karola. Osoby te po prostu lubią Karola, jest dla nich ważną osobą. W sytuacjach trudnych Karol ma do kogo zwrócić się o pomoc.

Specjalista do spraw kręgów wsparcia, Agnieszka Sobczak

## Opis kręgu stworzonego przez Stowarzyszenie Otwarte Drzwi

Pani Anna ma 25 lat. Od 1 kwietnia 2012 roku korzysta ze wsparcia Stowarzyszenia Otwarte Drzwi. Jej rozwój intelektualny określony jest na poziomie niepełnosprawności intelektualnej na pograniczu stopnia lekkiego i umiarkowanego.

Na co dzień pani Anna jest uczestniczką Ośrodka Wsparcia Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną „Partnerzy” i jest objęta programem rehabilitacji społecznej i zawodowej. Systematycznie uczestniczy w codziennych zajęciach terapeutycznych i rehabilitacyjnych.

Wśród różnorodnych form wsparcia pani Ania regularnie uczestniczy w zajęciach w następujących pracowniach: umiejętności życiowych, komputerowej, ceramicznej oraz działań twórczych. Obok wymienionych zajęć i aktywności, pani Ania bierze także udział w cotygodniowych sesjach społeczności – są to spotkania, w których uczestniczą wszystkie chętne osoby, korzystające ze wsparcia ośrodka.

Pani Ania jest osobą ciekawą ludzi i świata, sama ma naturę społecznika. Z bardzo dużym wyczuciem, pozytywną energią i dużym zaangażowaniem uczestniczy w wielu działaniach realizowanych w ośrodku, których odbiorcami są osoby potrzebujące wsparcia, pomocy i towarzyszenia im w różnorodnych sytuacjach życiowych. Pani Ania realizuje się w owych działaniach w roli wolontariuszki. W ramach wolontariatu od kilku miesięcy aktywnie uczestniczy także w przygotowaniach do Światowych Dni Młodzieży.

Pani Ania preferuje aktywną formę spędzania czasu wolnego. W związku z tym jest miłośniczką pływania, należy do klubu żeglarskiego i latem, wraz z rodziną, z niebywałą przyjemnością oddają się wspólnej pasji żeglowania po jeziorach. Swoją czas wolny lubi spędzać jeżdżąc na rowerze. Wśród pasji i zainteresowań pani Ani jest także fotografia, którą realizuje uczestnicząc w zajęciach fotograficznych w ramach popołudniowych aktywności w ośrodku.

Nie ulega wątpliwości, że jedną z cech pani Ani jest duża determinacja i konsekwencja. Od trzech miesięcy jest osobą aktywną zawodowo, podjęła zatrudnienie realizując jedno ze swoich marzeń – jest pracownikiem lobby w sieci kawiarni Starbucks.

Pani Ania wraz ze swoją rodziną od czerwca 2015 r. uczestniczy w pilotażowym projekcie „Kręgi wsparcia”. Zarówno sama pani Ania, jak i jej rodzina nie wymagali naszego czasu na przekonywanie czy motywowanie do udziału w projekcie i korzyści wynikających z takiej formy wsparcia i aktywności.

Rodzina pani Ani z dużą otwartością, gotowością i ciekawością aktywnie włączyła się w realizację idei i założeń „Kręgów wsparcia”. To, co towarzyszy nam, a ściślej mówiąc - pani Ani i jej rodzinie – mamie i tacie – to wartość wsparcia i możliwość towarzyszenia w życiu tej rodziny wolontariuszek.

Wyjątkowość całej rodziny polega na ogromnej otwartości na ludzi, życiowej dojrzałości i gotowości na „nowe”, na tym, co wiąże się z wysoką jakością życia osób z niepełnosprawnością, na dystansie wobec tego, co trudne, a dla niektórych wciąż jest odległą perspektywą...

Pierwszą wolontariuszką, która włączyła się w tworzenie kręgu wsparcia wokół pani Ani jest Paulina. Chwilę później dołączyła także Ania. Pani Ania i towarzyszące jej wolontariuszki są

w zbliżonym wieku i są aktywne zawodowo. Dość szybko udało im się zbudować dobrą, partnerską relację, a obecnie w moim poczuciu wzmocniają wspólne więzi. Łączą je wspólne pasje i zainteresowania, ciekawość ludzi i świata, a nade wszystko chęć wspólnego towarzyszenia sobie.

„Moim zdaniem warto uczestniczyć w Projekcie „Kręgi Wsparcia”, bo można poznać nowych, ciekawych ludzi, pójść z nimi gdziekolwiek... Ten projekt dał mi do przemyślenia, żeby w nim spróbować uczestniczyć i rzeczywiście tak się stało, bo dzięki temu projektowi poznałam na początku Paulinę, a potem poznałam Anię. Obie wolontariuszki są bardzo życzliwe i miłe. Myślę, że gdybym potrzebowała pomocy, to mogę na nie liczyć”. P. Anna

Z mojej perspektywy zbudowany wokół pani Ani i jej rodziny krąg wsparcia - wspólne spotkania mające charakter wyjątkowy, z serii tych, na które warto czekać, rozmowy – z serii tych nie dokończonych, dyskusje, wspólne pomysły i plany, często pytania i refleksje – z serii tych powracających, animacja wspólnej przestrzeni i obecność towarzyszących – Pauliny i Ani - jest już naturalnym działaniem, które żyje, jest otoczone wzajemną troską, życzliwością i chęcią przeżywania wspólnego...

Pani Ania jest osobą, która w wielu sprawach jest już samodzielna i niezależna. Jednak ze względu na swoje trudności intelektualne oraz dużą ufność wobec ludzi, będzie w przyszłości potrzebować dobrych osób wokół siebie, którzy pomogą jej zadbać o szereg spraw formalnych, życiowych w warunkach przyjaznych i dających poczucie bezpieczeństwa. Szczególnie uwzględniając takie obszary, które wymagają gospodarowania pieniędzmi, zarządzania czasem, czy decyzje natury urzędowej.

Pani Ania sama może świadczyć pomoc innym, słabszym. Jednak sama też będzie potrzebowała kogoś, kto jej mądrze doradzi i pokieruje w sprawach bardziej skomplikowanych.

Krąg Wsparcia to coś, co może stać się z jednej strony okazją dla pani Ani do uczestnictwa w większej społeczności, a z drugiej ma szansę stanowić rodzaj zabezpieczenia przed podejmowaniem decyzji czy działań, które mogą być dla niej niekorzystne.

Specjalista do spraw kręgów wsparcia, Justyna Kowalczuk



## Opis kręgu stworzonego przez Środowiskowy Dom Samopomocy przy ul. Górskiej 7

Środowiskowy Dom Samopomocy Warszawskiego Koła PSOUU przy ul. Górskiej 7 prowadzi swoją działalność na warszawskim Mokotowie od 16 lat. Na codzienne zajęcia przychodzi tu trzydziestoosobowa grupa osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.

Od trzech lat ŚDS jest aktywnym członkiem Warszawskiego Forum Inicjatyw na rzecz ONI. Jedną z inicjatyw Forum, podjętą wspólnie przez jego członków w roku 2015 był Projekt „Kręgi Wsparcia ONI” realizowany ze środków FIO. Ideą budowy „kręgów wsparcia” byliśmy zafascynowani już w trakcie spotkania z gośćmi z Kanady Alem i Vickie z organizacji kanadyjskiej PLAN. Nie wahaliśmy się więc ani minuty aby skorzystać z tej szansy i wyraziliśmy chęć przystąpienia do projektu. Z głowami pełnymi teorii „jak to zrobić” rozpoczęliśmy pracę od wytypowania sześciu rodzin. W doborze ważne było to, by wszyscy mieli gotowość do aktywnej współpracy. Po wstępnych rozmowach zostały wybrane trzy rodziny, które najbardziej potrzebowały takiego wsparcia.

Początek był pełen obaw i niepewności po obu stronach. „Kręgi” to działanie nowatorskie, inne od naszej dotychczasowej pracy. Mocną stroną w tym działaniu okazało się to, że dobrze znaleźliśmy rodziny, z którymi podjęliśmy pracę. Pierwsze spotkania to przekazywanie wiedzy na temat ideologii budowy kręgów oraz pokazywanie korzyści jakie zarówno osoba niepełnosprawna, jak i jej rodzina może otrzymać w ramach takiego wsparcia. Było wiele obaw, pytań, niepewności z obu stron. Dopiero indywidualna praca trenera przygotowującego osobiste profile osób niepełnosprawnych i zbierającego podstawowe informacje od każdej z rodzin pozwoliła na przełamanie lodów, budowę zaufania. Kolejnym krokiem było poszukiwanie w naszym środowisku wolontariuszy. I to był dla nas najtrudniejszy i najbardziej czasochłonny okres w pracy nad budową kręgów. Wstępnie dokonaliśmy analizy środowisk, w jakich możemy poszukiwać takich osób. W naszych mokotowskich poszukiwaniach oparliśmy się w pierwszym etapie na kontaktach z działającymi na tym obszarze Partnerstwami lokalnymi z Sielc, Siekierek, Stegien, Służewca. Nawiązaliśmy też kontakt z osobą odpowiedzialną za wolontariat w OPS Mokotów, z koordynatorem „Szlachetnej paczki” - region Warszawa Dolny Mokotów i Fundacją „Kreatywne Popołudnia”. Po licznych rozmowach i intensywnych poszukiwaniach udało nam się pozyskać 7 wolontariuszy.

Kolejnym etapem było rozpoczęcie budowy kręgów, poznanie wolontariuszy z rodzinami. Przygotowywaliśmy kolejne spotkania, pomagając, tworząc sytuacje, w których obie strony mogły się lepiej poznać. Byliśmy zawsze obok, by wspierać każdą ze stron. Bardzo ważna jest tu rola specjalisty do spraw budowy kręgów, który na bieżąco monitorował postępy i był doradcą, a jednocześnie koordynatorem początkowych działań. Najpierw były to wspólne spotkania, potem już bardziej indywidualne. Widzieliśmy strach i niepewność wolontariuszy czy sobie poradzą, były to bowiem osoby nie znające naszego środowiska i nie mające do tej pory kontaktów z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Stałe rozmowy, wzmacnianie, budowanie wiary w to, co robią, pokazywanie jaką rolę ma ich praca, powoli owocowało coraz większą pewnością w działaniu.

Dla jednego z naszych uczestników, pana Rafała krąg wsparcia zaczęliśmy budować na terenie jego miejsca zamieszkania, czyli na Siekierkach. Spotkaliśmy tam bardzo aktywną osobę, panią Renatę, która jest koordynatorem działań lokalnego Partnerstwa „Siekierki Reaktywacja” i prezesem Fundacji „Bo warto”. Pani Renata zgodziła się być dla pana Rafała wolontariuszem i zapoczątkować pomoc w budowie jego kręgu wsparcia. Okazało się, że pan Rafał był jej już znany, gdyż pojawiał się na różnego rodzaju spotkaniach i festynach organizowanych przez Partnerstwo. Po naszych wstępnych rozmowach ustaliliśmy, że pan Rafał będzie aktywnie włączony w różnorodne działania na rzecz Partnerstwa. Pani Renata powierzyła mu na przykład roznoszenie lokalnej gazetki. Zaproponowała też, by w tej gazetce ukazał się artykuł na temat naszych „kręgów wsparcia”, mówiący jednocześnie o panu Rafale, prezentujący go lokalnej społeczności. Widzieliśmy na co dzień jak bardzo te działania zmieniają go, jak nabiera pewności siebie, stara się sprostać powierzonym obowiązkom, jak bardzo jest z tego co robi dumny. Mamy nadzieję, że te zapoczątkowane działania będą dalej prowadzone, a pan Rafał na Siekierkach znajdzie nowych przyjaciół i znajomych, że będzie mógł też działać na miarę swoich możliwości na rzecz lokalnej społeczności.

Rodzina pana Rafała bardzo pozytywnie patrzy na tę jego nową aktywność. Pan Rafał bowiem bardzo szukał kontaktów z innymi ludźmi i często były to dla niego niezbyt dobre relacje. Kolejną aktywnością, którą zaoferowała mu jedna z wolontariuszek, pani Grażyna była nauka języka angielskiego. Korzystają z tego wszyscy uczestnicy kręgu i sprawia im to wielką frajdę. Pan Rafał weźmie też w grudniu udział, wraz z pozostałymi uczestnikami kręgów, w pracach na rzecz „Szlachetnej paczki” – rejon Dolny Mokotów i w pomocy przy organizacji kiermaszu w ramach „Sieleckiej gwiazdki”. Będzie więc mógł wykorzystać własną aktywność i chęć pomocy innym. Zaistnieć w nowej roli, osoby dającej wsparcie.

Nasze kręgi budują się powoli, ale systematycznie nabieramy pewności w działaniu. Wzmacnia nas bardzo widok pozytywnych zmian w zachowaniu naszych uczestników, radość jaką im to sprawia, to jak bardzo się starają z nami współpracować. Kręgi to krok w inny świat, dotąd dla nich mało dostępny, szansa na poznawanie nowych ludzi, bycie w nowych sytuacjach, odgrywanie nowych ról społecznych. To wyjście w otwartą przestrzeń, miłowy krok w ich dotychczasowym życiu. Widzimy, że rodzice to obserwują, jeszcze z dystansem, niewiarą, ale zaciekawieniem. W tym obszarze jeszcze mamy wiele do zrobienia, by wspólnie z nimi wypracować zręby bezpiecznej przyszłości dla każdej z osób niepełnosprawnych, w oparciu o indywidualne sytuacje życiowe ich rodzin.

Najbardziej ucieszyło nas, gdy pan Rafał spytał mnie ostatnio: „czy pani jest ze mnie dumna?”. Odpowiedziałam zgodnie z prawdą: „tak, jestem dumna, bardzo dumna”...

Specjalista do spraw kręgów wsparcia, Danuta Kaczmarek oraz Zofia Pałowska

## Opis kręgu stworzonego przez Fundację Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym

Karol ma 12 lat. Ma olbrzymią słabość do zabawy kluczami i wiele swoich ulubionych zabaw, aktywności. Mieszka z rodzicami, babcią i młodszą siostrą Baśką. W swoim domu czuje się bezpiecznie. Dom, a zwłaszcza pokój Karola to jego „azyl”, jak mówi jego mama. Chłopiec ma też swój szkolno-klasowy świat, wychowawczynię, kolegów i koleżankę w klasie. Czasem, gdy uda się zebrać wystarczającą ilość środków finansowych, ten świat rozszerza się o rzeczywistość turnusów rehabilitacyjnych czy wyjazdów z rodzicami.

Pewnego dnia w tym świecie pojawiła się Ola. Młoda dziewczyna, licealistka, chętna do poznania nieznanego jej świata osoby z autyzmem. Rozpoczęło się budowanie kręgu wsparcia, a tak naprawdę to wzajemne poznawanie się, sprawdzanie co się uda, a z czym trzeba jeszcze trochę poczekać. Poznanie, które było wyzwaniem dla wszystkich zainteresowanych stron. Dla wolontariuszki, która musiała wejść w nieznaną jej rodzinę, otoczenie, przyzwyczajenia. Dla rodziców, którzy musieli zaakceptować w domu nową osobę i podzielić się swoją wiedzą, spostrzeżeniami, sposobami radzenia sobie w różnych trudnych sytuacjach. Dla samego Karola, w którego otoczeniu pojawiła się obca osoba, która przecież inaczej mówiła, inaczej się zachowywała, którą musiał albo zaakceptować, albo nie.

Ola i Karol to najmłodszy uczestnicy naszego projektu, mogliby być jak przyszywane rodzeństwo. Rodzeństwo, które mogłoby wspólnie spędzać czas, bawić lub chodzić do McDonalds'a na lody. Ale, aby to wzajemne poznanie się udało, niezbędna i bezcenna okazała się otwartość i pomoc rodziców chłopca. Szczególnie mama stała się tą osobą, która pomaga Oli poznać bardzo trudno dostępny autystyczny świat Karola.

Chłopiec nie mówi, nie zawsze chce podporządkować się poleceniom dorosłych, bawi się w swoje zabawy. Ola próbuje zainteresować go zabawkami, malowaniem, książkami. Towarzyszy mu podczas posiłków i na spacerach. W tym czasie w pobliżu zawsze jest Basia – młodszą siostrą Karola. Basia jest dziewczynką ze sprzężoną niepełnosprawnością, wymaga całkowitej pomocy w codziennych sytuacjach. Kiedy Karol jest w złym humorze, nie chce kontaktu z wolontariuszką, chce być sam w swoim świecie, wtedy Ola pomaga przy Basi – czyta książeczki, wychodzi na spacer. To nie jest już tylko krąg wsparcia dla Karola:)

Ola tak mówi o swoim wolontariacie: „Uważam, że wszystko jest w jak najlepszym porządku. Nie mam trudności czy też obaw przed kontaktem z dziećmi; rozumiem, że to wymaga większej cierpliwości i wyrozumiałości. Sama nabieram również więcej doświadczenia i czerpię z tego naprawdę dużo”. Ola odwiedza Karola także w szkole, towarzyszy mu podczas zajęć, rozmawia z nauczycielami, specjalistami, asystentami. To są odkrywcze spotkania: okazuje się, że chłopiec inaczej zachowuje się w szkole, a inaczej w domu. A na zajęciach z komunikacji chętniej niż zwykle używa tabletu z programem „Mówik”, jakby chciał popisać się przed Olą. Starsze rodzeństwo przecież mobilizuje.

W czasie trwania projektu rozmawiamy z Olą, Karolem, jego mamą o trudnościach, na przykład z przyjęciem pomocy. O spotkaniu z wolontariuszką jako trudnym, jak bywa z każdym no-

wym, doświadczeniu dla Karola. O czasie, który jest potrzebny, żeby się poznać. O sposobach i możliwościach wzajemnego poznawania się czy stawiania granic.

Tworzenie kręgów wsparcia to kolejne w ramach działań Fundacji mierzenie się z tematem przyszłości, dorosłości naszych podopiecznych. Przyszłości, która zaczyna się już dziś. Która dotyczy wszystkich: naszych uczniów, rodziców, nauczycieli, otoczenia. Jeśli mały Karol teraz spotkał, może polubił Olę, to naprawdę warto dołożyć wszelkich starań, aby ta znajomość trwała i rozwijała się. Oby Ola stawała się częścią bezpiecznego świata Karola, a może z czasem pojawią się kolejni wolontariusze. I pójdą razem na spacer, zabiorą ze sobą Baśkę, zjedzą najlepsze lody na świecie zamówione przez Karola dla wszystkich swoich przyjaciół. A rodzice zyskają trochę czasu, może na zajęcie się innymi niezbędnymi rzeczami, może regeneracyjny odpoczynek, albo wyjście do kina czy teatru.

Specjalista do spraw kręgów wsparcia, Anna Mielecka oraz Ewa Kucharska

## Opis kręgu stworzonego przez Stowarzyszenie Tęcza

Oswajamy przyszłość.

Pan Andrzej: co się wydarzyło, gdy zabrakło najważniejszej osoby – matki.

Wokół Stowarzyszenia Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza” skupione są rodziny osób z dysfunkcjami wzroku i sprzężoną niepełnosprawnością – intelektualną, fizyczną. Rodzina pana Andrzeja od wielu lat związana była ze Stowarzyszeniem – pan Andrzej był podopiecznym jednej z placówek (Ośrodka dla Młodzieży ze Sprzężoną Niepełnosprawnością przy ul. Leonarda 12), wyjeżdżał wraz z mamą, a potem sam, na turnusy rehabilitacyjne, uczestniczył w życiu Stowarzyszenia. Andrzej obecnie uczęszcza do Warsztatów Terapii Zajęciowej dla Osób Niewidomych i Słabowidzących.

Gdy poważnie zachorowała mama Andrzeja, inni rodzice – członkowie Tęczy – otoczyli pana Andrzeja i jego mamę wsparciem i pomocą. Był to naturalny, przyjacielski krąg. Od samego początku włączyliśmy rodzinę do projektu „Kręgi Wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną”, jednak – z powodu ciężkiej choroby – kontakt z mamą pana Andrzeja stawał się coraz bardziej utrudniony. Po śmierci mamy, w sierpniu 2015, Krąg Wsparcia wokół pana Andrzeja zaczął działać bardziej systematycznie i rozszerzył się o nowe osoby.

Andrzej mieszka samodzielnie w niewielkim mieszkaniu komunalnym na Woli. Nie ma wsparcia w rodzinie. Jest osobą słabo widzącą, z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ze sporym stopniem samodzielności - porusza się samodzielnie po mieście. Pan Andrzej gubi się jednak w różnych czynnościach życia codziennego. Wyręczany często przez swoją mamę, utrwalił w sobie poczucie bezradności i zależności od kogoś. Nie umiał na przykład kroić chleba, wymienić worka w odkurzaczu, nie wiedział jak włączyć czajnik elektryczny czy prać w pralce. Ma też problemy z pisaniem i czytaniem, rozumieniem urzędowych spraw i pism.

Jedną z inicjatorek powstania Kręgu jest mama osoby niepełnosprawnej – członek Stowarzyszenia Tęcza, osoba, która w zarządzie Stowarzyszenia odpowiada za kontakty z rodzicami, organizatorka turnusów rehabilitacyjnych – pani Halina. Miała i ma ona wgląd w całość sytuacji rodzinnej, zna potrzeby i możliwości pana Andrzeja, wynikające z wieloletnich kontaktów i obserwacji podczas wakacyjnych turnusów. Wspólnie z drugą wolontariuszką z Tęczy, towarzyszyły panu Andrzejowi w trudnych dniach po śmierci mamy, ale też oswajały z tym, że od tej pory będzie mieszkał sam oraz z tym, że sam – z pomocą przyjaciół – będzie musiał sobie radzić w życiu. Pan Andrzej jest osobą bardzo ufną. Ważnym zadaniem jest dalsze budowanie zaufania do osób, które są mu przyjazne i wspierające, a jednocześnie uczenie ostrożności wobec takich osób, które mogą bazować na jego naiwności i nadmiernej czasem ufności.

W niedługim czasie udało się poszerzyć Krąg o nowe osoby. Specjalista do spraw kręgów z ramienia Stowarzyszenia Tęcza zaprosił na pierwsze spotkanie te osoby, które już włączyły się w pomoc Andrzejowi oraz te, które wstępnie taką chęć deklarowały. Krąg składa się obecnie z dziesięciu osób. Osoby wspierające Andrzeja i pomagające mu poznały się wzajemnie, wymieniły telefonami i mailami. Ustalono, że Krąg będzie się spotykał regularnie.

Członkami Kręgu są: wolontariusze z Tęczy (rodzice innych podopiecznych), pracownicy Tęczy (psycholog, pracownik socjalny), pracownik socjalny OPS Wola, prawnik z Okręgu Warszawa Wola Polskiego Związku Niewidomych, siostra franciszkanka z Duszpasterstwa Niewidomych, pracownicy Warsztatów Terapii Zajęciowej, prawnik z Warszawskiego Koła Polskiego Związku Niewidomych. Każdy wyspecjalizował się w czymś innym, odpowiada – w ramach kręgu – za inną, wymagającą monitorowania czy wsparcia, sferę życia pana Andrzeja. Zadaniem najważniejszym na początku było uporządkowanie spraw prawnych, finansowych i mieszkaniowych, między innymi założenie konta w banku, nauczenie pana Andrzeja korzystania z karty płatniczej, załatwienie renty rodzinnej i sieroczej, a także uporządkowanie wszystkich najważniejszych dokumentów w domu, założenie teczek i wprowadzenie naszego podopiecznego w podstawowe sprawy urzędowe oraz czuwanie nad prawidłowością ich realizacji. Kolejną sprawą, jaką zajął się Krąg, jest uporządkowanie, a w późniejszym okresie także remont mieszkania, dostosowanie najważniejszego miejsca w życiu naszego podopiecznego do jego potrzeb. Konieczny okazał się: przegląd rzeczy w mieszkaniu, wyrzucenie tych zepsutych i zbędnych, uruchomienie tych urządzeń, które nie były używane, a także – na przykład – kupienie drabinki, tak, aby pan Andrzej nie musiał wspinać się na stołki i krzesła, aby dosięgnąć czegoś z wysokiej szafy. Wszystkie etapy tego bardzo długiego procesu są ustalane z panem Andrzejem, we wszystkich uczestniczy on sam, jako właściciel swojego gospodarstwa. Udało nam się również włączyć do współpracy, z inicjatywy pracownika OPS Wola, osobę która wspiera pana Andrzeja w codziennych czynnościach życia – sprzątaniu, zakupach. Zostało to zorganizowane czasowo w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych.

Udało się podzielić zadania między członków Kręgu oraz ustalić sposób komunikowania się. Powstał rozszerzony portret podopiecznego Kręgu, w którym uwzględnione zostały: mocne strony (umiejętności, zainteresowania, pasje) oraz jego słabości, lęki i obawy przed samodzielnym życiem. Okazało się, że pan Andrzej odwiedza wiele miejsc, spotyka się z przyjaciółmi, gra na keyboardzie, chodzi do ogniska muzycznego. Jest bardzo towarzyską osobą, a jednocześnie boi się mieszkać sam i ostrożnie podchodzi do kwestii odpowiedzialności za siebie, podkreślając często: „ja tego nie umiem, nigdy tego nie robiłem”, „to zawsze robiła mama”, „nie wiem, czy mama by tego chciała” albo „to dla mnie za trudne, ja tak trochę wolniej myślę, muszę się zastanowić”. Ważnym celem Kręgu jest właśnie znalezienie równowagi między budowaniem samodzielności, stopniowym oswajaniem lęków pana Andrzeja, budowaniem jego wiary w siebie, a uwzględnieniem w zadaniach Kręgu jego ograniczeń, lęków, obaw i realnych problemów.

W trakcie spotkań Kręgu zastanawiamy się, jakie są najpilniejsze potrzeby pana Andrzeja, w czym trzeba będzie mu pomóc, w jaki sposób na bieżąco monitorować jego plany życiowe, na przykład wizytę u lekarza, zakup butów na zimę, zastanowienie się z kim będzie spędzał święta. Założeniem Kręgu Wsparcia jest taka pomoc, która nie ograniczy jego samodzielności. Celem jest jak największe usamodzielnienie Andrzeja, ale jednocześnie stałe czuwanie nad tym, czy nasz podopieczny jest bezpieczny i czy radzi sobie w życiu. Monitorujemy także w pewnym stopniu kontakty społeczne pana Andrzeja, ze względu na jego bezpieczeństwo. Stopniowo chcemy zapraszać do Kręgu również inne osoby, na przykład przyjaciół pana Andrzeja z WTZ. Wydaje się, że dzięki stałym kontaktom i różnorodności osób współdziałających w Kręgu możemy patrzeć z ostrożnym optymizmem na przyszłość Pana Andrzeja i jego niezależne życie.

Specjalista do spraw Kręgów Wsparcia, Julia Szatkowska i Anna Witarzewska

# Wyzwania

Najważniejszym rezultatem realizowanego projektu jest uświadomienie rodzinom i profesjonalistom faktu, że osoby z niepełnosprawnością mają przyszłość i przyszłość tę można świadomie kreować. Wiele zależy od tego czy uda się uruchomić zmiany systemowe zmierzające do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną oparcia środowiskowego, a także bezpieczeństwa finansowego, prawnego, mieszkaniowego.

Jesteśmy na początku drogi, ale żywimy głęboką wiarę, że jest ona słuszna i bardzo potrzebna środowisku rodzin posiadających niepełnosprawnych członków.

## Do ważnych pytań i wyzwań, na które należy odpowiedzieć i które należy wypracować możemy zaliczyć następujące:

- Jakie zabezpieczenia i przepisy gwarantujące pomoc państwa dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie już istnieją? (opiekunowie prawni, ubezwłasnowolnienie itp.)
- W jaki sposób stworzyć dodatkowy fundusz zabezpieczający ONI, dający im szansę na życie w swoim środowisku? Jak ulokować oszczędności rodziny, jak wprowadzić mechanizmy zabezpieczające każdą osobę indywidualnie i wybrać/utworzyć budzące zaufanie formy długofalowego oszczędzania/inwestowania przez rodzinę już od najwcześniejszych lat życia dziecka? (między innymi możliwości przekazywania spadków). Jak utworzyć wiarygodny nadzór?
- Jak stworzyć rozwiązania i trwałość bezpiecznej sytuacji mieszkaniowej?
- Jak pracować z rodziną i jak rodzina powinna się przygotować do odejścia rodziców/opiekunów?
- Jak pracować nad usamodzielnieniem osoby niepełnosprawnej?
- Jak stworzyć dookoła danej osoby niepełnosprawnej krąg wsparcia życzliwych osób, które zapewniłyby bezpieczne funkcjonowanie w społeczności lokalnej?

W dalszej pracy chcemy na te pytania odpowiedzieć, wypracować model zabezpieczenia środowiskowego, stworzyć kompleksowy system edukacji i wsparcia rodzin, w których żyje osoba niepełnosprawna. Jest to jeden z głównych celów WFIONI. Do tego potrzebna jest współpraca, zarówno na poziomie międzynarodowym oraz krajowym z innymi organizacjami oraz instytucjami odpowiedzialnymi za politykę dotyczącą osób niepełnosprawnych intelektualnie, jak również na poziomie lokalnym, samorządowym.

Jeżeli zainteresowała Cię treść książki i chciałabyś dowiedzieć się więcej to skontaktuj się z nami: [www.fnoni.boris.org.pl](http://www.fnoni.boris.org.pl).

Małgorzata Bortko  
Paweł Jordan  
Zofia Pałowska  
Anna Witarzewska

















Warszawskie  
Forum Inicjatyw  
na Rzecz Osób  
z Niepełnosprawnością  
Inteligentalną



ISBN 978-83-943539-0-2