

NA ROZDROŻU...

Innowacja społeczna: „Na rozdrożu. Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia” została tak pomyślana, by możliwie szeroko oddziaływać na otoczenie osób z niepełnosprawnościami i w spektrum autyzmu – ich rodziców, najbliższych, specjalistów, których zawodowe ścieżki krzyżowały się z losem rodziny. Intencją autorów projektu było również otwarcie społecznej dyskusji o modelu wsparcia w podejmowaniu decyzji formalno-prawnych przez osoby z niepełnosprawnościami oraz realnej sytuacji rodziców osób zależnych.

W tym celu przygotowane zostały trzy publikacje:

1. **„Dylematy na rozdrożu”** – zbiór opowieści, refleksji i spostrzeżeń rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością i w spektrum autyzmu. Autentyczne historie przepełnione emocjami i doświadczeniami, pozwalają spojrzeć na świat oczami drugiego człowieka – takiego jak my lub dostrzec rzeczywistość rodziny z niepełnosprawnością z zupełnie innej perspektywy.
2. **„Poprawnik na rozdrożu”** – blok wiedzy formalno-prawnej dla rodziców, specjalistów oraz osób wspierających rodzinę.
3. **„Rodzina na rozdrożu”** – blok wiedzy i inspiracji dla specjalistów oraz osób wspierających rodzinę.

Zachęcamy do zapoznania się ze wszystkimi materiałami, ponieważ wzajemnie uzupełniają się i dzięki temu pozwalają spojrzeć szerzej i z różnych perspektyw na rodzinę w obliczu ubezwłasnowolnienia.

WSTĘP

Broszura „Rodzina na rozdrożu” jest jednym z trzech produktów jakie powstały w ramach innowacji społecznej „Na rozdrożu. Rodzina wobec ubezwłasnowolnienia”. Wszystkie trzy broszury wzajemnie się uzupełniają. Razem mogą stanowić materiał do samodzielnego wykorzystania przez rodziców osób w spektrum autyzmu czy z niepełnosprawnością, specjalistów oraz w ramach działalności placówek, instytucji i organizacji zrzeszających lub wspierających osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny.

Prezentujemy Państwu zbiór inspiracji i rekomendacji dotyczących wsparcia rodziców osób z niepełnosprawnością dedykowanych specjalistom (prawnikom, lekarzom, psychologom i terapeutom, pracownikom socjalnym) oraz innym osobom wspierającym rodzinę w kryzysowej sytuacji podjęcia decyzji o dalszej przyszłości osoby, która nie radzi sobie z wyzwaniami formalno-prawnej codzienności.

Naszą intencją jest zainspirowanie Państwa do szerszego spojrzenia na wyzwanie z jakim mierzy się rodzina, a w szczególności rodzice. W trakcie pracy nad projektem wielokrotnie pytaliśmy o to, jakiego wsparcia potrzebują, co w aktualnej ofercie wsparcia nie działa a co blokuje przed podjęciem poszukiwania odpowiedzi w obszarze samostanowienia i wspomagania w podejmowaniu decyzji. Perspektywa rodzica nie musi być naszą – warto jednak ją poznać. Zaprezentowany materiał może być wsparciem jako źródło wiedzy o zróżnicowanym charakterze dylematów, z jakimi mierzą się rodzice, formułując pytania związane z ubezwłasnowolnieniem swojego dziecka.

Z wyrazami szacunku
Autorzy

SPIS TREŚCI

1. W obliczu ubezwłasnowolnienia
2. Dwie grupy ekspertów – jedna potrzeba
3. Głosem rodziców
4. Koktajl emocji
5. Pożegnanie złudzeń
6. Presja
7. Rozwiązanie dla nas?
8. Prawnik pyta: Jak mogę pomóc?
9. Paragrafy to nie wszystko
10. Specjalisto – rób co uważasz, ale uważaj, co robisz...
11. Ku pokrzepieniu serc – masz prawo
12. Dla specjalistów – rekomendacje w pigułce
14. W poszukiwaniu pomocy... Epilog
15. W poszukiwaniu pomocy – na rozdrożu
16. Gdzie szukać pomocy prawnej?

„Na rozdrożu. Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia”

Autor innowacji: Fundacja FIONA

Projekt Inkubator Innowacji Społecznych Generator Dostępności jest realizowany przez Stowarzyszenie Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych w partnerstwie z Regionalnym Ośrodkiem Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.

W OBLCZU UBEZWŁASNOWOLNIENIA

WAŻNE! Szeroki blok informacji formalno-prawnych związanych z problematyką samostanowienia, wsparcia w podejmowaniu decyzji oraz ubezwłasnowolnienia został zawarty w broszurze „Poprawnik na rozdrożu”.

Ubezwłasnowolnienie – zgodnie z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym – to częściowe lub całkowite pozbawienie osoby fizycznej zdolności do czynności prawnych. W praktyce powoduje, że dorosły człowiek nie ma możliwości samodzielnego podejmowania decyzji dotyczących swojej osoby oraz majątku. W przypadku całkowitego ubezwłasnowolnienia to również brak głosu w sytuacji wyboru z kim i gdzie będzie się mieszkać, kogo obdarza się zaufaniem, brak możliwości zatrudnienia, nawet w przestrzeni pracy chronionej dostosowanej do potrzeb i możliwości osoby ubezwłasnowolnionej.

Ubezwłasnowolnienie nie dotyczy wyłącznie osoby ubezwłasnowolnionej – to akt prawny o zdecydowanie szerszym „rażeniu”, ponieważ jego konsekwencje odczuwa całe najbliższe otoczenie: rodzice, rodzeństwo, obecni i przyszli opiekunowie. To na nich spada ciężar radzenia sobie z formalno-prawnymi konsekwencjami: sprawozdawczością, kuratelą, występowaniem do sądu o zgodę we wszystkich kwestiach przekraczających „zwykły zarząd”.

Opieka prawna to obowiązki, stres i kolejne przeciążenia oraz odpowiedzialność (również prawna), gdy opiekun nie sprosta oczekiwaniom. Nikt nie szkoli opiekunów prawnych, nie ma też systemowego modelu ich wsparcia. Odpowiedzi na większość pytań sąd udziela w „sądzie”, podczas rozprawy po wcześniejszym złożeniu wniosku. Naiwnie może powiedzieć, że rodzic może nie przyjąć na siebie takiego obowiązku – kto w takim razie zadba o dobro i przyszłość osoby ubezwłasnowolnionej?

Komu rodzic ma powierzyć swoje dorosłe dziecko? Elementem kluczowym w związku z procesem o ubezwłasnowolnienie jest decyzja, którą sąd podejmuje zawsze na wniosek – wniosek najbliższych osoby, która z różnych powodów nie potrafi podjąć działań we własnym imieniu lub nie potrafi zakomunikować swojej woli lub jest nieporadna życiowo na tyle, by sprostać wszystkim wyzwaniom.

Konsultacja prawna – najpowszechniejszy sposób radzenia sobie z przedmiotowym wyzwaniem – kończy się najczęściej prostą radą: „Skoro nie jest to osoba w pełni samodzielna i nie jest w stanie skutecznie i w sposób wiarygodny komunikować się lub zagwarantować właściwości podejmowanych decyzji – ubezwłasnowolnienie to wyjście najlepsze.” Rada wydaje się racjonalna. Ale czy zawsze? Czy „racjonalne” można uznać prawne uniemożliwienie pracy osobie z niepełnosprawnością intelektualną czy w spektrum autyzmu, ubezwłasnowolnionej z uwagi na brak wiarygodności, na którą – na przykład – zwraca uwagę dentysta przy podpisywaniu zgody na wyrwanie zęba w narkozie? To zaledwie przykład.

„Przesłanką ubezwłasnowolnienia nie może być wygoda urzędników, sprawy ekonomiczne, czy nieumiejętność porozumienia się z daną osobą, szczególnie jeśli istnieją inne, łagodniejsze prawne formy wsparcia.”

dr Monika Zima-Parjaszewska
Polskie Towarzystwo Prawa Antydyskryminacyjnego

Choć przyczyny rozważania ubezwłasnowolnienia mogą być różne, w rozmowach najczęściej podkreślane są zewnętrzne naciski: konieczność przeprowadzenia zabiegu, konieczność uporządkowania spraw spadkowych lub innych urzędowych czy bankowych procedur, choroba opiekunów oraz presja najbliższego otoczenia. Zdarza się, że ograniczenie zdolności do czynności prawnych lub całkowite pozbawienie człowieka takiej zdolności spowodowane jest koniecznością prewencyjnego rozwiązania „problemu”.

Dyskusja w takich przypadkach nie dotyczy wsparcia nieporadnej, zagubionej lub intelektualnie niepełnosprawnej osoby, lecz podsycany jest strach o zagrożenia potencjalne, które mogą stać się doświadczeniem rodziny (weźmie kredyt, odda swoją własność...). Prace nad zmianami prawnymi w zakresie wsparcia w podejmowaniu decyzji formalno-prawnych – w praktyce ograniczające się do zmiany zasad i form „ubezwłasnowolnienia” – trwają w Polsce od kilkunastu lat. Aktywne są ruchy / organizacje działające na rzecz zniesienia ubezwłasnowolnienia i zastąpienia go modelem wspieranego podejmowania decyzji, ale jeszcze daleka wydaje się droga do wypracowania prawnych rozwiązań i jeszcze dłuższa do ugruntowania praktyki opartej o społeczny model niepełnosprawności, który na pierwszym planie stawia podmiotowość i godność osoby z niepełnosprawnością. Konsekwencją jest stan swoistego „zawieszenia” – pomimo świadomości niedoskonałości aktualnie obowiązujących uregulowań, nie prowadzi się otwartej dyskusji na ten temat. Problem i jego szerszy kontekst społeczny jest przemilczany. Rodziny (w tym osoby z niepełnosprawnością) pozostawione zostają same sobie.

DWIE GRUPY EKSPERTÓW – JEDNA POTRZEBA

Rodzicom osób z niepełnosprawnością wsparcia udzielają najczęściej dwie grupy specjalistów. Do pierwszej zaliczają się lekarze, psychologowie i pedagodzy specjaliści. To oni towarzyszą rodzinie od chwili powstania lub części zdiagnozowania niepełnosprawności.

W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną lub/i osób znacznie zależnych od pomocy w przestrzeni codziennych wyzwań, do wspierającej grupy specjalistów dołączają pracownicy socjalni, prawnicy.

Przygotowując ten materiał zapytaliśmy specjalistów, czy dostrzegają jakieś potrzeby zmian w zakresie ubezwłasnowolnienia, które należałoby wprowadzić? Najważniejsze postulaty, które zebraliśmy prezentują się następująco:

- **wdrożenie modelu wspomaganego podejmowania decyzji** – wsparcie indywidualizowane i dopasowane do potrzeb i możliwości danej osoby
- przyspieszenie prac sądowych / szybsze podejmowanie decyzji przez sąd
- **zaprzestanie instrumentalnego traktowania ubezwłasnowolnienia**, jako narzędzia zastraszania i „pokazywania osobom słabszym, że istnieje mechanizm, który może być dla nich przystępowym, *kijem*”,

- **uproszczenie procedury**, „ponieważ ubezwłasnowolnienie a ustanowienie opiekuna prawnego to dwie oddzielne rozprawy – w tym czasie podopieczny jest zawieszony w próżni a całość potrafi trwać nawet dwa lata (to skandal!)”,
- wątpliwość co do sensowności istnienia tej instytucji – „**czy nie da się wymyślić czegoś lepszego?**”,
- „**aktualnie, wprowadzanie wspieranego podejmowania decyzji, jako jednego z rozwiązań, wydaje się być utopią, w obliczu braku pomocy asystentów nawet w czynnościach codziennych osobom niesamodzielnym**”,
- **upowszechnianie wiedzy na temat wsparcia w podejmowaniu decyzji** i szeroka edukacja na ten temat
- **zwiększanie wiedzy specjalistów** (psycholog, pedagog, prawnik, lekarz) w tym zakresie,
- współpraca specjalistów – budowanie zespołów,
- konkretne regulacje prawne różnicujące stopień wsparcia czy ograniczenia zdolności do czynności prawnych w indywidualnym przypadku danej osoby.

Odpowiedzi o podobnej treści płyną ze strony wszystkich środowisk i grup zawodowych zaangażowanych w proces wsparcia osób niepełnosprawnością i ich rodzin. **Brak łatwo dostępnej informacji, trudności w interpretowaniu zapisów prawnych**, co w konsekwencji **rodzi obawy przed ryzykiem wprowadzenia w błąd osoby oczekującej wsparcia**.

Takie potrzeby i zagrożenie wskazują w swoich wypowiedziach terapeuci, psychologowie, lekarze rodzinni – czyli osoby zaufane, będące blisko rodziny i często jako pierwsze rozpytywane o istniejące rozwiązania.

GŁOSEM RODZICÓW

Zapytaliśmy rodziców osób z niepełnosprawnościami o to, jakie pytania ich nurtują w kontekście ubezwłasnowolnienia. >>> odpowiedzi na większość z nich znajdują się w „Poprawniku na rozdrożu”

Najczęstsze przytaczamy poniżej:

- Czym tak naprawdę jest ubezwłasnowolnienie?
- Czy jest opcja powrotna – by odwrócić stan rzeczy?
- Jaka jest procedura cofnięcia ubezwłasnowolnienia?
- Ile procent ubezwłasnowolnień bywa cofniętych?
- Czy jest alternatywa? Coś innego?
- Czy jest coś w zamian – jakaś forma decydowania o chorym bez ubezwłasnowolnienia?
- Czy osoba niepełnosprawna może być opiekunem prawnym?
- Czy są jakieś preferencje, jakimi kieruje się Sąd wybierając opiekuna prawnego?
- Czy ludzie spoza rodziny (opiekunowie prawni) potrafią zadbać o godność człowieka?
- Czy osoba ubezwłasnowolniona może zasugerować albo wręcz wskazać opiekuna prawnego?

- Czy osoba, która ma być ubezwłasnowolniona ma wpływ na dokonanie się tego aktu?
- Czy ubezwłasnowolnienie uniemożliwia pracę?
- Kiedy ubezwłasnowolnienie zostanie zniesione jako niezgodne z zapisami Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnościami?
- Kiedy prawo przestanie zmuszać opiekunów do podjęcia tylko tej jednej decyzji?
- Kiedy będzie alternatywa?

Największe wrażenie zrobiła na nas jednak odpowiedź, która nie została sformułowana w formie pytania: „**Nie ma sensu pytać i szarpać się, bo i tak nic nie zmieni decyzji, która musi być dokonana...**”

Rodzice doświadczają presji oczekiwań, wymagań i nacisków – ze wszystkich stron: instytucji, urzędników i specjalistów oraz... najbliższych. Reagują lub odrzucają wyzwanie, jednak bardzo rzadko sami wyznaczają tempo oraz intensywność procesu i zachodzących zmian.

Należy również mieć na uwadze, że **większość działań podejmowanych przez rodziców, to działania doraźne**, będące reakcją na konkretną sytuację, wymagające natychmiastowego działania. Nawet ból zęba i konieczność podjęcia leczenia w narkozie może doprowadzić do rozstrzygnięcia, którego konsekwencje umykają i dla niektórych rodzin stają się wręcz pułapką bez wyjścia, bez możliwości odwrócenia procesu w praktyce.

W takich warunkach **nie ma ani czasu, ani przestrzeni na szeroką informację formalno-prawną**, wsparcie psychologiczne, czy budowanie świadomości tego czym jest ubezwłasnowolnienie w praktyce – zarówno dla samej osoby ubezwłasnowolnionej, jak i jej aktualnych i przyszłych opiekunów.

KOKTAIL EMOCJI

Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia to doświadczenie niezwykle silne, niejednoznaczne i bardzo indywidualne. Zachęcamy do zapoznania się z materiałem zawartym w publikacji „Dylematy na rozdrożu”, gdzie w przytaczamy refleksje rodziców na temat ich własnych doświadczeń. Zebrane przez nas opowieści nie wyczerpują tematu, pozwalają jednak odczuć **mnożność niewiadomych, siłę doznań i przeciążeń, ogrom odpowiedzialności i bezradności... strach, wstyd, upokorzenie, opór**.

„**Koktajl emocji**” to próba wizualizacji tego, z czym borykają się rodzice, którzy pod wpływem nacisków społecznych, są w sytuacji podejmowania bardzo ważnej decyzji – mając przy tym niewystarczającą wiedzę i przeżywając w związku z tym ogromne zagubienie. Chaos informacyjny oraz niełatwy proces poszukiwania informacji bywają w połączeniu z niełatwymi emocjami wyczerpujące.

O tym, że należy coś zrobić w temacie ubezwłasnowolnienia, rodzice najczęściej dowiadują się od lekarza, w sytuacji związanej z przeprowadzeniem zabiegu medycznego, z którym wiąże się konieczność udzielenia formalnej zgody przez pacjenta. Już sam zabieg jest często sytuacją trudną, gdyż rodzice muszą zaopiekować się nie tylko własnymi obawami, ale również emocjami dziecka. Wtedy, jak grom z jasnego nieba, spada na nich informacja o wystarczającym prawnym umocowaniu rodziców do podjęcia decyzji w imieniu lub wprost za dziecko – dorosłego już człowieka.

Rozpoczyna się proces poszukiwania odpowiedzi, kierowania pytań do specjalistów wspierających rodzinę na co dzień, prowadzących ich dziecko. Rodzice mając poczucie, że rozmawiają z autorytetami, czyli osobami, które spostrzegają jako **te, która WIEDZA** – z góry zakładają, że pedagog, psycholog, lekarz, nauczyciel, psychiatra **doradza mu w oparciu o wiedzę i szerokie doświadczenie**. To jednak nie zawsze jest zgodne z prawdą.

!!! Specjaliści – nie będący prawnikami – bardzo często bywają niedoinformowani w kwestii ubezwłasnowolnienia i wspieranego podejmowania decyzji (rozważanych od strony formalno-prawnej). >>> blok wiedzy formalno-prawnej zawiera „Poprawnik na rozdrożu”

Odpowiedzi nie przynoszą ulgi a rodzice podskórnie odczuwają dyskomfort, o którym nie mają komu opowiedzieć. W konsekwencji pojawia się poczucie niezrozumienia i osamotnienia, gdy wszyscy mówią, a nikt nie pyta o realnie przeżywane emocje.

Stan ten nie jest związany wyłącznie z kwestią ubezwłasnowolnienia – bardzo często towarzyszy rodzicom już od momentu postawienia diagnozy, a czasami od narodzin dziecka, a nawet wcześniej (jeśli wyzwania rozwojowe zostają rozpoznane już w trakcie ciąży). Niepełnosprawności syna lub córki towarzyszy liczna grupa ekspertów, którzy znają się lepiej. Doradzają, przekazują zalecenia jak pracować z dzieckiem – z dobrą intencją przygotowują rodzica do roli logopedy, rehabilitanta i wielu innych specjalności, oczekując opanowania umiejętności terapeutycznych. Często też rozliczają matkę i/lub ojca z wykonanej pracy, przypominając jak ważna jest systematyczność i konsekwencja... ponieważ czas pędzi do przodu, ponieważ trzeba działać. Nie ma tu miejsca na rozwój fundamentalnych kompetencji: bycie rodzicem po prostu i umiejętności polegania na sobie.

Bycie „rodzicem po prostu” to bycie dla dziecka kimś kto akceptuje, kocha, wspiera, daje swój czas i uważność, jest mamą, jest tatą – a nie naprawia, koryguje czy rehabilituje. Takich pozytywnych i wspierających doświadczeń rodziny osób z niepełnosprawnościami mają najmniej i to na każdym etapie życia swojego dziecka. A im dalej w las, tym **więcej nowych dylematów, nowych rozterek, coraz trudniejszych decyzji**. Nie ma w życiu rodziców pauzy, przerwy, odpoczynku od codziennych sytuacji.

Dziecko dorasta. Wchodzi w dorosłość i..... sporadycznie ma szanse na opuszczenie gniazda rodzinnego. Najczęściej pozostaje przy rodzicach do końca życia.

Nadal nikt nie pyta rodzica, jakie przeżywa emocje. A jest ich bardzo wiele, często ambiwalentnych, występujących w tym samym momencie. Niezgoda na niepełnosprawność własnego dziecka miesza się z nadzieją na uleczenie niepełnosprawności. Pytania „dlaczego mnie to spotkało” łączy się z poczuciem, że „mam jakąś ważną drogę do przejścia”. Potrzebie zabezpieczenia przyszłości dziecka towarzyszy ogromny lęk, przed podjęciem niewłaściwych decyzji.

Próbując mierzyć się z codziennością – w której nie ma gotowych rozwiązań, pomostów, systemowego wsparcia, miejsca na wytchnienie, relaks, zadbanie o siebie, wyjście do kina – rodzic **ma prawo** doświadczać różnych emocji.

Rodzic ma prawo być „tylko rodzicem” – nie zaś „partnerem” gotowym do współdziałania ze specjalistą. **Rodzic ma prawo do bycia wysłuchanym.**

Pięknym i wspierającym emocje mógłby być scenariusz, w którym rodzic usłyszy od prawnika lub innego specjalisty:

„Mamo/Tato proszę usiądź wygodnie, odetchnij, opowiedz mi swoją historię, wystucham uważnie każdego słowa. Chcę dowiedzieć się, co przeżywasz, żeby lepiej Cię rozumieć. A ja wykorzystam całą swoją wiedzę, żeby pomóc Ci znaleźć rozwiązanie, które przyniesie spokój i poczucie bezpieczeństwa. Nie musisz drogi Rodzicu znać się na przepisach prawa. To moja kompetencja. Porozmawiajmy.”

POŻEGNANIE ZŁUDZEŃ

Każdy rodzic marzy o dziecku zdrowym, odnoszącym sukcesy, realizującym wybraną drogę życiową.

Wystąpienie niepełnosprawności u dziecka **przekreśla te marzenia** oraz stawia rodzinę w konfrontacji z koniecznością opieki nad nim, trudem terapii oraz napiętnowaniem społecznym.

Jest to niezwykle bolesne i traumatyczne przeżycie, które wiąże się ze zmianami w dotychczasowym życiu jej członków. **Zmianie ulegają relacje** między rodzicami, rodzeństwem, krewnymi. Sama rodzina oprócz zmagania się z codziennymi trudnościami narażona jest na szereg problemów natury emocjonalnej, materialnej, społecznej.

Rodzaj i stopień niepełnosprawności mogą mieć wpływ na proces adaptacji rodziny do nowej sytuacji życiowej. Inny rodzaj problemów dotknie rodzinę dziecka z niepełnosprawnością fizyczną, inny rodzinę dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i całościowymi zaburzeniami rozwoju a jeszcze inny rodzinę dzieci z niepełnosprawnością sensoryczną. Jednakże w każdym z przypadków **rodzice odczuwają przeciążenie i zagrożenie, naturalny rodzicielski stres.**

W literaturze stres rodzicielski definiowany jest jako, to wszystko co zachodzi w konsekwencji relacji między osobą a otoczeniem i jest oceniane przez człowieka jako sytuacja obciążająca lub przekraczająca jej zasoby. Wszystko to, co zagraża jej dobrostanowi.

Rodzina w konfrontacji z niepełnosprawnością dziecka przechodzi różne fazy przystosowania się do sytuacji:

- **okres szoku** - gdzie pojawia się, żal, rozpacz, lęk, poczucie krzywdy, bezradność, beznadziejność,
- okres **kryzysu emocjonalnego** (inaczej depresji lub rozpacz) – w tym okresie emocje nie są już tak burzliwe jak poprzednio, ale wciąż dominuje poczucie osamotnienia, klęski życiowej, bezradności,
- okres **pozornego przystosowania się do nowej sytuacji** – charakteryzuje się stosowaniem mechanizmów obronnych, jakimi są nieracjonalne sposoby przystosowania się do niepełnosprawności,
- okres **konstruktywnego przystosowania się** – całkowita, realna adaptacja do niepełnosprawności.

Tak. Każdy rodzic marzy nie tylko o zdrowym dziecku, lecz o dziecku, które w przyszłości będzie szczęśliwym i samodzielny dorosłym człowiekiem.

W życiu rodzica dziecka z niepełnosprawnością pojawia się więc jeszcze jedna przestrzeń rozważań, której towarzyszy lęk – to wraz z dorastaniem dziecka przybierające na sile myśli o nieuniknionej, a jednak trudnej do zaplanowania i zagwarantowania przyszłości. „Co będzie z moim dzieckiem, kiedy mnie zabraknie lub sam będę potrzebował pomocy? Kto się nim zaopiekuje z uwagą, życzliwością, wrażliwością na jego potrzeby? Kto zadba o jego szczęście, dobrostan, dobre zdrowie uznając, że jest przede wszystkim człowiekiem, a NIE niepełnosprawnością?”

Marzenie rodzica brzmi prosto: **chcę dobrego i godnego życia dla mojego dziecka, kiedy już nie będę mógł przy nim być**. Sytuacja podejmowania formalnej decyzji o przyszłości dorosłego dziecka może być dla rodzica trudnym przeżyciem, ponieważ jest doświadczeniem otwierającym rany spowodowane niepewnością, bezradnością, lękiem.

Rozważanie ubezwłasnowolnienia lub uświadomienie sobie ograniczonej zdolności do podejmowania bardziej złożonych decyzji **może skutkować doświadczeniem zbliżonym w swojej dynamice do procesu godzenia się z niepełnosprawnością dziecka**. Jesteśmy dalecy od jednoznacznego oświadczenia, że jest to doświadczenie wszystkich rodziców, ale w przypadku wielu matek i ojców powrócić może:

- pytanie: „dlaczego mnie to spotyka?” oraz nawet długotrwałe wyparcie, kiedy rodzic nie chce się skonfrontować z zaistniałą sytuacją – **ponowne „zaprzeczenie”**,
- **„gniew i bunt”**, gdy rodzic jest zły na cały świat, ponieważ nie potrafi sobie poradzić w zaistniałej sytuacji oraz udźwignąć przeżywany ból,
- **„targowanie”**, gdy pojawia negocjowanie z samym sobą, gdy rodzic stara się wszystko zrozumieć, ale towarzyszą temu różnego rodzaju zaprzeczenia „chcę, ale nie mogę, bo to niesprawiedliwe” – jest to etap, który doświadczony (przeżyty, przepracowany) zbliża rodzica do odczucia pewnego rodzaju stabilizacji, gdy zaczyna dostrzegać pewien sens w zaistniałej sytuacji,
- **późniejsza „depresja”** – stan załamania, któremu mogą towarzyszyć: zaburzenia snu, bóle żołądka, niemożność jedzenia – to etap, który pokazuje bardzo wyraźnie, jak ogromny wpływ na naszą fizjologię mają nasze emocje, jak te dwa obszary łączą się jedno i nie da się ich oddzielić,
- **dopiero po depresji pojawia się etap akceptacji** – jest to początek adaptowania się do nowej sytuacji – wtedy z pełną świadomością zaistniałych okoliczności można już dokonać reorganizacji życia i zacząć nową drogę – rodzic zaczyna myśleć, że „trzeba iść do przodu”.

PRESJA

W życiu wystarczyłaby jedna presja – albo czasu, albo pieniędzy, a może odpowiedzialności... A co zrobić, jak sobie poradzić, gdy presja to nacisk z każdej strony, **takie wielowymiarowe oddziaływanie na jednostkę**, często nie posiadającą własnych zasobów by samodzielnie sobie poradzić z wyzwaniem?

Sytuacja w jakiej zostają postawieni rodzice – konieczność analizy indywidualnej sytuacji swoich najbliższych, dryfowania w materii niezrozumiałych przepisów, udźwignięcie ciężaru doniosłości decyzji, przy równoczesnym braku systemowego, merytorycznego i dostępnego (również finansowo) wsparcia – generuje osobisty ból, wątpliwości, poczucie porażki, zawód, a także poczucie winy.

Rodzic nie tylko boryka się z trudami dnia codziennego i ciągłym ocenianiem siebie samego w roli opiekuna. Podlega jeszcze ocenie i oczekiwaniom zewnętrznym, najczęściej doświadczając:

- **oczywistej presji sytuacji** – związanej nie tylko z samą opieką czy wsparciem dziecka, ale również troską i presją czasu związanymi z zaplanowaniem lub wręcz organizacją przyszłości dla syna/córki – to odpowiedzialność za rozwiązania, całkowicie przerzucona na rodziców lub/i opiekunów,
- **niewidzialnej presji otoczenia** – jest ona często nie-wysłowionym, ale odczuwanym oczekiwaniem, że rodzice poradzą sobie w sposób skuteczny ze wszystkimi pojawiającymi się wyzwaniami oraz konsekwencjami niepełnosprawności, bez generowania „problemów” związanych z przeżywanymi emocjami i wątpliwościami oraz oczekiwaniem wpisania się w rolę rodzica – bohatera, który poświęca wszystko oraz heroicznie dźwiga swoje brzemię,
- **systemowej presji specjalistów** – stanowiącej oczekiwanie, że rodzice będą dla specjalistów „partnerami” w całym procesie wsparcia osoby z niepełnosprawnością, niezależnie od posiadanej wiedzy oraz indywidualnych kompetencji i zasobów,
- **presji ekonomicznej** – rozumianej jako społeczno-systemowe założenie, że rodzic jest w stanie ponieść wszelkie koszty finansowe dla zdrowia i dobra dziecka.

!!! Z uwagi na presję, która ujawnia się w różnych obszarach nacisku, sytuację należy nazwać wprost: przemocową.

ROZWIĄZANIE DLA NAS – NIE SZUFLADKA

wypowiedź matki dorosłej osoby w spektrum autyzmu

Jakiej pomocy ja potrzebuję, żeby rozważyć, jak wspierać syna w podejmowaniu decyzji? Oczekiwałamby informacji. Chciałabym poznać wszystkie konsekwencje dla syna i dla mnie. Dużo czytam i poszukuję odpowiedzi, ale wymaga to wiele czasu i jest jak błądzenie we mgle. Chciałabym wiedzieć, że gdzieś jest miejsce czy osoba, do której mogę zadzwonić i na przykład powiedzieć: „Mam taki i taki problem. Czego mogę się spodziewać? Czego mogę oczekiwać? Gdzie mogę cokolwiek

załatwić? Gdzie mogę poszukać informacji na ten temat?” Taki specjalista musiałby, oprócz przepisów, mieć jeszcze pojęcie o całym kontekście związanym z niepełnosprawnością. Chciałabym, żeby do tego podszedł holistycznie i nie myślał stereotypami – żeby pomógł nam w poszukiwaniu rozwiązania a nie szufladki, do której można nas wcisnąć. Kogoś uczciwego, kto będzie miał odwagę pokierować nas nawet do kogoś innego, jeśli nie będzie widział rozwiązania, zamiast powiedzieć, że „się nie da”, albo „po co to wszystko?”. To ważniejsze niż same procedury. Gdy będziemy wiedzieli, czego potrzebujemy w ramach obowiązującego prawa, to na pytanie „jak?” odpowiedź znajdzie po prostu prawnik. Tak. Teraz bardziej potrzebuję psychologa z podstawową wiedzą prawną i dopiero później prawnika. Gdy będę już przygotowana – wiedząc co wolno, a czego nie wolno – wtedy nikt nie będzie mnie wciskał w miejsce, w którym nie chcę być. Marzę, żeby ktoś się wczuł w naszą sytuację i zobaczył ją zarówno z zewnątrz jak i naszymi oczami. Dostrzegł, że to nie tylko paragrafy i procedury – to są emocje...

PRAWNIK PYTA: JAK MOGĘ POMÓC?

Niezwykle ważne pytanie. **Pytanie, które powinno poprzedzać wszystkie wyrażane przez nas opinie.**

My wszyscy – zarówno osoby bliskie rodzinie, specjaliści zajmujący się zawodowo jej wsparciem, jak i osoby z różnych powodów towarzyszące rodzicom w tym konkretnym momencie, gdy pada pytanie o ubezwłasnowolnienie – zanim rzucimy się na pomoc z całym wachlarzem rad i podpowiedzi, najpierw zapytajmy: „jak mogę pomóc?”.

Odpowiedź może nas zaskoczyć lub też okazać się zupełnie spodziewanym zestawem potrzeb – trudno to przewidzieć. Pamiętajmy także, że nie ma nic złego w tym, że nie znamy wszystkich odpowiedzi i rozwiązań. Być może naszą rolą stanie się **towarzystwo w poszukiwaniu eksperta**, który je zna. Być może **pomoc w zwerbalizowaniu potrzeb** – to w konsekwencji pozwoli na odnalezienie drogi ku realnej pomocy.

Sformułowanie precyzyjnej listy potrzeb bywa jednak trudne. Każdy człowiek w sytuacji napięcia reaguje usztywnieniem. Kiedy górę biorą emocje, trudno jest zachować się racjonalnie, pragmatycznie i odpowiadać w punkt na pytania. Gdy emocje już opadną, nasuwają się właściwe odpowiedzi, słowa, reakcje. Zastanawiamy się, dlaczego nie powiedzieliśmy ważnych rzeczy, dlaczego nie usłyszeliśmy pytań. Tak działa stres.

Dla prawnika zachowanie rodzica, który przychodzi do kancelarii prawnej chcąc rozpocząć procedurę ubezwłasnowolnienia, **może sprawiać wrażenie nieadekwatnego do sytuacji.** Nadmiar emocji może dziwić prawnika. Przecież „to tylko kwestia formalna”, techniczna i do załatwienia a wszystko regulują przepisy prawa – wystarczy spełnić odpowiednie wytyczne i dołączyć opinię od specjalisty o zasadności procedury. Z prawnej perspektywy sprawa jest prosta.

Rodzic przeżywa jednak mieszane i ambiwalentne emocje, których często sam nie potrafi nazwać.

Dla rodzica to nie tylko załatwienie sprawy, ale przede wszystkim podjęcie decyzji, która mocno wpłynie na przyszłość i jakość życia ich dziecka oraz całej rodziny.

Emocje są trudne, ale **pełnią również ważną rolę**. Dzięki odczuwaniu współwystępujących różnych emocji, rodzic ma szansę wziąć pod uwagę więcej informacji o sytuacji, w której się znalazł. Odcinając się zupełnie od emocjonalnego zawirowania ryzykuje, że jakieś inne ważne aspekty sytuacji mogą zostać pominięte i w konsekwencji nierozwiązane.

Emocje z założenia **bywają złożone**. Gdy sytuacja jest skomplikowana lub nieoczywista najczęściej występuje ambiwalencja. Przebiega to tak, że dwie emocje, mogą wystąpić jednocześnie w odpowiedzi na niejednoznaczność sprawy. I w tym samym momencie odczuwalny jest np. lęk i radość, lub ulga, zadowolenie i złość. Rodzic cieszy się na przykład, że znalazł już kancelarię, która pomoże mu w przejściu przez procedury. I jednocześnie może przeżywać frustrację, że ponownie będzie oceniane jego dziecko, że musi szukać rozwiązań na własną rękę, bo nie ma ich w systemie. Obawia się, czy poradzi sobie i podejmie właściwą decyzję. Jest w sytuacji, w której zna tylko jedno rozwiązanie. Więc na spotkanie przychodzi przekonany, że nie ma innego wyboru i podejmuje decyzję o ubezwłasnowolnieniu. Lub przeżywa frustrację i wyraża niezgodę na taką procedurę. Żadna z tych strategii nie służy rodzicom.

Jak zatem rozmawiać z rodzicem, dając mu wsparcie i poczucie, że wszystko co się wydarzy w kancelarii prawnej, przysłuży się zadbania o jak najlepszy interes klienta? Przejście przez procedurę ubezwłasnowolnienia nie ma służyć ułatwieniu życia rodzinie lub urzędnikom. Ma stanowić coś na kształt protezy w tych aspektach życia, w których osoba potrzebuje wsparcia, aby **żyć życiem dobrej jakości i zachować maksymalnie możliwą autonomię**.

W każdej sytuacji spotkania z drugim człowiekiem **ważne jest aktywne słuchanie**. Można to zrobić parafrazując wypowiedzi, czyli mówiąc to samo w nieco inny sposób, na przykład przez zamianę kolejności słów. **Rodzic może się wówczas usłyszeć i potwierdzić swoje słowa** lub powiedzieć, że jednak nie to miał na myśli. Aktywnie słuchając, dajemy odczuć rodzicowi, że akceptujemy go nawet w sytuacji, w której według nas odbiega od tematu. Wtedy **poprzez dopytanie**, jakie znaczenie dla sprawy może mieć to co teraz mówi, **dajemy sygnał, że wszystkie słowa i informacje są dla nas ważne**. Prawnik może też **zobaczyć i postarać się nazywać emocje**: „słyszę, że to, co Pani mówi, jest dla Pani ważne, bolesne, radosne...” itp. Responsywność daje poczucie bycia wysłuchanym.

Po stronie prawnika istotne jest również sprawdzenie, czy druga strona **zdaje sobie sprawę, jakie inne decyzje mogłaby podjąć**. Rozmawiając, słuchając i dając katalog informacji, które mogą podnosić jakość tego spotkania, tworzymy okoliczność do rzeczowego rozważenia opcji i dylematów. Im więcej damy podpowiedzi, tym więcej ktoś może skorzystać. To daje rodzicowi poczucie bezpieczeństwa. Kiedy aktywnie słuchamy, mamy bardziej szczegółowy obraz osoby, o której rozmawiamy. Już nie opieramy się tylko na opinii specjalisty, który nie zawsze dobrze zna pacjenta, a dokument wystawia na prośbę rodzica. W historii osoby **zaczynamy dostrzegać coraz więcej elementów, które mogą być drogowskazami w dobieraniu procedury adekwatnej do potrzeb klienta**. I nie zawsze musi to być ubezwłasnowolnienie.

A co w sytuacji, w której **rodzic chce powołać się na decyzję specjalisty**, która zazwyczaj jest kluczowa, ponieważ na pierwszy rzut oka **wypełnia lukę w wiedzy o osobie, której prawnik nie zna**? A nawet jeśli prawnik miał okazję spotkać się z nią osobiście, to niepełnosprawność i brak znajomości tematu mogły wpłynąć na jego sposób patrzenia na osobę. Zachowania mogły wydać się niezrozumiałe, zaburzone, nieadekwatne. I sam nie do końca wie co robić, na jakich przesłankach oprzeć kierunek dalszej rozmowy.

Racjonalna głowa prawnika widzi osobę niezdolną. Wywiad z rodzicem daje inny obraz. **Pojawia się dylemat**. I nie ma w tym nic złego! Powiedzenie rodzicowi o swoich rozterkach i zaproponowanie rozwiązania jest odpowiedzialne. Nie umniejsza wiedzy prawniczej i wysokich kompetencji. To uczciwe posunięcie. Daje rodzicowi poczucie grania do jednej bramki i zaangażowania w sprawę, a nie tylko „odhaczenie” procedury.

Rodzic oczekuje od prawnika cudu i rozwiązania problemu. Natomiast jest on przede wszystkim „narzędziem” wsparcia klienta w rozstrzygnięciu aspektów formalno-prawnych. Natomiast nie jest osobą rozstrzygającą, odpowiadającą za rodzica na pytanie „co zrobić?”. Często rodzic oczekuje zadecydowania za niego. To co prawnik może to **przedstawienie wiedzy i argumentów** na temat ubezwłasnowolnienia lub wdrożenia takich procedur, które są **adekwatne do potrzeb rodziny**. Dając rodzicowi wiedzę, daje tym samym możliwość spojrzenia na sytuację z perspektywy osoby z niepełnosprawnością z uwzględnieniem wszystkich dostępnych rozwiązań. Pokazując różne opcje, robi rodzicowi przestrzeń na refleksje i większą samodzielność w podejmowaniu decyzji.

Prawniki zadaje dużo różnych i ukierunkowanych pytań. Jest to ważne dla prowadzonej sprawy oraz dla rodzica, który w emocjach chce powiedzieć wszystko. **Dla rodzica każdy wątek jest istotny**. Często rozpoczyna od diagnozy dziecka, mówi o jego funkcjonowaniu, historiach towarzyszących niepełnosprawności. Bardzo trudno jest mu precyzyjnie odpowiadać na pytania. A tylko te precyzyjne odpowiedzi umożliwiają poruszanie się w przepisach prawa. Aby zgłębić temat, prawnik może zasugerować rodzicowi **możliwość pojawienia się na kolejnym spotkaniu z osobą, którą darzy zaufaniem** i która w różny sposób uczestniczy w życiu rodziny i osoby, wobec której ma decydować sąd. **Jakie znaczenie dla sprawy może mieć udział osoby zaufanej?** Z racjonalnego punktu widzenia **osoba niezaangażowana w sprawę, ale znająca rodzinę i znająca sytuację osoby z niepełnosprawnością**, to może być dużo lepszy partner do rozmowy dla prawnika.

Będzie to osoba, która **usłyszy argumenty** nie sercem, lecz głową. Osoba, która **będzie w stanie dopytać**, zadać pytanie bez wzbudzania w sobie emocji na takim poziomie na jakim pojawiają się one u rodzica. To może być otwierające doświadczenie dla obu stron (rodzic – prawnik) w sytuacji, kiedy trzeba zadawać trudne pytania rodzicom, pytania budzące cały wachlarz emocji. **Osoba, która zna sytuację rodziny i osoby z niepełnosprawnością**, może odpowiadać w punkt, tłumaczyć, wybierać z opowieści rodzica to, co w tej sprawie jest najistotniejsze.

Czasami **wystarczy sama jej obecność** i towarzyszenie rodzicowi. Rodzic wspierany ma szansę nie odczuć również dysproporcji na przykład w poziomie elokwencji. Oprócz rzetelnej wiedzy, którą prawnik oferuje, otrzyma również wsparcie, pomimo iż ostateczną decyzję będzie musiał podjąć sam.

Rodzice przychodzą na spotkanie z różnym poziomem kompetencji werbalnych i bywa, że odczuwają lęk i zakłopotanie. Wówczas od prawnika oczekują przejęcia odpowiedzialności za podjęcie decyzji. Dzieje się tak dlatego, że ich osobiste kompleksy sytuują prawnika w pozycji autorytetu, a sami nie czują się wystarczająco kompetentni, aby decydować w sprawach tak wysokiej rangi. Tu również osoba zaufana **może być szansą na przywrócenie równowagi w relacji prawnik – rodzic**. Może dopowiedzieć, podsumować, doprecyzować przekaz, zwrócić uwagę na słowa-klucze, usłyszeć i uznać słowa rodzica za potrzebne i ważne. Takie wsparcie dodaje rodzicowi otuchy, większej odwagi i sprawia, że poczuje się on usłyszany i rozumiany. Osoba zaufana może zadać pytanie, parafrazować albo dopytać rodzica, czy to właśnie miał na myśli. Być wsparciem we wzajemnym porozumieniu się. Może również zamodelować taką formę prowadzenia rozmowy, zachowując neutralne emocje. Istotne jest, aby rodzic poczuł, że może dopytywać, parafrazować prawnika, upewniać się, czy to co zrozumiał, jest tym co powiedział prawnik. Żeby się wzajemnie porozumieli, używając wspólnego języka.

PARAGRAFY TO NIE WSZYSTKO

wypowiedź rodzica dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Czego oczekuję od specjalisty? Jakie powinien mieć kompetencje? Jaką wiedzę a jakie własne umiejętności? Na pewno nie wystarczy sama wiedza w kwestiach paragrafów. Potrzebna jest wyobraźnia. Taki specjalista musiałby rozumieć, w jakiej sytuacji może się znaleźć moje, konkretne dziecko, ponieważ ono ma specyficzną sytuację z uwagi na swoją niepełnosprawność. Mając świadomość potrzeb dziecka i potencjalnych realnych zagrożeń czy sytuacji trudnych oraz znając formalno-prawne ramy, dopiero wtedy specjalista będzie w stanie, tak naprawdę rozwiązać pewne wątpliwości czy zaproponować rozwiązanie.

Taki człowiek musi też rozumieć moją sytuację jako rodzica. To różne okoliczności związane z matką lub ojcem, którzy są lub staną się prawnymi opiekunami. Co dalej, gdy nie dadzą rady, gdy podupadają na zdrowiu... gdy ich zabraknie? ...

SPECJALISTO – RÓB CO UWAŻASZ, ALE UWAŻAJ CO ROBISZ...

Bywa tak, że niezależnie od naszej wiedzy i doświadczenia jest nam trudno w relacji z drugim człowiekiem, z uwagi na złożoność jego problemów czy wyzwań lub emocjonalny kaliber jego doświadczeń.

Nie musimy pozostać z tym sami. Każde rozwiązanie podnoszące jakość i komfort spotkania, wspierające zarówno dla nas jak i dla drugiego rozmówcy jest pożądane i wartościowe. Dobrym rozwiązaniem może być **wsparcie spotkania osobą, która cieszy się zaufaniem rodziny.** *

Jednak, jeśli nie widzimy drogi i sposobu wsparcia rodziny
– niezależnie jak „nieprofesjonalnie” to brzmi – przychodzi do głowy lekarska maksyma:
„po pierwsze nie szkodzi”.

Uczciwe przeanalizowanie swojej roli i dostępnych zasobów może leżeć u podstaw podjęcia decyzji
o odstąpieniu od współpracy z daną osobą.

Pozwólmy sobie na szczerość z samym sobą.

Wsparcie to nie tylko informacje.

To co ważne, to **nie pozostawienie rodziny bez pomocy i wskazanie dalszych kroków**, wśród których
będzie np. zasugerowanie alternatywnej kancelarii, podejmującej problematykę poradni
lub organizacji wspierającej rodziny osób z niepełnosprawnościami.

*** więcej w rozdziale „Prawnik pyta: Jak mogę pomóc?”**

KU POKRZEPIENIU SERC – MASZ PRAWO

Kilka słów wsparcia dla rodziców i specjalistów. Niezależnie, do której grupy naszych czytelników Państwo przynależycie – a może do obu, będąc specjalistą i równocześnie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością lub osoby życiowo nieporadnej – w obliczu konieczności rozważania ubezwłasnowolnienia człowieka macie prawo czuć się zagubieni, bezradni, w jakimś zakresie niekompetentni: **jako prawnik** – by udźwignąć rodzicielskie emocje, na przykład **jako psycholog** – by rozwiązać prawne wątpliwości, **jako rodzic** – aby jasno i skutecznie wyjaśnić własne wyobrażenia o przyszłości i oczekiwanej pomocy oraz optymalnych formach pomocy czy wsparcia.

Jako prawnik, możesz niewiele wiedzieć o dynamice emocji rodzica / opiekuna dziecka z niepełnosprawnością oraz masz prawo nie mieć wiedzy o tym, że zachowania, które widzisz u osoby z niepełnosprawnością nie zawsze świadczą o całkowitym braku zdolności do decydowania o sobie w różnych aspektach życia.

Jako psycholog lub inny specjalista „doradzający” **masz prawo do niewiedzy w temacie ubezwłasnowolnienia**. Zwłaszcza jeśli nie jest to temat, którym zajmujesz się na co dzień.

Specjalisto, masz prawo zdjąć z siebie presję pod tytułem: „Ponieważ jestem specjalistą, muszę coś doradzić. Po to przychodzi do mnie rodzic. Tak to działa. Udzielanie dobrych rad czyni nas w oczach innych dobrymi specjalistami”.

Specjalisto, **masz prawo powiedzieć rodzicowi, że nie na wszystkim się znasz**, że potrzebujesz zgłębić temat, potrzebujesz przemyśleć, że może nie znajdziesz rady i złotego rozwiązania, ale chętnie **będziesz towarzyszyć rodzicowi w tej drodze**. I to jest OK!

NASZE REKOMENDACJE W PIGUŁCE...

Fakt 1. Aktualna sytuację prawną w naszym kraju oraz brak systemowego wsparcia dla rodziców i opiekunów osób wymagających wsparcia w podejmowaniu decyzji czynią sytuację całej rodziny niezwykle trudną i skomplikowaną.

Fakt 2. Scenariusz każdej jednostkowej historii rodziny pisze życie... i ludzie, jacy staną na jej (rodziny) drodze. O niczym nie można zawyrokować ostatecznie oraz przewidzieć wszystkich możliwych konsekwencji czy okoliczności.

Fakt 3. Niepewność i zagubienie, lęk oraz często frustracja i bezradność to doświadczenia większości rodziców i opiekunów osób zależnych.

- Nie zapomnij zapytać: **Jak mogę pomóc?**
- **Wysłuchaj.** Poznaj subiektywną perspektywę rodzica oraz jego doświadczenia. Uznaj je jako rzeczywiste i ważne.
- **Zaprezentuj opcje,** możliwe rozwiązania, znane Ci fakty.
- **Zadbaj o język.** Bądź zrozumiały dla Twojego rozmówcy.
- **Nazywaj co widzisz, parafrazuj co usłyszałeś** – powtórzenie własnymi słowami wysłuchanych treści – to fundamenty empatycznej i skutecznej komunikacji. Pozwalają uniknąć nieporozumień.
- **Dopytuj.** Proś o potwierdzenie, streszczenie przekazanych informacji.
- **Przygotuj rozmówcę.** Przed spotkaniem przekaz listę zagadnień, które będą tematem rozmowy.
- **Zaproponuj możliwość wsparcia** rodziny przez osobą zaufaną / innego specjalistę.
- **Pozwól sobie na szczerość,** jeśli – z różnych powodów – nie potrafisz pomóc rodzinie w tej konkretniej sytuacji.
- **Poproś o czas** na konsultację lub poszukanie wsparcia. Przedstaw możliwość skorzystania z pomocy innego specjalisty.
- **Szukaj sojuszników** w specjalistach z dziedzin w których nie jesteś ekspertem.
Jako prawnik nawiąż współpracę z psychologiem lub przedstawicielem organizacji spierającej rodziny osób z niepełnosprawnością. Jako psycholog, lekarz, terapeuta zaproś do współpracy np.: prawnika, kuratora, sędziego lub inną osobę znającą tematykę.
Razem możecie więcej i lepiej.

W POSZUKIWANIU POMOCY... EPILOG

Założeniem wszystkich naszych działań projektowych było wsparcie rodziców i otoczenia osób z niepełnosprawnością rzetelną wiedzą oraz doświadczeniami oraz dobrymi praktykami, które już zostały w tym obszarze wypracowane.

Dopełniającym elementem miała stać się **lista miejsc, w których rodzice, opiekunowie i same osoby z niepełnosprawnością mogą szukać pomocy** (zachęcamy do zapoznania się z zestawieniem w rozdziale „Gdzie szukać pomocy?”). Teoretycznie – prosta sprawa. W czasach Internetu z łatwością można przecież znaleźć każdą ofertę, gdy dostatecznie trafnie zadedukujemy obszar naszych poszukiwań. Tak też zrobiliśmy. Pojawiła się lista linków... i tu rozpoczęło się prawdziwe wyzwanie. Pragnąc w pełni poznać i zobrazować aktualną sytuację, w jakiej może się znaleźć rodzic (tu i teraz), nasza **koleżanka z zespołu projektowego wcieliła się w osobę poszukującą informacji** i pomocy w formie bezpłatnej prawnej porady. >>> patrz str. 34

Swoimi spostrzeżeniami podzieliła się z nami i z Państwem. Mamy nadzieję, że lektura tego tekstu będzie dla Państwa – tak jak dla nas – nie tyle okazją do ponarzekania, ale **impulsem do refleksji i hamulcem, gdy z taką łatwością dajemy „dobre rady”** i odsyłamy innych do źródeł, które w naszym wyobrażeniu „muszą” się znajdować w ogólnie dostępnej wirtualnej przestrzeni.

>>> patrz „W poszukiwaniu pomocy... na rozdrożu” str. 31

Jeśli wśród Państwa, czytających nasz materiał, znajdą się osoby mające realny wpływ na zmianę aktualnej sytuacji - **apelujemy o pomoc**.

W POSZUKIWANIU POMOCY – NA ROZDROŻU

„Znalezienie sprawdzonego miejsca, w którym można otrzymać bezpłatną poradę prawną w obszarze rozważanego ubezwłasnowolnienia czy jakiegokolwiek narzędzia wspomaganie w podejmowaniu decyzji – czy w Poznaniu, czy w innych miejscach Polski – graniczy niemal z cudem. Zdecydowałam się na weryfikację informacji znalezionych w Internecie. Nie oczekiwałam, że uda mi się od razu, ale nie spodziewałam się tylu barier.

Wykaz miejsc z bezpłatnymi poradami na stronie rządowej zawiera bardzo nieczytelną mapę, która wymaga wielu kliknięć i przybliżeń, by uzyskać adres punktu. Po zadaniu sobie trudu i podejrzeniu adresu, strona nie zawiera nawet informacji o specjalizacji osób świadczących porady prawne w danym miejscu. Nie ma tam informacji o tym, czy porady udziela adwokat, radca prawny, czy notariusz. Odstąpiłam od kontynuowania poszukiwań w tym miejscu... Jednak niezrażona, kontynuuję realizację zadania.

Najwięcej szczęścia mam kontaktując się z Zarządem Głównym PSONI w Warszawie (PSONI: Polskie Stowarzyszenie Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną). Dostaję tam od razu namiar na współpracującego prawnika i informację, że część kół terenowych może również oferować takie wsparcie, ale niestety jedynie na wewnętrzny użytek.

Rozmowa z prawnikiem, który od razu udziela mi informacji – na tle wszystkich odbytych rozmów – zdecydowanie wyróżnia się pozytywnie. Jasne godziny świadczonych porad, możliwość spotkania się osobiście i zdalnie (jak się okazuje, nie jest to wcale standard w dobie COVID-19), świadczenie usług zarówno osobom z niepełnosprawnościami, jak i rodzicom lub opiekunom oraz jasna deklaracja o rozumieniu terminu wspomaganego podejmowania decyzji. Wszystko razem brzmi pozytywnie.

Czuję, że dostaję wszystkie pożądane odpowiedzi. Jest ulga. Jednak już w kole lokalnym nie dostaję na ten temat żadnych informacji. Nie mogę liczyć nawet na żaden namiar do zaprzyjaźnionego prawnika. Dalej jest już tylko gorzej. Trudno znaleźć informację, z jakiego roku pochodzi dane zestawienie. Najczęściej słyszane odpowiedzi to: sucha recytacja o świadczeniu pomocy osobom w trudnej sytuacji materialnej i ogólnie recytowanie formułek. Od razu czuję, że ktoś nie ma pojęcia, o co pytam i maskuje swoją bezradność techniką zdartej płyty. Osoba na infolinii miejskiej miasta Poznania próbuje pomóc, prosząc o telefon następnego dnia, kiedy będzie pracownik merytoryczny, ale nie dysponuje listą zatrudnionych prawników i ich obszarami działania.

Podczas rozmów często pojawia się informacja, że wsparcie było świadczone tylko w ramach jakiegoś projektu. Równie często – informacja, że numer jest nieaktualny. Zdarza się też, że pojawiają się warunki – tylko osobiste spotkanie (w dobie pandemii koronawirusa!), tylko w wąskich godzinach, tylko porady z prawa pracy. Kolejne bariery. Próba uzyskania numeru do prawnika, który na pewno zna się na temacie, spełza na niczym. Jakby nie było takiego problemu. Czasami odpowiada mi po prostu głucha cisza i nie ma możliwości uzyskania żadnej odpowiedzi.

Dużą barierą jest przewaga numerów stacjonarnych nad komórkowymi. To sprawia, że można liczyć tylko na łut szczęścia, że ktoś odbierze telefon. Co ważne: praktycznie nie ma możliwości uzyskania bezpłatnej porady notariusza. Jedyny wariant to wzięcie udział w Dniach Otwartego Notariatu, który odbywa się raz w roku, mniej więcej w połowie listopada. Innych opcji brak. Łącznie można mówić o kilku namiarach. W skali kraju. Być może dalsze poszukiwania rozszerzyłyby tę listę, ale nieznacznie.

Niewiele lepsze efekty osiągnęłam decydując się na poszukanie wariantu płatnego. Wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami w opisach ofert prawników ogranicza się do suchego stwierdzenia, czy dana kancelaria jest przystosowana architektonicznie do osób z niepełnosprawnościami, czy nie.

Kiedy próbuję znaleźć informację o ubezwłasnowolnieniu na podstawie firmowych blogów, jest jeszcze gorzej. Informacje są szczątkowe, niepełne, ograniczają się najczęściej do definicji i tego, kto może złożyć taki wniosek. Czasem pojawia się wzmianka o najczęściej zadawanych pytaniach ...i szacowanych kosztach. Najbardziej utkwilo mi w głowie opisanie ubezwłasnowolnienia i równoczesne zapewnienie o możliwości załatwienia sprawy w sposób empatyczny, kulturalny, taktowny, o „ludzkiem spojrzeniu”. Nie ma jednak ani słowa o tym, co to znaczy. Ani słowa o przedstawieniu jego licznych konsekwencji czy alternatyw. Może to tylko moje odczucie? Wiele miesięcy pracy „na rozdrożu” potrafi wyśrubować oczekiwania. Zdarzyła się również informacja o ofercie dla osób, które chcą zaskarżyć wyrok ubezwłasnowolnienia oraz o możliwości sprawdzenia zasadności wniosku lub uniknięcia ubezwłasnowolnienia. Nie ma tam zbyt wiele szczegółów, ale jest to jakieś światło w tunelu. Konkluzja. Jako potencjalna klientka poszukująca wsparcia, jestem pozostawiona sama sobie.”

GDZIE SZUKAĆ POMOCY?

BEZPŁATNE PORADY PRAWNE:

W Polsce istnieje instytucja bezpłatnych porad prawnych. Co do zasady w Poznaniu za pomoc osobom niepełnosprawnym odpowiada Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych. Podobnie jest w innych miastach naszego kraju (szukaj: Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych w danym mieście).

Należy pamiętać, że nie zawsze rodzic znajdzie tam pomoc, której szuka lub jako klient nie zawsze spełnia warunki, aby z niej skorzystać. Z biegiem czasu ulegają dezaktualizacji adresy i kontakty lub kończą się projekty, w ramach których wsparcie było realizowane.

Podjęliśmy się pojedynczej weryfikacji i w wymienionych miejscach uzyskaliśmy odpowiedź dotyczącą warunków i zakresu wsparcia (stan na grudniu 2021 roku).

■ Fundacja "Centrum Promocji i Rozwoju Mediacji"

ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 661 750 356, biuro@centrum-mediacji.org

- telefoniczne dyżury odbywają się cyklicznie raz na 2-3 miesiące;
- informacje o terminach można uzyskać na stronie Fundacji oraz na stronie Miasta Poznań.

■ Fundacja Togatus Pro Bono

ul. Warmińska 7/1, 10-544 Olsztyn

tel. 884 938 188, fundacja@togatus.pl

- porady dla rodziców/opiekunów, jak i osób z niepełnosprawnościami;
- dostępna jest zarówno forma on-line, jak i off-line konieczne jest zapisanie się z wyprzedzeniem – podczas pandemii COVID-19
- porady są świadczone także mailowo lub przez wideoporadę;
- prawnik może pomóc sporządzić pismo lub doradzić w kwestii ubezwłasnowolnienia lub innej formy wspieranego podejmowania decyzji, ale nie reprezentuje w sądzie.

Obecnie na terenie kraju działa 25 punktów porady prawnej. W 2022 roku ta liczba wzrośnie do 38 i będą wśród nich punkty na terenie Wielkopolski (niestety nie w Poznaniu). Godziny udzielania porad: przez 4 godziny dziennie, w zależności od godzin otwarcia danego punktu.

■ Biuro doradcze „Gestor”

ul. Słowackiego 25/5, 60-822 Poznań

lex@grupagestor.com

- bezpłatne porady prawne są świadczone tylko osobiście we wtorki na godziny 15:30 i 16:30;
- punkt świadczy porady zarówno rodzicom, jak i osobom z niepełnosprawnościami;
- wsparcie obejmuje sprawy związanymi ze wspomaganym podejmowaniem decyzji.

■ **Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

ul. Głogowa 2B, 02-639 Warszawa

<https://new.psoni.org.pl>

Radca prawny Michał Orzechowski

tel. 516 187 212, michal.orzechowski@psoni.org.pl

- porady dla osób z niepełnosprawnościami oraz rodziców i opiekunów;
- godziny udzielania porad: od 8:00 do 15:00 (forma on-line, jak i off-line).

REKOMENDOWANE PŁATNE PORADY PRAWNE:

■ **Książkiewicz Muchowicz Kancelaria Radców Prawnych s. p.**

ul. 3 Maja 47/9, 61-728 Poznań

tel. 793 667 775, kancelaria@ksiazkiewicz-muchowicz.pl

■ **Kancelaria Adwokacka Andrzej Gulik**

ul. Słowackiego 44, 62-065 Grodzisk Wlkp.

filia: ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 661 750 356, andrzej.gulik@gw-adwokaci.pl

■ **Kancelaria Adwokacka Jerzy Wysoczański**

ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 600 398 272, jerzy.wysoczanski@gw-adwokaci.pl

Innowacja społeczna: „Na rozdrożu. Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia”

Autor innowacji: Fundacja FIONA

Projekt Inkubator Innowacji Społecznych Generator Dostępności jest realizowany przez Stowarzyszenie Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych w partnerstwie z Regionalnym Ośrodkiem Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.