

## Koła wsparcia

Pielęgnuj swoje związki z ludźmi - swoje relacje z przyjaciółmi i rodziną  
**Barbara Bush**

(Więcej na: [http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic\\_family.html#ixzz1NNjh2hxs](http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjh2hxs))

Dzięki rodzinie nikt nie jest pozostawiony w tyle ani nie jest zapomniany.

**David Ogden Stiers**

Więcej na: [http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic\\_family.html#ixzz1NNjuawmZ](http://www.brainyquote.com/quotes/topics/topic_family.html#ixzz1NNjuawmZ)

W jedności siła, w samotności upadek.

**Aesop**

Więcej na: [http://www.brainyquote.com/quotes/authors/a/aesop\\_3.html](http://www.brainyquote.com/quotes/authors/a/aesop_3.html)

*Community Living*  
MISSISSAUGA

6695 Millcreek Drive, Unit #1, Mississauga, Ontario L5N 5R8

**Community Living Mississauga udostępnia niniejszą publikację w celach wyłącznie informacyjnych i nie utożsamia się z żadnym programem, produktem ani usługą. Celem tej publikacji nie jest udzielanie żadnych porad - medycznych, prawnych, technicznych lub terapeutycznych. Informacje w niej zawarte powinny być skonsultowane z wykwalifikowanym personelem. Community Living Mississauga nie ponosi odpowiedzialności za niewłaściwe wykorzystanie informacji. Poglądy i opinie wyrażone w tej publikacji nie muszą odzwierciedlać poglądów i opinii Community Living Mississauga. Community Living Mississauga nie ponosi odpowiedzialności za nieścisłości i błędy.**

Składamy podziękowania następującym organizacjom, które przyczyniły się do powstania tej publikacji:



Support & Trustee Advisory Services [www.mystas.ca](http://www.mystas.ca)



STAS składa specjalne podziękowania za wsparcie finansowe *Pendle Fund at the Community Foundation of Mississauga*, zarejestrowanej publicznej fundacji charytatywnej działającej na rzecz społeczności miasta Mississauga.



Jakie możliwości daje koło:

Wsparcie

Przyjaźń

Poprawę jakości życia

Wspólne świętowania

Wspólne spędzanie wolnego czasu

Zaangażowanie w wydarzenia rodzinne

Planowanie przyszłości

Pomoc powiernikowi

Pomoc w dostępie do usług

Nawiązanie kontaktu ze środowiskiem

społecznym

Utrzymywanie kontaktu

Zapewnienie poczucia bliskości

Umożliwienie wyrażania swoich opinii

Pomoc w codziennych obowiązkach

Pomoc w podejmowaniu decyzji



## Wstęp:

W przypadku większości osób koło wsparcia rozwija się w miarę upływu czasu - przyjaciel z którym idziemy na obiad, na ryby, lub do którego dzwoniemy kiedy potrzebujemy wyłakać się komuś na ramieniu. Te osoby niekoniecznie muszą być wybrane przez nas...po prostu tak się dzieje. Dzieje się tak ponieważ w pewien sposób coś nas łączy, mamy wspólne zainteresowania lub istnieje między nami więź, zależy nam na naszym wzajemnym dobrym samopoczuciu. W naszym kole przyjaciół wszystkie osoby mogą się wzajemnie znać lub mogą pochodzić z różnych sfer naszego życia - jedna osoba z pracy, inna z zajęć jogi, jeszcze inna ze szkoły. Bliskie więzi mogą nas łączyć także z członkami rodziny - może z siostrą lub kuzynem. Oni także należą do naszego koła przyjaciół. Nasze koło zapewnia nam poczucie bezpieczeństwa i wartości.

*Inny termin, który określa wartości wnoszone do naszego życia przez tego typu związki to Kapitał Społeczny. Termin Kapitał Społeczny oznacza „kontakty między osobami - sieć społeczną oraz normy wzajemności i zaufania które z nich wynikają...”. Powszechnie uważa się, że im większy jest Twój kapitał społeczny tym jesteś zdrowszy i szczęśliwszy, tym dłużej żyjesz, a w życiu osiągasz lepsze rezultaty”.*

Osoby niepełnosprawne mogą nie mieć takiej samej szansy na zbudowanie koła przyjaciół lub koła wsparcia. Mogą być niestety odizolowane lub otoczone głównie przez osoby które pomagają im, bo za to im się płaci.

Zamiast definicji, bardziej przejrzyste dla czytelnika będą historie opisujące działania kół wsparcia. W dalszej części tej publikacji znajdują się różnorodne opowiadania z których wybrano fragmenty ukazujące wartości i znaczenie koła wsparcia dla osób niepełnosprawnych. Informacje na temat kół wsparcia zostały wplecione w tekst, aby pomóc czytelnikowi w zdefiniowaniu koła i aby odpowiedzieć na jego ewentualne pytania.

W publikacji zamieszczono także krótkie wprowadzenie do tematu Mikrozarządów. Mikrozarządy są bardziej złożone, a proces ich organizacji różni się w zależności od jurysdykcji, tak więc omówione zostaną bardzo ogólnie. Mikrozarząd to korporacja non profit, której misją jest praca na rzecz osoby niepełnosprawnej, wokół której stworzony jest Mikrozarząd. Mikrozarządy są generalnie bardziej klarowne niż formalne koła wsparcia.

## Podziękowania:

W pracy nad tym projektem wykorzystano wiele źródeł opracowanych w oparciu o dogłębne badania. W szczególności:

1. *Stronger Together - Ideas, reflections and suggestions about networks of support;* Bruce Kappel; Support & Trustee Advisory Services of Brampton Caledon, 1998
2. <http://www.ont-autism.uoguelph.ca> - Ontario Adult Autism Research and Support Network; wiele cennych informacji na stronie internetowej;
3. *One Candle Power - Seven Principles that Enhance the Lives of people with Disabilities and Their Communities, Revised by Cathy Ludlum and the Communitas Team;* Inclusion Press
4. *THE "ALL OUR OWN" PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards™* [www.allourown.org](http://www.allourown.org) Second Edition, January 2006; Networks for Training and Development, Inc, 1220 Valley Forge Road, Unit 17, PO Box 206, Valley Forge, PA 19481-0206; [www.networksfortraining.org](http://www.networksfortraining.org)
5. <http://www.microboard.org> - Vela Microboards ; "Vela Microboard Association to organizacja działająca na rzecz poszanowania praw osób niepełnosprawnych i eliminowania barier. Zalicza się do tego prawo do wolności, równości, kontroli nad własnym życiem i prawo do pełnego uczestnictwa osób jako cenionych obywateli w relacjach i korzystania z możliwości oferowanych w życiu społecznym".
6. <http://www.communityworks.info> - Community Works; "Management, consultation, facilitation and training in PATH, person-centered planning, and Microboard development - *Working towards communities in which each individual is cherished*"

## Koło Jessiki:

*Jessika jest najmłodszym dzieckiem Państwa Jones. Jonesowie tworzą niewielką rodzinę, ale są ze sobą silnie związani i wspierają się wzajemnie. Jonesowie to rodzina emigrantów z Wysp Brytyjskich i w sąsiedztwie mają tylko jedną kuzynkę - Martę, która także przyjechała do Toronto jako emigrantka wraz ze swoim mężem James'em i małym synkiem Johnem. W swoim ojczystym kraju Jonesowie mają dużą rodzinę, której członkowie pomagają sobie wzajemnie. Państwo Jones mają jeszcze jedno dziecko, Brian'a. Brian jest trzy lata starszy od Jessiki i studiuje na uniwersytecie z dala od domu. Jest w poważnym związku z Denise, która stała się bliską osobą dla rodziny i która chętnie spędza czas z Jessiką.*

*Jessika jest niezależną, młodą kobietą, która samodzielnie się porusza poza domem, pracuje na pół etatu w sklepie zoologicznym i jest uczennicą ostatniej klasy liceum. Państwo Jones mają nadzieję wybrać się w podróż z okazji swojej 25 rocznicy ślubu i planują zarezerwować 29-dniowy rejs po Morzu Śródziemnym. Obawiają się jednak, że nie mogą zostawić Jessiki samej na tak długi okres czasu. Jessika radzi sobie z wieloma rzeczami, ale przedwczesnym byłoby założenie, że przez miesiąc może zostać bez opieki. Państwo Jones boją się że coś się może wydarzyć, a dobro Jessiki jest dla nich priorytetem. Chcą mieć pewność, że Jessika jest bezpieczna i ma zapewnioną opiekę na czas ich nieobecności.*

*Jessika będzie potrzebowała pomocy w załatwianiu spraw bankowych, przygotowaniu posiłków, robieniu zakupów i prania, oraz przy sprzątnięciu. Jessika potrzebuje także, aby ktoś przebywał z nią w domu.*

*Pani Jones wstępnie zorientowała się jaką pomoc może zorganizować dla Jessiki aby mieć pewność, że Jessika będzie miała opiekę w czasie nieobecności jej i jej męża. Do Jessiki przychodzi pracownica opieki zastępczej Michelle, która spędza z nią kilka godzin tygodniowo. Michelle jest mężatką i nie może przychodzić w weekendy. Zna ona jednak Jessikę od małego i jest z nią bardzo związana. Jessika traktuje Michelle jak starszą siostrę.*

*W czasie kiedy rodzice Jessiki będą w podróży, Michelle zgodziła się mieszkać Jessiką od poniedziałku do piątkowego popołudnia. Chciałaby mieć jednak wolne weekendy, aby spędzić trochę czasu z mężem. Najlepszym rozwiązaniem byłoby pozostanie Jessiki w rodzinnym domu podczas nieobecności państwa Jones, ponieważ jest do niego przyzwyczajona; z domu zabiera ją szkolny autobus i jest jej stąd wygodnie załatwiać pozostałe sprawy.*

*Jak na razie Pani Jones jest zadowolona z tego co udało się zorganizować, jednakże zastanawia się, jak Jessika poradzi sobie podczas weekendów, kto będzie się nią opiekował i zapobiegał pojawianiu się problemów, oraz zadba aby wszystkie ustalenia przebiegały zgodnie z planem. Sytuacja ta skłoniła Państwa Jones do zastanowienia się także nad przyszłością. Wprawdzie mieli spisane testamenty i założyli dla Jessiki Henson Trust (fundusz powierniczy), ale zdali sobie sprawę, że poza załatwieniem*

*spraw prawnych i finansowych nie opracowali dla Jessiki żadnego planu wsparcia - dzięki któremu Jessika będzie czuła, że otacza ją rodzina kiedy ich już zabraknie.*

*Pani Jones zaczęła szukać alternatywnych rozwiązań, które mogłyby być wzięte pod uwagę w procesie organizowania pomocy dla Jessiki. Pani Jones przeczytała w internecie informację o kole wsparcia, które można byłoby zorganizować dla Jessiki aby zapewnić jej opiekę podczas ich nieobecności. Pani Jones przeczytała następującą informację:*

### **Co to jest koło wsparcia?**

Do koła wsparcia należy grupa ludzi ze wszystkich sfer życia osoby, oraz ludzi którzy mogą pomóc w zapewnieniu różnego rodzaju wsparcia tej osobie, którzy zostali intencjonalnie wyłonieni aby stworzyć grupę w celu udzielania tej osobie pomocy w osiągnięciu przez nią rzeczy dla niej ważnych.

Koło wsparcia świadomie prowadzi wspólną działalność aby pomóc i opiekować się osobą która jest w jego centrum. Członkowie koła zapewniają zorganizowaną pomoc osobie tak, aby mogła ona osiągnąć to co chce osiągnąć.

Koło często zaczyna się od rodziców osoby i w idealnej sytuacji kontynuuje opiekę nad nią i działanie na jej rzecz długo po śmierci jej rodziców.

Osoby, które są związane ze środowiskiem społecznym na ogół są bardziej odporne. Dotyczy to także osób z niepełnosprawnością rozwojową.

Cel działania koła może z czasem się zmienić. Na początku koło może być nieformalną okazją do spotkań; w okresach kryzysowych może wymagać lepszej organizacji i większej formalności. Koło może zostać zapoczątkowane w czasie kiedy osoba jest młoda, po czym rozwijać się i rosnać wraz z jej wiekiem oraz w miarę zmieniających się potrzeb.

*Pani Jones ma przeczucie, że koło wsparcia może być właśnie tym rozwiązaniem, którego wraz z mężem szukają, aby zapewnić Jessice dobrą opiekę nie tylko na czas ich wyjazdu, ale także na przyszłość.*



## Kto może stać się członkiem koła?

Koła wsparcia to grupa osób w różny sposób powiązanych z życiem osoby która jest w jego centrum. Możemy zwrócić się do członków rodziny, przyjaciół, opłacanych pracowników lub zaufanych członków społeczności. Każde koło jest osobiste i wyjątkowe dla konkretnej osoby, dla której jest utworzone; niektóre osoby mogą odczuwać potrzebę przyjęcia poszczególnych osób do ich koła, inne nie. Jeżeli, na przykład, w otoczeniu osoby jest wielu opłacanych pracowników i niewiele osób nie osiągających żadnych korzyści materialnych, można się zastanawiać czy opłacani pracownicy nie będą starali się oddziaływać na koło tak, by zaspokoić własne potrzeby zamiast potrzeb osoby.

Ważnym czynnikiem jest wiek osób zaproszonych do koła. Ogólnie przyjmuje się, że dobrym pomysłem jest stopniowe zróżnicowanie wieku uczestników tak, żeby koło mogło rozwijać się przez okres wielu lat - co może trwać nawet 40 lat lub dłużej, w zależności od wieku osoby w centrum koła.

Kolejna kwestia dotyczy miejsca zamieszkania osób: czy wszyscy uczestnicy koła muszą mieszkać w tej samej lokalizacji co osoba w centrum koła? Jeżeli, na przykład, siostra lub brat osoby w centrum koła chciałaby się zaangażować, ale mieszka daleko, może na bieżąco otrzymywać informacje ze spotkań w formie listów elektronicznych, w czasie konferencji telefonicznych lub nawet dzięki wykorzystaniu kamery internetowej i organizowaniu spotkań w formie wideokonferencji. Oczywiście jest, że udział rodzeństwa w codziennym życiu osoby będzie mniejszy, ale przynajmniej będą zaangażowani w jej życie i będą pozostawali w kontakcie z kołem wsparcia.

*W jaki sposób Państwo Jones mogą zacząć budować koło wsparcia wokół Jessiki? Pani Jones zaczęła analizować ich sytuację rodzinną i osoby do których mają zaufanie i przeczuć, że byłiby dobrymi opiekunami dla Jessiki, i które chętnie widzieliby obecne w jej życiu.*

*Rodzina Jonesów aktywnie uczestniczy w życiu kościoła a Jessika śpiewa w chórze oraz regularnie chodzi do klubu kawowego. Państwo Jones mają zaprzyjaźnionych sąsiadów po obu stronach swojego domu, z którymi często wspólnie organizują sobotnie grille.*

*Jako potencjalnych członków koła Jessiki Państwo Jones biorą pod uwagę swoich sąsiadów, członków kościoła, nauczyciela Jessiki, kuzynkę, która przeprowadziła się z Wielkiej Brytanii, oraz wszystkie inne osoby, które znają Jessikę i są powiązane z jej życiem.*

*Dla Państwa Jones ważne jest również zaangażowanie ich syna, mimo że mieszka on z dala od domu. Pani Jones zastanawia się, czy do koła mogłaby dołączyć Denise, dziewczyna Briana.*

*Pani Jones zdecydowała, że najlepszym sposobem na zorganizowanie jej przemyśleń odnośnie podjęcia decyzji kogo włączyć w koło Jessiki, będzie stworzenie tabeli, w której przedstawi w jaki sposób poszczególne osoby wpisują się w życie Jessiki:*

Związek	“Osoby naprawdę bliskie” (tj.rodzina i przyjaciele)	“Osoby w pewnym sensie bliskie” (tj.znajomi)	“Osoby, których pomoc jest opłacana”
RODZINA	Mama, Tata, Brian	Marta, James, John; pozostali członkowie rodziny na Wyspach Brytyjskich	
PRZYJACIELE	Denise		
SZKOŁA			Nauczyciel Jessiki
PRACA/WOLONTARIAT		Właściciel sklepu zoologicznego	
SĄSIEDZI		Sąsiedzi po obu stronach domu rodziców	
AKTYWNY WYPOCZYNEK, CZAS WOLNY, GRUPY			
WIARA/RELIGIA		Dyrygent chóru, pastor	
INNE: Opieka zastępcza			Michelle

*Po wypełnieniu tabeli Pani Jones uświadomiła sobie, że dwie puste przestrzenie w życiu Jessiki dotyczą przyjaciół oraz aktywnego wypoczynku, spędzania wolnego czasu i przynależności do grup. Pomimo tego, że Jessika wie o pełnym, wartościowym i szczęśliwym życiu, ma ona niewielu przyjaciół, do tej pory niezbyt często uczestniczyła w zajęciach rekreacyjnych i nie przynależy do zbyt wielu grup. Być może przy współpracy koła uda się wypełnić tę lukę?*

*Państwo Jones zdecydowali, że poproszą Briana, Denise, Martę i jej męża oraz ich syna Johna, nauczyciela Jessiki i Michelle aby zostali członkami grupy wsparcia Jessiki. Omówili pomysł zorganizowania koła z Jessiką, wyjaśniając jej na czym ono polega i jakie są ich oczekiwania, i ku ich zdumieniu, Jessika jest podekscytowana myślą, że osoby, z którymi ona czuje się związana mogą być na stałe obecne w jej życiu!*

**TABELA ZWIĄZKÓW:**

Związek	“Osoby naprawdę bliskie” (tj.rodzina i przyjaciele)	“Osoby w pewnym sensie bliskie” (tj.znajomi)	“Osoby, których pomoc jest opłacana”
<b>RODZINA</b>			
<b>PRZYJACIELE</b>			
<b>SZKOŁA</b>			
<b>PRACA/WOLONTARIAT</b>			
<b>SĄSIEDZI</b>			
<b>AKTYWNY WYPOCZYNEK, CZAS WOLNY, GRUPY</b>			
<b>WIARA/RELIGIA</b>			
<b>INNE:</b>			

Tabela związków pomaga w ustaleniu w jaki sposób osoby z otoczenia Państwa córki lub syna wpisują się w ich życie. Po wypełnieniu tabeli będą Państwo mieli lepsze wyobrażenie odnośnie tego, kto może być odpowiednią osobą w życiu Państwa dziecka. Tabela może także pomóc zidentyfikować puste przestrzenie w życiu dziecka i stworzyć szansę na ich wypełnienie!



*Państwo Jones wiedzą już kogo zaprosić do koła Jessiki. Uświadomili sobie jednak, że zaproszenie osób do koła nie będzie łatwym zadaniem. Obawiają się, że osoby odczują to jako obarczenie ciężarem lub dodatkowym obowiązkiem, któremu będą musieli podołać przez wiele lat.*

### **Jak poprosić osobę aby została członkiem koła?**

Pierwszym krokiem przed zaproszeniem osób do koła Państwa syna lub córki jest ustalenie kto uczestniczy w życiu dziecka, biorąc jednocześnie pod uwagę stopień ich wzajemnej zażyłości. Celem tego jest wyłonienie tak wielu osób jak to możliwe, oraz ustalenie ich relacji („bliskości”) z Państwa synem lub córką.

Po wyłonieniu uczestników następuje “zaproszenie”. Wielu rodziców uważa to za najtrudniejszy krok w procesie tworzenia koła. Wielu rodziców postrzega zaproszenie jako coś niestosownego co, jak się obawiają, zostanie odrzucone. Okazuje się jednak, że często rodzice są zaskoczeni pozytywną reakcją osób zaproszonych do koła ich dziecka. Z informacji uzyskanych od rodziców wynika, że nie mogą oni uwierzyć jak bardzo osoby są otwarte na ich zaproszenie i mówią, że czują się uprzywilejowane będąc członkiem koła.

Należy pamiętać, że rodzice nie proszą osoby, którą zaprosili do koła o podjęcie zobowiązania na całe życie; proszą o możliwość lepszego jej poznania.

*Ku zaskoczeniu Jonesów wszystkie osoby zaproszone do koła stwierdziły, że są bardzo zadowolone i zaszczycone zaproszeniem! Pierwsze spotkanie, kolacja, na którą każdy z uczestników przyniósł coś do jedzenia, odbyło się w listopadzie. Brian i Denise nie mogli przyjechać, gdyż mieli w tym czasie egzaminy, jakkolwiek uczestniczyli w poobiedniej rozmowie łącząc się przy pomocy kamery internetowej. Państwo Jones wystąpili w roli liderów i „koordynatorów” koła i w czasie oficjalnej części pierwszego spotkania wytłumaczyli wszystkim, dlaczego każda z osób została poproszona aby zostać członkiem koła Jessiki. Rozmawiali na temat swoich przemyśleń dotyczących tego, jakie cele powinna realizować grupa i jakie wszyscy - a szczególnie Jessika - mają oczekiwania wobec koła.*

### **“Jak przebiegają spotkania koła?”**

Aby spotkanie koła było efektywne niezbędny jest koordynator. Koordynator to osoba, która nadzoruje przebieg spotkania: inicjuje zadania, robi notatki z dyskusji, podsumowuje pomysły i pomaga osobom w podjęciu decyzji odnośnie podjęcia się określonych zadań.

Koordynatorem może być osoba, która ma wizję, członek rodziny, przyjaciel lub osoba z zewnątrz poproszona o pomoc w rozpoczęciu działalności koła. Ważne jest aby koordynator miał wiedzę na temat wizji osoby, jej preferencji i sieci społecznej.

Celem pierwszego spotkania jest zapoznanie się wszystkich osób ze sobą i z celem, do jakiego będzie dążyć grupa. Ważne jest opisanie roli koła wsparcia i wyjaśnienie, jak działa, aby uczestnicy nie czuli się zagubieni. Najlepiej można to zrobić opowiadając historie z działalności innych kół. Pozostała część spotkania poświęcona jest burzy mózgów, która ma wyłonić strategie potrzebne do realizacji celu. Należy zdecydować od czego zacząć: szukania mieszkania czy planowania wsparcia. Nie próbujcie robić wszystkiego na raz.

Ostatnie dziesięć minut spotkania koordynator poświęca na omówienie wszystkich zaproponowanych strategii. Spotkanie jest owocne, jeżeli po jego zakończeniu mamy pięć do dziesięciu punktów co do których zobowiązano się, że będą realizowane. Osoba zainteresowana i/lub rodzina podejmują decyzję, które z nich warto realizować (bądźmy otwarci na wszystkie pomysły ale niektóre z nich mogą być bardziej przydatne niż inne). Następnie członkowie koła mają możliwość zadeklarowania podjęcia pracy nad tymi strategiami. Ważne jest aby nikt nie został pominięty, ale jeżeli każdy z członków koła podejmie się jednego lub dwóch zadań, z reguły będzie w stanie im podołać. Grupa podejmuje decyzję na temat miejsca i czasu kolejnego spotkania i spotkanie zostaje zakończone.

*One Candle Power, Cathy Ludlum*

*Od momentu pierwszego spotkania koła Jessiki minęły dwa lata. Do czasu wyjazdu Państwa Jones w podróż koło spotykało się regularnie, aby mieć pewność, że Jessika będzie miała zapewnioną dobrą opiekę i pomoc. Podczas nieobecności rodziców, od poniedziałku do piątku z Jessiką mieszkała Michelle, a na weekendy Jessika udawała się do domu Marty i James'a, gdzie chętnie spędzała czas ze swoim młodszym kuzynem. Brian i Denise przyjeżdżali do domu, aby w sobotnie wieczory zabierać Jessikę na kolacje i do kina, a nauczyciel Jessiki dbał o aktywną komunikację pomiędzy szkołą i domem. Państwo Jones świetnie się bawili podczas rejsu i miło spędzili czas podczas wyjazdu. Fakt, że Jessika jest bezpieczna i ma zapewnioną pomoc był bardzo istotnym czynnikiem, który miał wpływ na to, że ich urlop okazał się sukcesem. Państwo Jones uświadomili sobie, że staranne planowanie opłaciło się. Docenili znaczenie koła i zdali sobie sprawę, że powinno ono na stałe zagościć w życiu Jessiki!*

## Koło Raymonda:

*Raymond Smith ma 45 lat. Jego ojciec zmarł niespodziewanie i cała rodzina jest załamana - a najbardziej Raymond. Ojciec był jego głównym opiekunem. Raymond jest związany ze swoją Mamą i trzema siostrami, ale z Tatą był najbliższym. Tato Raymonda organizował większość jego zajęć oraz pomagał mu zarówno w utrzymaniu higieny osobistej jak i w aktywnym spędzaniu czasu. Mama Raymonda czuje się przytłoczona gdyż zdaje sobie sprawę, że nie jest w stanie sama mu pomóc. Ma 80 lat i śmierć męża uświadomiła jej, że trzeba zaplanować przyszłość Raymonda na wypadek, gdyby i z nią coś się stało. Joanne, jedna z siostr Raymonda mieszka w Mississauga, jednak dwie pozostałe mieszkają daleko: jedna w Ottawie (Mary), a druga w Halifax (Christine).*

*Obecnie Raymond bierze udział w programie dziennym, który bardzo lubi. Uczestniczy w tym samym programie od 20 lat i wszyscy go tam dobrze znają. Raymond chodzi tam 4 razy w tygodniu. Ma też opiekuna (pracownika społecznego), który przychodzi do niego i spędza z nim pół dnia w piątki i soboty. Opiekun, George, zajmuje się Raymondem od 7 lat i stał się bliski również rodzinie Raymonda. Obecnie, po śmierci Taty Raymonda, pracownik opieki zdrowotnej będzie przychodził dwa razy dziennie, 7 dni w tygodniu, by pomóc mu w utrzymaniu higieny osobistej. Raymond jest towarzyskim mężczyzną, który lubi przebywać z innymi w pełnym życia środowisku. Lubi muzykę oraz różne spotkania towarzyskie. Często korzysta z wózka inwalidzkiego, ale czasami chodzi z pomocą drugiej osoby. Nie komunikuje się słowami ale korzysta z pomocy PEC Board (Systemu komunikacji obrazkowej), który przetwarza dźwięki, jakich używa, aby informować o swoich potrzebach.*

*Podczas spotkania z Koordynatorem pomocy Mama dowiaduje się o kołach wsparcia i uznaje, że takie koło wsparcia dla Raymonda może być rozwiązaniem jakiego szuka - ktoś, kto pomoże jej zorganizować pomoc dla Raymonda i będzie dla niego wsparciem na przyszłość oraz będzie działał w jego imieniu. Mama uświadamia sobie, że będzie musiała również z wyprzedzeniem zaplanować przyszłość Raymonda.*

*Pytanie brzmi: kogo zaprosić do koła Raymonda? Mama myśli o Joanne i jej mężu oraz trójce ich dzieci (w wieku 14, 12 i 9 lat), ponieważ mieszkają w Mississauga i są z Raymondem blisko związani. Jednak chce zaangażować także pozostałe siostry Raymonda i sądzi, że mogą wyznaczać spotkania na czas gdy pozostałe siostry przebywają w mieście lub mogą kontaktować się drogą mailową, poprzez telekonferencje lub nawet konferencje internetowe. Mama uważa także, że George, opiekun Raymonda, byłby również dobrym członkiem koła, gdyż bardzo dobrze zna Raymonda.*

## Koło Wsparcia:

Koło/Sieć składa się z grupy osób, które zgodziły się trwale zaistnieć w życiu danej osoby. Powstanie i funkcjonowanie takiej grupy może być dopasowane do specyficznej sytuacji każdej rodziny. Koła mogą być bardzo skuteczne i stanowić dla danej osoby „rodzinę” jako taką. Taka „rodzina” może nadal spełniać rolę reprezentantów, także po odejściu rodziców...

Sieci wsparcia także wymagają zaplanowania i organizacji. Wspierają one daną osobę, jednak może się okazać, że nie w takim stopniu w jakim mógłby to zrobić personel domu opieki. Jednak koła nie powstają z niczego. Od swoich członków wymagają też zaangażowania i zobowiązania. W wielu przypadkach koło wsparcia staje się lub zmierza ku przeistoczeniu się w grupę przyjaciół, która wspiera daną osobę. Koła są bardziej skuteczne gdy na ich czele stoi rodzina lub jej członek będący w kole.

Zarządzanie kołem zależy od jego członków. Niektóre z nich są nieformalne, tworzone spontanicznie. Inne dążą do bardziej formalnej struktury rozsyłając biuletyny informacyjne, tak by każdy z członków był na bieżąco informowany. Korzystne może być zaangażowanie wykwalifikowanego koordynatora do pracy z daną osobą oraz członkami koła. Taki koordynator poznawszy daną osobę wokół której skupia się koło, dąży do tego, by zapewnić w procesie planowania zaspokojenie jej potrzeb, pragnień oraz marzeń.

Również liczebność kół bywa różna. Rodzice powinni jednak pamiętać, że gdy koło jest zbyt duże może okazać się niesprawne. Rodzice mogą zacząć od uczestnictwa w kole, a następnie stopniowo wycofywać się z aktywnego udziału. W ten sposób są w stanie ocenić skuteczność koła, a osoba wokół której skupia się koło może przyzwyczajać się do samodzielnego w nim uczestnictwa.

Źródło: [http://www.circlesnetwork.org.uk/circles\\_of\\_support.htm](http://www.circlesnetwork.org.uk/circles_of_support.htm)

*Mama martwi się, że koło Raymonda jest małe, ale sądzi, że z czasem można będzie zaprosić więcej osób. W ramach pierwszego spotkania Mama zaprasza Joanne z mężem i ich dziećmi oraz Georgea na obiad w towarzystwie jej i Raymonda. Jest to nieformalne spotkanie, na którym jest dużo śmiechu i swobodnych rozmów! Mama wzmiankuje, że po śmierci taty będzie potrzebować pomocy z Raymondem i że trzeba będzie też zacząć planować jego przyszłość. Joanne i jej mąż zgadzają się i stwierdzają że potrzebne jest kolejne spotkanie z całą rodziną. Po rozmowach telefonicznych z obiema siostrami zapada decyzja o spotkaniu w ramach koła całej rodziny w okresie Świąt Bożego Narodzenia. Teraz, kiedy cała rodzina jest powiadomiona i gotowa do pomocy, Mama czuje ogromną ulgę. Opiekun Raymonda, George, jest zadowolony, że został włączony do koła, gdyż czuje się związany z rodziną i zamierza zajmować się Raymondem przez czas nieokreślony.*

*W Świąta Mama musi pozostać w szpitalu przez parę dni, po tym jak poślizgnęła się na lodzie i upadła. Fakt ten uświadomił całej rodzinie, że Mama nie będzie w stanie*

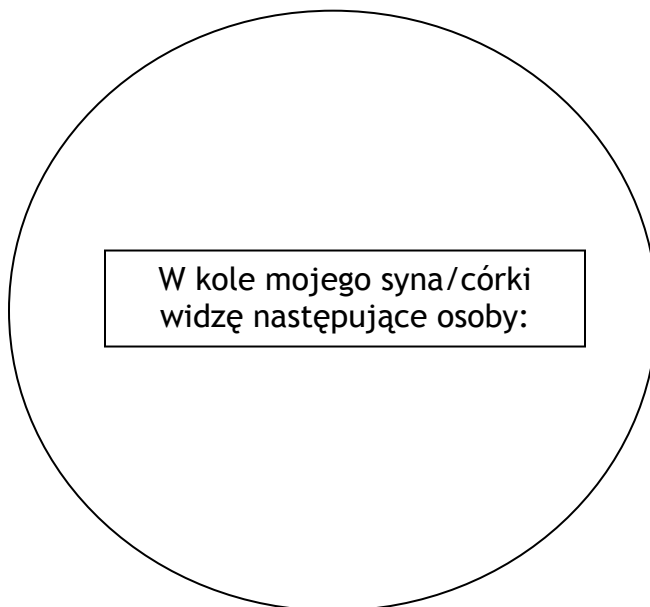


*w nieskończoność opiekować się Raymondem, i że lepiej będzie dla wszystkich zacząć planować przyszłość Raymonda zanim wymusi to na nich nagła sytuacja. Siostry wraz ze swoimi rodzinami, Raymondem oraz Georgem zaczynają planować jak pomóc Mamie. Ku ich zdziwieniu, Raymond wyraża niektóre ze swoich życzeń, które rodzina stara się włączyć w plan. Nawet po powrocie Mamy rodzina kontynuuje regularne spotkania - telefonicznie, osobiście lub poprzez kamerę internetową - nadal opracowując plan. Mama odczuwa olbrzymią ulgę wiedząc, że jej rodzina wraz z Raymondem będzie współdziałać w sprawie jego przyszłości, także wtedy gdy już nie będzie mogła liczyć na nią. Mama nadal bierze udział w spotkaniach koła, ale prowadzi je Joanne, Mama zaś wypowiada się, gdy uzna to za konieczne.*



## KOŁO WSPARCIA

1. Kto należy do koła Twojego syna/córki? Kogo Twój syn/córka chciałby w nim widzieć?



Rodzeństwo?

Członkowie dalszej rodziny?

Krewni?

Rodzice przyjaciół mojego syna lub córki, z którymi mogę współpracować (stając się członkiem ich koła, a oni włączają się do naszego)?

Przyjaciele?

Członkowie kościoła?

Członkowie klubu?

Znajomi z zajęć, w których uczestniczy mój syn/córka?

Ktoś z klubów lub organizacji, w których działam, a kto może chcieć się zaangażować?

Czy jest jakiś członek personelu wspierającego, z którym mamy bliższe relacje?

2. Skontaktowałem/am się z następującymi osobami by dowiedzieć się, czy wstąpią do koła mojego syna/córki:

---



---



---



---



---



---

---

---

3. \_\_\_\_\_ jest koordynatorem mojej córki/syna.

Kontakt do koordynatora: \_\_\_\_\_

4. Koło zdecydowało o \_\_\_\_\_ spotkaniach w ciągu roku.

Koło będzie się spotykało co \_\_\_\_\_ tygodni.

5. Obowiązki sekretarza zostały powierzone:

---

Kontakt:

---

---

6. Aktualna lista członków koła mojego syna/córki wraz z danymi kontaktowymi:

Data: \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

W przyszłości będę potrzebował/a osób, które zadbają o możliwie najlepszą jakość mojego życia. Mogę potrzebować odpowiednich osób, które zechcą działać na moją rzecz w następujących dziedzinach:

### Moja Lista Wsparcia:

Osoba/Dane kontaktowe	Działanie na moją rzecz w następujących dziedzinach:
	Finanse
	Prawo
	Utrzymanie/pomoc
	Sprawy mieszkaniowe
	Zmieniające się potrzeby

Kto będzie działał w moim imieniu w ramach mojego planu?

Czy moja rodzina rozmawiała z osobami, które działają na moją rzecz odnośnie takiego planu, tego co moja rodzina pragnie dla mnie, oraz czy te osoby zostały o takim planie poinformowane?

Co w przypadku gdy moje potrzeby ulegną zmianie w przyszłości?



## Mikrozarząd

“Mikrozarząd” to koło wsparcia utworzone w formie korporacji non profit, jest więc strukturą bardziej formalną niż koło wsparcia. . W ramach tej struktury istnieje mały Zarząd, a dana osoba wokół której skupia się koło współdziela wraz z nim w podejmowaniu decyzji. Mikrozarząd ma osobowość prawną organizacji nie przynoszącej dochodu i powinien posiadać statut według którego działa. Stworzenie organizacji non profit odbywa się według ustalonego procesu; na przykład w Ontario należy złożyć podanie w Ministry of Attorney General (Prokuraturze Generalnej).

### *Czym właściwie JEST mikrozarząd?*

“Mikrozarząd jest formalną, zarejestrowaną organizacją (na ogół typu non profit), której głównym założeniem jest pomoc danej osobie w realizowaniu jej wizji, zaspokajaniu potrzeb i pragnień, i spełnianiu marzeń. Organizacja ta stworzona jest wokół osoby z pewnego rodzaju niepełnosprawnością, problemem zdrowotnym, lub inną niesprawnością, która sprawia, że osoba potrzebuje pomocy oraz/lub opieki osobistej aby móc funkcjonować w miarę niezależnie.

Mikrozarząd często powstaje w momencie kiedy ta osoba, wraz z przyjaciółmi, rodziną i innymi osobami, decyduje się usamodzielnić i formalnie stworzyć nową korporację, swoją własną indywidualną organizację, specyficzną tylko dla niej. Wyłącznym celem, czy też Misją tej organizacji jest pomoc tej osobie w planowaniu, zdobywaniu i zarządzaniu tym czego pragnie, aby mogła żyć swoim własnym życiem i realizować swoje pragnienia i cele. Z jednej strony wymaga to dużego nakładu pracy, ale niektóre osoby postrzegają taką wolność i nadzór jako konieczne, aby naprawdę pomóc osobie stworzyć swoje własne życie, aby nie musiała liczyć na pomoc organizacji stworzonych by zaspokajać potrzeby wielu osób”.

THE “ALL OUR OWN” PROJECT A Fieldbook for Developing Microboards; Second Edition; January 2006; © 2004 Networks for Training and Development, Inc.

Mikrozarząd jest na ogół małą jednostką i może mieć trzech członków rady nadzorczej, chociaż liczba ta jest ustalana bezpośrednio przez mikrozarząd. Mikrozarząd może działać w kole wsparcia jako mechanizm napędzający działalność koła lub może działać samodzielnie współpracując z osobą. Działanie mikrozarządu może mieć bardziej ciągły charakter niż koła wsparcia, ponieważ ma on formalną strukturę. Decyzja czy wybrać koło wsparcia czy mikrozarząd ma charakter osobisty i może mieć na nią wpływ miejsce zamieszkania osoby, liczba członków rodziny i przyjaciół biorących udział w jej życiu oraz zakres wsparcia, jakiego może potrzebować.

## GRUPA WSPARCIA KEVINA

Joan Gray [www.ont-autism.uoguelph.ca/KEG-Feb04.PDF](http://www.ont-autism.uoguelph.ca/KEG-Feb04.PDF)

*Kiedy nasz syn Kevin miał 4 lata, w szpitalu Hospital for Sick Children w Toronto zdiagnozowano u niego autyzm; 36 lat później Kevin żyje na wpół niezależnie w swoim własnym mieszkaniu, wspierany przez mikrozarząd.*

*Diagnoza była załamująca, ale została postawiona w dość wczesnym etapie życia Kevina, i wkrótce potem udało się nam go zapisać do klasy wyrównawczej. Nauczyciele okazali zainteresowanie i poświęcenie w procesie edukacji Kevina. Nauczono go wyrażać się poprzez sztukę, następnie nauczył się pisać - ręcznie i na klawiaturze, a w końcu nauczył się też czytać. Kevin jeździł na nartach ze swoim młodszym bratem oraz pływał i uczestniczył w letnich spływach kajakowych wraz z całą rodziną. Brał udział w większości wycieczek rodzinnych, w tym wyprawie do Disney oraz wspólnych wyjściach do restauracji. Jednak życie z dzieckiem chorym na autyzm dawało się też we znaki rodzinie, i kiedy w wieku 18 lat Kevin zaczął wykazywać potrzebę większej niezależności, opuścił rodzinny dom by zamieszkać... w ośrodku dla dorosłych z autyzmem. Zdobył więcej umiejętności, ale stracił część swojej niezależności i zaczął wyrażać chęć powrotu do swojej rodzinnej społeczności. W 1989 roku Kevin do nas wrócił.*

*Zanim udało się nam osiągnąć pewną równowagę pomiędzy pragnieniem niezależności Kevina a jego potrzebą pomocy, przeżyliśmy trudne lata. Nigdy nie zapomnę pierwszej nocy, którą Kevin spędził sam w swoim własnym mieszkaniu. Tej nocy, i przez kolejne tygodnie, przejeżdżałam koło jego domu o 11 wieczorem. Jeśli światło wciąż się świeciło, wracałam tam o północy, a potem znów o 1 w nocy. Nie uspokoiłam się dopóki światło nie zgasało. Poznałam wtedy wiele całodobowych barów kawowych, a mój mąż nauczył się akceptować moje matczyne sposoby na radzenie sobie z tą sytuacją. Musieliśmy się również nauczyć rozszyfrowywać różne sposoby w jakie Kevin się z nami komunikował. Po tym jak po raz trzeci przeciął kabel od telefonu zrozumieliśmy w końcu, że Kevin okazywał w ten sposób, że nie chce by opiekunowie w czasie gdy są z nim, ucinali sobie telefonicznie pogawędkę. Usunęliśmy więc telefon z jego domu. Kevin przebywał też wielokrotnie w szpitalu z powodu podejrzeń o zaburzenia afektywne dwubiegunowe. Ostatnio, przez kilka tygodni rozrzucił po mieszkaniu jedzenie i przyprawy, rozbijał talerze, itp. Wszystkie te zachowania dotyczyły jedzenia i opieki. Tuż przed wybuchem Kevina, nasz bardzo wnikliwy lekarz zapytał mnie, co myślę o zrezygnowaniu z personelu pomocniczego. Przyznałam, że myślałam o tym wielokrotnie, a teraz miałam na to zgodę lekarza, i to był strzał w dziesiątkę! Teraz Kevin codziennie sam przygotowuje sobie śniadania i obiady, a czasami także proponuje i przygotowuje herbatę dla gości.*

*Obecnie Kevin mieszka w swoim mieszkaniu i korzysta z niewielkiej pomocy personelu opiekuńczego. Kevin miał mądrą babcię, która po zdiagnozowaniu u niego autyzmu w wieku 4 lat, zainwestowała niewielką sumę pieniędzy w GICs. W zeszłym roku, zyski z tej inwestycji zostały spożytkowane jako zaliczka na dom, który kupiono Kevinowi w powiernictwie. Dom jest w starym stylu, leży na wzniesieniu i z przodu ma duże*



podwórko. Z jednej strony znajduje się inny dom, ale z drugiej, obok jego mieszkania, jest pusta przestrzeń, co zapewnia prywatność, której potrzebuje. Mieszkanie znajduje się nad podwójnym garażem, który przylega do domu. Pomiędzy mieszkaniem a główną częścią domu jest też wspólne pomieszczenie.

Z ideą mikrozarządów zapoznałam się jesienią 2002 roku. Wraz z dwiema moimi przyjaciółkami, które wspierały mnie w tym przedsięwzięciu, wybrałyśmy się do Elizabeth Bloomfield w Guelph, która stosuje zblizoną choć odmienną taktykę dla swojego syna, Andrew. Elizabeth chętnie podzieliła się informacjami, których potrzebowałyśmy do zarejestrowania mikrozarządu. Wyznaczone cele oraz przykładowy statut jej Zarządu są zamieszczone na stronie internetowej : <http://www.ontautism.uoguelph.ca/microboards.shtml>. Elizabeth posiada sporą wiedzę i chętnie się nią dzieli.

Wypełniliśmy i złożyliśmy dostarczony nam przez prawnika wniosek. I tak, po dwóch miesiącach od wyprowadzki Kevina i około roku od kiedy rozpoczęliśmy badanie możliwości stworzenia zarządu, w kwietniu 2003 roku otrzymaliśmy nasze pozwolenie z niewielkimi tylko poprawkami. Obecnie nasz zarząd, który nazwaliśmy Grupą Wsparcia Kevina (KEG) liczy 5 członków. Mój brat pełni funkcję sekretarza, jeden z dobrych przyjaciół jest skarbnikiem, inny wraz z moją siostrą są członkami, a ja stoję na czele zarządu. Zazwyczaj dana osoba, wokół której skupia się koło, również powinna być członkiem zarządu, ale z kilku powodów Kevin w tym momencie nie należy do zarządu. Kluczową sprawą jest to, że zarząd podejmuje wszystkie decyzje, co niesie ze sobą wielką odpowiedzialność, ale też umożliwia stworzenie najlepszego programu dla Kevina...

...Ona, lub ktoś z dwóch pracowników zatrudnionych na część etatu, wpada w porze obiadu by upewnić się, że poranne leki zostały wzięte. Ktoś z nich dostarcza też gorący obiad w weekendy. Inna kobieta mieszka w domu za darmo, w zamian za co zobowiązała się być na miejscu codziennie od 9 wieczorem do 9 rano, z co drugim weekendem wolnym. Przez 4 dni podaje Kevinowi lekarstwo o 9 rano oraz w czasie obiadu, a także zostawia mu witaminy i prażoną kukurydzę o 9 wieczór.

Celem KEGu jest by Kevin uczestniczył w życiu społecznym jako wartościowy i aktywny jego uczestnik. Członkowie zarządu, personel oraz przyjaciele wspólnie pracują, by tak się stało. Kevin, na ile to możliwe, dokonuje swoich własnych wyborów, a personel go w tym wspiera. Staramy się nie być nachalni, ale wszyscy znajdujemy sposób by spędzić z nim trochę czasu. Zachęcamy personel, by był empatyczny oraz słuchał tego, co mówi Kevin. On często daje wskazówki, a my chcemy uzmysłowić mu, że jego słowa mają znaczenie, i że chcemy mu pomóc. Wszyscy razem pracujemy nad tym, by pomóc Kevinowi prowadzić aktywne życie w społeczeństwie. Trudno ocenić czy Kevin jest zadowolony ze swojej obecnej sytuacji życiowej, jednak staje się coraz bardziej zaangażowany w swoje codzienne życie i zaczyna też zwracać się do osób ze swojej przeszłości. Wydaje się, że zaoferowanie Kevinowi wielu różnorodnych możliwości jest najbardziej istotne z punktu widzenia jakości jego życia, a mikrozarząd to skutecznie umożliwia.



## Wnioski:

Nie ma dwóch takich samych kół wsparcia. Powiedzmy sobie szczerze, nie ma dwóch identycznych rodzin ani dwóch takich samych osób znajdujących się w centrum koła. W tej publikacji próbujemy zaoferować rodzinom pomoc przy organizacji kół wsparcia. Nie ma jednak ścisłych reguł, ani ustalonych formuł. Nie można też powiedzieć, że coś jest „dobre” lub „złe”. Jeżeli koło spełnia swoje zadanie, to znaczy że ludzie, którzy je tworzą robią to „dobrze”. Jeżeli koło NIE spełnia swojego zadania, to osoby w nie zaangażowane powinny przeanalizować swoje działania i wprowadzić zmiany.

**Najważniejszym krokiem w zapoczątkowaniu koła wsparcia jest wykonanie telefonu do osoby, którą rodzina lub dana osoba, wokół której będzie skupiało się koło, chciałoby w nim widzieć. Zaproś jego lub ją do siebie na kawę albo na obiad. Następnie skontaktuj się z kolejnymi osobami, aż skompletujesz grupę.**

Kiedy grupa zaakceptuje zaproszenie na kawę lub na obiad to znaczy, że tak naprawdę zorganizowaliśmy pierwsze spotkanie koła! W czasie tego spotkania, rodzina może podjąć decyzję, czy powiedzieć grupie co mamy nadzieję osiągnąć dzięki jej działalności lub po prostu powiedzieć, że liczymy na dalsze regularne spotkania, tak, aby być w kontakcie z osobą, wokół której skupia się koło.

Od tego momentu koło zacznie się rozwijać! Tak naprawdę polega to bardziej na zrobieniu pierwszego kroku niż na opracowaniu całego planu działalności koła wsparcia w jednym momencie. Najprawdopodobniej koło zawsze będzie „niedokończonym produktem”.

Stworzenie mikrozarządu jest bardziej formalnym procesem i mikrozarząd będzie miał większą strukturę. Mikrozarząd może również rozwinąć się z koła lub być w jego centrum. Jeszcze raz - jest to indywidualna sprawa każdej rodziny. Nawet jeżeli utworzenie mikrozarządu może na początku wymagać większego nakładu pracy, w momencie kiedy zacznie oficjalnie istnieć, większość obowiązków przechodzi na członków rady nadzorczej.

Rodzice, którzy tworzą koło na rzecz swoich synów czy córek sami również zyskują pomoc - ludzi, z którym mogą porozmawiać, podzielić się swoimi pomysłami, marzeniami i wspólnie coś zaplanować. Bliskie kontakty z członkami koła dodają rodzicom otuchy, i tak jak ich syn czy córka wokół której skupia się koło, uświadamiają sobie, że i *oni* nie są pozostawieni sami sobie.

Oczywiście, zarówno stworzenie koła wsparcia jak i mikrozarządu wymaga pracy. Jednak, w rezultacie, świadomość, że osoba wokół której skupia się koło ma wokół siebie ludzi, którzy się o nią troszczą i są gotowi jej pomóc, daje zarówno rodzicom jak i ich dzieciom poczucie bezpieczeństwa oraz spokój umysłu.



**NAZWISKA I NUMERY:**

<b>Pogotowie ratunkowe:</b>	<b>Szpital:</b>
<b>Rodzic/e:</b>	
<b>Kontakt w nagłych przypadkach:</b>	
<b>Brat:</b>	<b>Siostra:</b>
<b>Inna bliska rodzina:</b>	<b>Inna bliska rodzina:</b>
<b>Powiernik:</b>	<b>Powiernik:</b>
<b>Prawnik:</b>	
<b>Sąsiad:</b>	<b>Sąsiad:</b>
<b>Przyjaciół:</b>	<b>Przyjaciół:</b>
<b>Przyjaciół:</b>	<b>Przyjaciół:</b>
<b>Przyjaciół:</b>	<b>Przyjaciół:</b>
<b>Kontakt do Koła Wsparcia:</b>	<b>Kontakt do Koła Wsparcia:</b>
<b>Koordinator pomocy:</b>	<b>Placówka pomocnicza:</b>
<b>Lekarz:</b>	<b>Lekarz:</b>
<b>Dentysta:</b>	

<b>Apteka:</b>	<b>Specjalista:</b>
<b>Pracownik socjalny:</b>	<b>Duchowny:</b>
<b>Właściciel domu/mieszkania:</b>	<b>Bank:</b>
<b>Przełożony :</b>	<b>Osoba d/s zatrudnienia:</b>
<b>Fryzjer damski:</b>	<b>Fryzjer męski:</b>
<b>Wolontariat:</b>	<b>Weterynarz:</b>