

*Magdalena Pasteczka*

## **Organizacje samopomocowe jako forma wsparcia dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin**

Dorosłość osób niepełnosprawnych intelektualnie budzi niepokój wśród rodziców i kontrowersje w otoczeniu. Niezależność, do której ma prawo i dąży osoba dorosła, w przypadku osób niepełnosprawnych nie zostaje w pełni osiągnięta. Pojawia się pytanie, w jakim stopniu w ogóle dorosłość ta może zostać osiągnięta? Skierowane do tej grupy formy wsparcia są najczęściej wspieraniem w życiu, a nie wspieraniem do życia. To pierwsze rozumieć należy jako wykonywanie czynności opiekuńczo-pielęgnacyjnych, decydowanie w sytuacjach życia codziennego za osobę niepełnosprawną. Druga natomiast rozumiana jest jako rozwijanie autonomii, niezależności, samostanowienia. Celem opracowania jest zwrócenie uwagi na elementy normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych intelektualnie w kontekście działalności organizacji samopomocowych – szukanie rozwiązań przeciwdziałających wykluczeniu tych osób, sprzyjających ich wsparciu społecznemu.

### **Niepełna i niepewna dorosłość**

Dorosłość może być rozumiana wielorako – w zależności od przyjętych założeń teoretycznych, osadzonych w kontekście psychologicznym, edukacyjnym czy socjologicznym. A. Dąbrowska pisze, że „miarą dorosłości jest zdolność człowieka do samodzielnego kształtowania własnego życia w taki sposób, aby efektywnie spełniając formułowane wobec niego oczekiwania społeczne, dostarczało mu poczucia sensu jego egzystencji i było źródłem indywidualnej satysfakcji” (Dąbrowska 2003: 255). Kompetencje nabyte przy wsparciu otoczenia pozwalają sprawować kontrolę nad własnym życiem, dokonywać wyborów oraz ponosić ich konsekwencje. Zdobyte doświadczenie przygotowuje do podjęcia i wypełniania określonych zadań rozwojowych, definiowanych przez R.J. Havighursta jako „problemy, wobec których staje jednostka w danym okresie życia” (za: Gurba 2000: 204). Rozwiązanie problemu prowadzi jednostkę do odczuć jak najbardziej pozytywnych, poczucia sukcesu i satysfakcji przy rozwiązywaniu następnych zadań, podczas gdy niepowodzenia demotywią, przyczyniają się do obniżenia samooceny i poczucia własnej

wartości, a także utrudniają wykonywanie kolejnych zadań. Do zadań rozwojowych okresu dorosłości należy zaliczyć: założenie własnej rodziny, wychowanie dzieci, podjęcie pracy, organizowanie czasu wolnego zgodnie z wiekiem, wypełnianie obowiązków obywatelskich. Dorosłość jest także przygotowaniem siebie oraz swoich bliskich do starości i śmierci. W teorii zadań rozwojowych wypełnienie powyższych jest równoznaczne z obrazem dorosłości pełnej i pewnej. Choć żaden człowiek nie jest w stanie określić, jak będzie wyglądała jego przyszłość, to jednak schemat życia podany przez R.J. Havighursta jest powszechny.

W 1997 r. przyjęto w Polsce Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych. Zawarto w niej m.in. prawo dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym, pracy na otwartym rynku zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb (za: Mikrut 2010). Prawa te są wskazówkami dla prowadzonej przez państwo polityki społecznej. Celem zapisu jest przeciwdziałanie wykluczeniu i dyskryminacji, a także zagwarantowanie podstaw do normalizacji warunków życia oraz niezależności. Mimo wytyczenia praw osób niepełnosprawnych, odnoszących się do dorosłego życia – ich dorosłość pozostaje niepełna. Role społeczne przypisane temu etapowi życia wymagają osiągnięcia poziomu umysłowego, który umożliwi pełnienie obowiązków i brania odpowiedzialności za siebie oraz bliskich, jako: rodzic, pracownik, przyjaciel czy obywatel. Określenie „niepełna dorosłość” odnosi się do psychologiczno-emocjonalnych aspektów dorosłego życia – do autonomii, wyboru drogi życiowej, snucia planów i marzeń, zawierania związków partnerskich czy rodzicielstwa. Utrwalone w postawach społecznych postrzeganie osoby niepełnosprawnej intelektualnie jako „wiecznego dziecka”, utrudnia jej funkcjonowanie jako osobie dorosłej, zarówno w sferze behawioralnej, jak i emocjonalnej. Doświadczając sytuacji, w których jest traktowana jak dziecko, osoba niepełnosprawna, z czasem taką rolę – całkiem bezwiednie – zaczyna przyjmować. Skutkami zachowań nieakceptowanych, nieprzystających do wieku oraz nierespektowanie norm, mogą być: dezaprobata, marginalizacja, a nawet wykluczenie społeczne.

Niepewność w życiu dorosłym dotyczy przyszłości i choć wiąże się z podejmowaniem ról społecznych, rozpatrywana może być w kontekście sfery bytowej – organizacji warunków życia osoby z niepełnosprawnością oraz jej rodziny. Po ukończeniu 24. roku życia osoba z niepełnosprawnością, w zależności od stopnia funkcjonowania, stara się o miejsce w instytucjach wsparcia dziennego. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w wieku średnim są samotne i wymagają opieki i wsparcia rodziny. Bardzo często rodzice nie są w stanie, przez własny stan zdrowia, zajmować się swoim dorosłym już dzieckiem. W takich przypadkach opiekę nad nimi przejmują pełnosprawne rodzeństwo, ktoś z najbliższego otoczenia lub dom pomocy społecznej. Placówki, takie jak: warsztaty terapii zajęciowej czy środowiskowe domy samopomocy, stwarzają dorosłym osobom niepełnosprawnym warunki do wyjścia z domu i umożliwiają aktywność, dostosowaną do

ich potrzeb i możliwości, a także przysposabiają do pracy zarobkowej. Każda z wymienionych instytucji ma ograniczoną liczbę uczestników, a także odmienne cele i zadania. Skutkiem pierwszej cechy jest brak płynnego przejścia ze szkoły, spowodowany oczekiwaniem na wolne miejsce na warsztatach terapii czy w domu pomocy. Różnice w celach statutowych i zadaniach wpływają natomiast na stopień przepływalności uczestników między placówkami. Brak dostępu do usług opiekuńczych oraz ośrodków wsparcia dziennego zmusza osobę niepełnosprawną do spędzania czasu w domu, co ogranicza jej aktywność i wpływa znacząco na funkcjonowanie rodziny jako systemu.

Poza niepewnością związaną z miejscem dziennej aktywności, a co za tym idzie w dalszej perspektywie, także podjęciem pracy, trudności nastrocza również udział w życiu społecznym czy kulturalnym. Biorąc pod uwagę coraz większe możliwości, jeśli chodzi o dostęp do dóbr, problemem staje się brak własnych środków finansowych, wynikający z niepodejmowania pracy, a także brak grupy znajomych, z którymi można korzystać z rozszerzającej się oferty. Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną często nie mają warunków do tworzenia i podtrzymywania relacji międzyludzkich z osobami spoza kręgu najbliższej rodziny oraz placówki, do której uczęszczają.

### **Organizacje samopomocowe w kontekście paradygmatu normalizacji środowiska życia**

Współczesne szczegółowe paradygmaty pedagogiki specjalnej wywodzą się z humanistycznych przesłanek indywidualizacji, podmiotowości, emancypacji człowieka niepełnosprawnego. Do niedawna myślenie o niepełnosprawności łączyło się z ideologicznym miłosierdziem, tj. propagacją pomocy społecznej dla osób potrzebujących. Hasła, które się z nim wiązały, pozornie mówiły o równości, w rzeczywistości jednak dało się w nich zauważyć podział na pełno- i niepełnosprawnych. „Każdy może być niepełnosprawny”, „niepełnosprawny to taki sam człowiek” – to tylko niektóre z nich (Krause 2011). Pragmatyczna koncepcja równości przenosi punkt ciężkości z osoby na warunki, jakie są jej stwarzane. A. Krause precyzuje to stwierdzenie następująco: „żyjemy tak samo, w tych samych warunkach, mamy te same problemy, a to że się różnimy, wynika bardziej ze społecznych nastawień i warunków, jakie są nam stwarzane” (Krause 2011: 198). Istotne zmiany przyszły wraz z transformacją ustrojową. Nowo powstające instytucje i organizacje stwarzały formy wsparcia, które ułatwiały osobom niepełnosprawnym bycie dorosłym. Chodziło przede wszystkim o koncepcje pracy – możliwości integracji, indywidualizacji życiorysu, dostępnej autonomii, prawa do życia w związku, macierzyństwa itd. (Krause 2011). Zasady normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych, opublikowane w artykule przez szwedzkiego badacza Bengta Nirje, obejmują takie elementy wzoru życia, jak: normalizacja czasu (doby, dnia, tygodnia), normalizacja doświadczeń w kolejnych fazach życia, autonomii i podmiotowości, standaryzacja życia ekonomicznego i środowiska w obrębie wspólnoty (za: Mikrut 2010). Normalizacja oznacza tu stan akceptowalny i powszechny dla danej społeczności.

Idea normalizacji wpisuje się w działania instytucji oraz organizacji, które obejmują swoim zakresem oddziaływań dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie. Dotyczy to przede wszystkim takich sfer życia, jak: mieszkalnictwo, rynek pracy, organizacja wolnego czasu, a przez nie – dążenia do jak najpełniejszego uczestnictwa w życiu społecznym oraz szeroko pojętej kulturze.

Szukanie adekwatnych rozwiązań systemowego wspierania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin stało się przyczynkiem do powstawania organizacji samopomocowych.

Specyfika tych grup polega na spontaniczności ich powstawania, podobnej sytuacji osób stanowiących grupę, [...] wspólnych celach członków grupy (jakimi są wzajemna pomoc i wsparcie, przekazywanie sobie informacji i doświadczeń, poprawa własnej kondycji psychicznej itp.). W Polsce tak rozumiane grupy samopomocy rozwinęły się dopiero na przełomie lat osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, masowo powstawały zaś po 1989 r. (Leszczyńska-Rejchert 2007: 182).

Warto zwrócić uwagę, iż bez nawiązania relacji między uczestnikami spotkań często grupy samopomocowe byłyby nastawione na szybki efekt, ale bez perspektyw na przyszłość.

Za sprawą ustawy o pomocy społecznej z dn. 12 marca 2004 r., która wśród zadań pomocy społecznej wymienia „rozwijanie nowych form pomocy społecznej i samopomocy w ramach zidentyfikowanych potrzeb” (za: Juros 2009: 6), w Polsce grupy samopomocowe przybrały takie formy, jak: środowiskowe domy samopomocy oraz kluby samopomocy, prowadzone przez wspólnoty i stowarzyszenia, których założycielami są rodziny i przyjaciele osób niepełnosprawnych. Jest to prawnie normowana otwarta droga do „budowania systemu samopomocowego w społecznościach lokalnych” (Juros 2009: 6). Panuje przekonanie, że grupy samopomocowe „to grupy organizujące się samorzutnie i funkcjonujące pozainstytucjonalnie, nastawione neutralnie bądź opozycyjnie wobec działalności instytucji świadczących pomoc społeczną” (Karwowska 2003: 16). Patrząc jednak na formy, jakie przybierają, nie do końca można się zgodzić ze stwierdzeniem, że są one pozainstytucjonalne. Pozyskiwanie funduszy, organizacja imprez masowych czy wspólnych wyjazdów wymagała pewnego sformalizowania także grup samopomocowych. Nałożenie zbyt wielu dyrektyw niszczy idee samopomocy, jednak „samopomocowy charakter tworzenia i funkcjonowania, w formie już zinstytucjonalizowanej, zabezpieczają najpełniejszej organizacji pozarządowej” (Juros 2009: 7). Nie ma natomiast wątpliwości, co do stwierdzenia, że grupy tego typu są *nastawione neutralnie bądź opozycyjnie wobec instytucji świadczących pomoc społeczną*. Organizacje samopomocowe powstają z chęci zaspokajania potrzeb danej grupy osób, mają na celu poprawę jakości ich życia poprzez działania nastawione na wspieranie i aktywizowanie swoich członków, a także szukanie swoistych rozwiązań systemowych.

Dobrowolne i nieformalne grupy samopomocy, po zmianie statusu prawnego, są w stanie jako organizacje pozarządowe pozyskiwać środki finansowe na działania i projekty

skierowane nie tylko do osób niepełnosprawnych, lecz także do otoczenia, w którym żyją i funkcjonują (Bąkowska 2009: 11).

Nastawienie na współpracę i współodpowiedzialność pozwala członkom wspólnot czy stowarzyszeń funkcjonować na zasadach równości. Są to: szacunek dla człowieka, prawo do zaspokojenia podstawowych potrzeb, jednakowe szanse dla wszystkich. Te trzy dają możliwość tworzenia warunków do normalizacji środowiska życia osób niepełnosprawnych. Według I. Renshawa zawiera ona w sobie cztery kluczowe elementy:

- humanizację, tzn. prawo do bycia akceptowanym jako pełnoprawny członek społeczeństwa, do bycia traktowanym w sposób godny i pełen szacunku oraz dający możliwość dokonywania wyborów, a także sprawowania kontroli nad własnym życiem;
- pozytywną dyskryminację w celu przeciwdziałania spychaniu na margines, odrzucaniu i segregacji – zjawiskom przytłaczającym dodatkowo osoby już i tak borykające się z problemami wynikającymi z ich niepełnosprawności;
- wspieranie w nabywaniu i podtrzymywaniu różnorodnych umiejętności;
- indywidualizację usług zamiast dopasowywania jednostek do zastanej oferty (za: Sadowska 2005: 28).

Normalizacja nie może odbywać się poza lub wbrew warunkom społeczności lokalnej. Podstawowym założeniem teoretycznym jest przyjęcie podstaw normalności środowiska i warunków otaczających osobę niepełnosprawną.

Ogólna teoria systemów, korzystając z hierarchii systemów żywych I. i H. Goldbergów (za: Drożdżowicz 1999), plasuje organizacje społeczne między grupami – systemami niższymi – takimi jak: rodzina, grupa profesjonalistów czy towarzyska, a społeczeństwami, czyli systemami wyższymi – np. narodem. Oznacza to, że w skład tego typu organizacji wchodzi systemy niższego rzędu, tworząc wspólnoty osób, mających wspólne cele, oraz dążących do ich zrealizowania poprzez podejmowanie działań na rzecz konkretnej grupy odbiorców.

W sferze stosunków międzyludzkich dla Polaków najważniejszymi kręgami obok rodziny najbliższej jest krąg towarzyski i zawodowy, zatem dla Polaków sfera więzi międzyludzkich koncentruje i wiąże się z poszukiwaniem terapii i wsparcia nadal w wymiarze mikrostrukturalnym (za: Dykcik 2010: 189).

Organizacje samopomocowe z założenia nie są prowadzone przez wykwalifikowanych specjalistów, terapeutów czy psychologów. „Grupy tego rodzaju mają być bezpiecznym miejscem, w którym spotykają się ludzie przeżywający podobne lub takie same problemy, aby uczyć się od siebie nawzajem radzenia sobie z nimi i stawiania im czoła” (Bąkowska 2009: 11). Ponieważ jednak wsparcie profesjonalistów jest pożądane – często organizowane są konsultacje członków wspólnoty czy stowarzyszenia z odpowiednimi specjalistami.

Badania na temat wsparcia społecznego pozwalają stwierdzić, że „nastąpiło przesunięcie systemu wsparcia społecznego z dziecka, jako jedynego odbiorcy specjalistycznych usług, na rodzinę, wszystkich jej członków” (Ćwirynkało,

Żywanowska 2004: 81). Idąc dalej, można pokusić się o stwierdzenie, że podobnie rzecz ma się względem usług niespecjalistycznych. Rolę wsparcia społecznego dla rodzin osób z niepełnosprawnością podkreśla wielu autorów opisujących zagadnienia samego wsparcia (Ćwirynkało, Żywanowska 2004), ale też zespołu wypalenia się sił (Maciarz 2001, za: Karwowska 2003). O wspieraniu rodziny w kontekście normalizacji środowiska życia wspomina także A. Krause (2011), klasyfikując tego rodzaju oddziaływania jako skierowane na normy otoczenia społecznego osoby niepełnosprawnej.

Grupy samopomocowe „dostarczają najczęściej wsparcia emocjonalnego, a nie rzadko również pomocy materialnej” (Bąkowska 2009: 10). Wzajemne oddziaływanie na siebie poszczególnych członków oraz odpowiedzialność za siebie i za innych są podstawowymi założeniami powstających w nich relacji międzyludzkich. Przy niewielkiej pomocy z zewnątrz – interwencji członków grupy – możliwe jest, że „w organizacji pomocy rozwinie się umiejętność samodzielnej, samowystarczalnej autodiagnozy służącej procesom samonaprawczym” (za: Dykcik 2010: 188). Takie ujęcie oddziaływań rehabilitacyjnych, prowadzonych zgodnie i równoległe z priorytetowymi założeniami grup samopomocowych, przybliży osoby niepełnosprawne intelektualnie do jakości życia osób pełnosprawnych. Przeniesienie punktu ciężkości z procesu rehabilitacji na jego rezultaty: aktywność, niezależność oraz udział w życiu społecznym dorosłego człowieka głębiej niepełnosprawnego intelektualnie, powoduje świadome i planowane podnoszenie jakości życia w konkretnych jego aspektach.

## Wykluczenie a wspieranie

Wsparcie społeczne łączy w sobie zagadnienia związane z naukami społecznymi, humanistycznymi, ale patrząc szerzej – także ekonomią czy polityką społeczną. W przypadku dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wsparcie:

powinno mieć przede wszystkim charakter całościowy, podmiotowy i twórczy. Każda osoba z niepełnosprawnością powinna mieć szansę uczestniczenia w bezpośrednim otoczeniu – rodzinie, wspólnocie lokalnej, oraz uczestniczenia w życiu szerszego świata – w procesach gospodarczych, kulturalnych czy politycznych (Żółkowska 2004: 162).

Oddziaływania wspierające mają zapewnić osobie niepełnosprawnej doświadczenia życiowe typowe dla danej zbiorowości społecznej, a także umożliwiać im podejmowanie „ról społecznych typowych i uważanych za wartościowe dla określonej płci i wieku oraz wypełniania ich zgodnie z istniejącymi w danej zbiorowości oczekiwaniami” (za: Żuraw 2013: 146).

Z raportu Małopolskiego Obserwatorium Polityki Społecznej na temat wykluczenia społecznego wynika, iż „katalog form wsparcia istniejący w polskim prawie i przewidziany do realizacji w Programie Operacyjnym Kapitał Ludzki jest bardzo szeroki i wyczerpuje zdecydowaną większość potrzeb osób niepełnosprawnych” (Stronkowski 2013: 29). Problemy dotyczą przede wszystkim niewystarczającego wykorzystania istniejących instrumentów, indywidualizacji wsparcia czy poprawy

sposobu jego zapewniania. Chociaż proponowane przez Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej strategie przeciwdziałania wykluczeniu są nastawione przede wszystkim na działania instytucjonalne, to w każdym z nich znajdują się obszary, które mogłyby zaanektować organizacje samopomocowe. Mowa tu przede wszystkim o dziennych usługach wsparcia, w przypadku których największym problemem jest brak płynności w przepływie osób niepełnosprawnych między poszczególnymi instytucjami. Istotnym elementem budowania sieci systemu wsparcia, a przez to również i aktywizowania, jest szukanie i tworzenie powiązań instytucjonalnych. Proponowane działania mieszczą się w obszarze ekonomii społecznej z ukierunkowaniem na organizacje mogące zakładać spółdzielnie socjalne, prowadzić warsztaty terapii zajęciowej czy inne centra aktywności, będące placówkami rehabilitacji społeczno-zawodowej dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. „Budowanie tego typu kompleksowych struktur wsparcia zapewni większą elastyczność działania i możliwość dostosowywania wsparcia do zmieniających się w czasie potrzeb osób niepełnosprawnych” (Stronkowski 2013: 32). Przyczyniają się one do normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych, zwłaszcza w takich obszarach, jak: aktywizacja, niezależność, autonomia, poszanowanie podmiotowości i indywidualnych cech osoby niepełnosprawnej. Jednak pełny udział w życiu społecznym wiąże się również z tworzeniem i podtrzymywaniem relacji pozarodzinnych. Potrzebę pozarodzinnych kontaktów społecznych u osób niepełnosprawnych potwierdzają wyniki badań przeprowadzonych przez T. Żółkowską (2004), informują one o poziomie kompetencji społecznych w zależności od poczucia wsparcia społecznego. Autorka objęła badaniami 20 mieszkańców domu pomocy społecznej – w większości ze zdiagnozowaną głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Wyniki uzyskane w obszarze wsparcia społecznego sugerują, że największą potrzebą, w tym zakresie osób mieszkających w instytucji jest zwiększenie sieci ich kontaktów społecznych – wyjście poza rodzinę, poza dom pomocy (Żółkowska 2004). Jednak potrzeba ta nie odnosi się jedynie do osób mieszkających w tzw. instytucjach totalnych. Szansą na zaspokojenie potrzeb, w pewnym stopniu, jest udział osób niepełnosprawnych w spotkaniach organizowanych przez grupy samopomocowe, takie jak wspólnoty przyjaźni czy stowarzyszenia osób pełno- i niepełnosprawnych oraz ich rodzin.

### **Wspólnota Burego Misia jako przykład organizacji wspierającej funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin**

W Polsce grupy samopomocowe masowo zaczęły powstawać po 1989 r., ale niektóre z nadal istniejących rozpoczęły swoją działalność zdecydowanie wcześniej. W 1983 r. w Krakowie powstała Wspólnota Burego Misia, tzw. wspólnota przyjaźni osób niepełnosprawnych intelektualnie i fizycznie – Burych Misiów, ich rodzin oraz pełnosprawnych przyjaciół. Obecnie Wspólnota, posiadająca od 1989 r. status prawny fundacji, jest organizacją o zasięgu ogólnopolskim. Ogniska lokalne znajdują się w Krakowie, Bytomiu oraz Poznaniu. Miejscem centralnym jest natomiast Osada Burego Misia – gospodarstwo mieszczące się na Kaszubach. „Celem fundacji

jest tworzenie i utrzymywanie bazy materialnej, służącej do udzielania schronienia, opieki, rehabilitacji i rekreacji dla ludzi upośledzonych umysłowo i fizycznie” (<http://www.buremisie.org.pl/fundacja.htm>). Fundacja jest strukturą podrzędną wobec Wspólnoty, a powstała głównie przez wzgląd na dodatkowe możliwości finansowania organizacji pozarządowej wpisanej do krajowego rejestru. Nazwa Wspólnoty może wydawać się nietrafna w zderzeniu z faktem, że członkami wspólnoty są przede wszystkim dorośli osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Jednak 30 lat temu, kiedy powstawało pierwsze ognisko lokalne, większość tych dorosłych była jeszcze dziećmi. Wspólnota powstała z potrzeby spotkania i towarzyszenia osobom niepełnosprawnym w codzienności. Jako organizacja pomocowa powstała także po to, by wspomóc rodziny osób niepełnosprawnych – otoczyć je zainteresowaniem i stworzyć warunki do solidarystycznego zaspokajania potrzeby bezpieczeństwa i przynależności.

Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrzebują wsparcia w dojrzewaniu do dorosłości. Potrzebują osoby wspierającej (często zwanej asystentem osobistym), która ma być obok, nie narzucać pomocy, nie wyręczać, ale być gotową do wsparcia w takim zakresie, jaki będzie niezbędny (Byczkowska, Nosarzewska, Żyta 2003, s. 270).

Asystent tak naprawdę staje się przyjacielem swojego podopiecznego, zna go dobrze, interweniuje w momentach, gdy jest to konieczne. Ich relacja zbudowana jest na zaufaniu i równości. We wspólnocie ci asystenci-przyjaciele są określani mianem Burych Niedźwiedzi. Są to młodzi ludzie, których najlepiej charakteryzują słowa:

nie jesteśmy specjalistami w dziedzinie zaspokajania potrzeb społecznych osób niepełnosprawnych. Nie potrafimy realizować zamierzeń rządowych, wytycznych episkopatu, znamy zaś drogę do toalety, umiemy parzyć herbatki, kawki, piec ciastka ([http://www.buremisie.org.pl/bury\\_niedzwiedz.htm](http://www.buremisie.org.pl/bury_niedzwiedz.htm)).

Dzięki „nieprofesjonalności” asystentów wszelkie podejmowane działania są wolne od pedagogizacji i metodyczności w czynnościach codziennego życia, a dzięki temu wolne od podziału na osoby wspomagane i wspomagające. Towarzysze powinni być osobami przygotowującymi drogę dla rozwoju osobowości osoby z niepełnosprawnością poprzez uwzględnienie w niej czynników rozwoju. Drogę opartą na poszanowaniu cech osobowości, przyzwyczajęń i doświadczeń osób, które się wspiera i pobudza do „aktywnego działania i w miarę możliwości niezależnego funkcjonowania w środowisku” (za: Żółkowska 2005: 80).

Działania podejmowane w ogniskach lokalnych mają na celu zacieśnianie więzi między poszczególnymi członkami wspólnoty. Dążenie do tworzenia grupy wzajemnie za siebie odpowiedzialnych przyjaciół jest głównym celem spotkań. Patrząc jednak szerzej, projektowane sytuacje wpisują się w wytyczne zawarte w Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych, a idąc dalej – widoczne są w nich postulaty związane z normalizacją środowiska życia osób niepełnosprawnych. Należy tu wymienić m.in.:

- kierowanie się w relacjach zasadą równości, poszanowaniem autonomii i podmiotowości, a także podążaniem za zainteresowaniami i możliwościami uczestników spotkań;
- wyjścia do miejsc związanych z życiem społecznym i kulturalnym, takich jak: kino, restauracja, kawiarnia, kręgielnia, muzeum;
- wycieczki weekendowe oraz wakacyjny obóz organizowany przez członków wspólnoty na terenie Osady Burego Misia;
- uczestniczenie w życiu społeczności lokalnej (parafii);
- aktywność obywatelska poprzez tworzenie harcerskiej drużyny Nieprzetartego Szlaku.

Codziennie próby normalizacji warunków życia oraz towarzyszenia podejmowane są w miejscu stworzonym przez członków wspólnoty – rodziny osób niepełnosprawnych oraz ich pełnosprawnych przyjaciół.

Osada Burego Misia powstała z troski o przyszłość dorosłych osób niepełnosprawnych, których rodzice często sami potrzebują wsparcia. „To zawsze miał być dom, w którym nasz przyjaciel znajdzie ciepło i miłość – poczuje się kimś ważnym i niezwykłym, kiedy straci swoich bliskich” (<http://www.buremisie.org.pl/osada.htm>). Jest to alternatywa wobec proponowanych rozwiązań systemowych dla dorosłych osób z niepełnosprawnością. Osada, będąca gospodarstwem rolnym, łączy w sobie dom mieszkalny oraz miejsce pracy, dzięki założeniu spółdzielni socjalnej. Obecnie żyje w niej 20 osób niepełnosprawnych oraz 14 pełnosprawnych asystentów. Wszyscy oni wywodzą się z ognisk lokalnych. Życie w Osadzie wytyczają potrzeby jej mieszkańców oraz cykl pór roku. Mieszkańcy, według własnych możliwości i zainteresowań, pracują na utrzymanie swojego domu. Produkują sery, uprawiają warzywa, hodują zwierzęta, pieką chleb, przygotowują przetwory. Część własnych wyrobów sprzedają sąsiadom z okolicy oraz stałym klientom z całej Polski. Za podjętą pracę otrzymują wynagrodzenie, którym każdy z nich zarządza samodzielnie.

Czas wolny po pracy oraz spełnieniu codziennych domowych obowiązków mieszkańcy Osady spędzają, wyjeżdżając na basen, do kina czy teatru, próbując swoich sił w pracowni plastycznej, odwiedzając przyjaciół w ogniskach lokalnych. Towarzyszenie staje się tu wpatrywaniem w potrzeby i marzenia niepełnosprawnych przyjaciół, z uwzględnieniem, że każdy z nich jest ekspertem w swoim świecie. Dlatego też „cała nasza troska skupiona jest na tym, by każdy z prawdziwych gospodarzy tego miejsca – Burych Misiów – czuł się kimś ważnym i cieszył się z tego, gdzie żyje i jak” ([http://www.buremisie.org.pl/osada\\_codziennosc.htm](http://www.buremisie.org.pl/osada_codziennosc.htm)). Bure Misie, mieszkające w Osadzie, mają prawo o sobie stanowić, podejmują decyzje związane z życiem codziennym, ale też uczą się ponoszenia konsekwencji za swoje wybory. Każdy z nich jest jednak zobowiązany respektować zasady panujące w społeczności, w której mieszka, oraz dbania o swój dom.

Wielostronny rozwój, przez codzienność doświadczaną we wspólnocie równouprawnionych osób, jest wynikiem wzajemnych oddziaływań między asystentem-towarzyszem, rodzicem-towarzyszem oraz niepełnosprawnym przyjacielem-towarzyszem. Temu towarzyszeniu przyświeca idea obecności i zachwyty:

Planujemy i marzymy nie jak instytucja, ale jak człowiek zachwycony swoim życiem. I staramy się, ze wszystkich sił, ani na chwilę nie stracić z oczu swoich twarzy, by wiedzieć jakie barwy, gesty, jaka praca, jaka zabawa, jaki upominek i jaka codzienność – jest prawdziwym podarunkiem przyjaźni. By – choć inni nazywają nas społecznymi działaczami – ani przez chwilę społecznikiem się nie czuć ([http://www.buremisie.org.pl/bury\\_niedziedz.htm](http://www.buremisie.org.pl/bury_niedziedz.htm)).

## Podsumowanie

Osoby niepełnosprawne, mimo posiadania praw nie tyle normujących, co ukierunkowujących działania rozlicznych instytucji i organizacji, wciąż funkcjonują jako grupa zagrożona wykluczeniem społecznym lub grupa wykluczonych. Zmiana świadomości społecznej zachodzi powoli i stopniowo, a jej rezultaty są widoczne dzięki temu, że zostaje zapoczątkowana przez inicjatywy oddolne. Nimi właśnie są lokalne grupy samopomocowe – znające swoich członków i ich potrzeby, nastawione na zmiany dotyczące najbliższego środowiska. Celem bowiem nie jest normalizowanie ludzi, tylko normalizowanie warunków ich życia.

Paradygmat normalizacji warunków życia rozszerza pole działania i odpowiedzialności o kolejne dziedziny życia społecznego. Budowanie praktycznego systemu wsparcia, dostosowanego do aktualnych potrzeb i możliwości osoby niepełnosprawnej, jej rodziny, powinno być wpisane w życie lokalnej społeczności – jej kulturowość, strukturę i normy. Współpraca organizacji samopomocowych z lokalnymi podmiotami edukacyjnymi, ekonomicznymi czy gospodarczymi stwarza warunki do przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, a także do stopniowego pełnego włączania osób niepełnosprawnych w życie najbliższego środowiska.

Wspólnoty rodzinne, sąsiedzkie, lokalne, samopomocowe w najbliższym środowisku muszą więc stworzyć partnerski i negocjacyjny układ we wzajemnych relacjach służących ukazywaniu możliwości efektywnego zaspokajania potrzeb egzystencjalnych i esencjalnych osób mniej sprawnych i ich rodzin, jako środowisk ludzi najbardziej potrzebujących (za: Dykciak 2010: 188).

Zaspokajanie tych potrzeb może się odbywać dwojako: indywidualnie bądź solidarystycznie. Organizacje samopomocowe powstają, ponieważ część społeczeństwa nie jest w stanie zaspokajać swoich potrzeb indywidualnie. Wsparcie kierowane do rodzin i osób niepełnosprawnych jest natury emocjonalnej, ale nierzadko także materialnej. Daje ono poczucie bezpieczeństwa, ale też stwarza możliwości do samorozwoju. Grupa pozwala swoim członkom na poradzenie sobie z problemami dnia codziennego i daje szansę na nowe, lepsze jutro (Sobierajski 2009). Działalność organizacji wspierających funkcjonowanie dorosłych osób niepełnosprawnych i ich rodzin łączy w sobie dążenia do normalizacji środowiska życia oraz podejmowanie prób na rzecz przeciwdziałania ich społecznemu wykluczeniu. Istotnym obszarem życia społecznego staje się zatem włączanie się osób pełnosprawnych w działalność na rzecz lokalnych grup samopomocowych, a także stwarzanie możliwości prawnych i finansowych do rozwijania tego typu inicjatyw.

Koncepcja towarzyszenia osobie niepełnosprawnej, która przedstawiona została na przykładzie wspólnoty przyjaźni, łączy w sobie elementy normalizacji: humanizację, indywidualizację oraz wspieranie i pozytywną dyskryminację. Wspieranie osoby niepełnosprawnej do życia jest zadaniem wymagającym, ponieważ zakłada się, że to właśnie ona jest ekspertem w dziedzinie stanowienia o sobie. Rolą pełnosprawnego asystenta-towarzysza jest podążanie za indywidualnymi potrzebami, przy pełnej akceptacji osoby – bez względu na stopień jej ograniczeń. Asystencja rozumiana w ten sposób wychodzi poza obszary pedagogiki specjalnej – odwołuje się do wartości ludzkiego życia oraz bogactwa przeżyć związanych z jego odmiennością.

## Bibliografia

- Bąkowska M. (2009), *Razem przezwyciężymy trudności*, „Socius”, 4, 9–11, <http://wrzos.org.pl/?pn=1&id=8&m=8> (dostęp: 15.04.2014).
- Byczkowska U., Nosarzewska S., Żyta, A. (2003), *Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”?* Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, [w:] K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 263–271.
- Ćwirynkało K., Żywanowska A. (2004), *Wielospektowość wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne*, [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe UMCS, Lublin, 75–82.
- Dąbrowska A. (2003), *Pytania o możliwości bycia dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym świecie*, [w:] K. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 253–261.
- Drożdżowicz L. (1999), *Ogólna teoria systemów*, [w:] B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo UJ, Kraków, 9–17.
- Dykcik W. (2010), *Tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Osiągnięcia naukowe i praktyka*, Wydawnictwo Naukowe Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego, Poznań.
- Gurba E. (2000), *Wczesna dorosłość*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Psychologia rozwojowa*, t. 2, PWN, Warszawa, 202–233.
- Juros A. (2009), *Grupy samopomocy w polskiej polityce społecznej realizowanej na rzecz osób niepełnosprawnych*, „Socius”, 4, 5–8, <http://wrzos.org.pl/?pn=1&id=8&m=8> (dostęp: 15.04.2014).
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Leszczyńska-Rejchert A. (2007), *Człowiek starszy i jego wspomaganie – w stronę pedagogiki starości*, Wydawnictwo Naukowe UWM, Olsztyn.
- Mikrut A. (2010), *O paradygmacie bytowym w pedagogice specjalnej*, [w:] J. Wyczesany, E. Dyduch (red.), *Krakowska pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków, 9–21.
- Sadowska S. (2005), *Ku edukacji zorientowanej na zmianę społecznego obrazu osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo „Akapit”, Toruń.

- Sobierajski T. (2009), *Samopomoc*, „Socius”, 4, 16–17, <http://wrzos.org.pl/?pn=1&i-d=8&m=8> (dostęp: 15.04.2014).
- Stronkowski P. (2013), *Osoby niepełnosprawne*, [w:] M. Szlązak (red.), *Wykluczenie społeczne w Małopolsce – strategie przeciwdziałania. Wnioski na przyszłość*, Regionalny Ośrodek Polityki Społecznej, Kraków, 29–32.
- Szalast A. (2012), *Oblicza dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] A. Mazur, M. Fatyga (red.), *Sprostac wyzwaniom. Rodzina w obliczu długotrwałej choroby i niepełnosprawności*, Wydawnictwo KUL, Wydział Zamiejscowy Nauk o Społeczeństwie, Stalowa Wola, 135–147.
- Żółkowska T. (2004), *Poczucie wsparcia społecznego a poziom kompetencji społecznych u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Naukowe UMCS, Lublin, 161–172.
- Żółkowska T. (2005), *Asystencja osobista drogą do niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] C. Kossakowski, A. Krause (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej: Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*, t. 4, Wydawnictwo UWM, Olsztyn, 77–83.
- Żuraw H. (2013), *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zawodowych szkół specjalnych*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa.

### Netografia

[www.buremisie.org.pl](http://www.buremisie.org.pl) (dostęp: 5.04.2014).

## Self-help organization as a form of support for adults with disabilities

### Abstract

The uncertainty connected with the future of growing up people with mental disabilities includes such areas of life as employment, creating a family, care, and finances. Caregivers and therapists are asking themselves questions on how to raise their protégés while retaining the balance between control and autonomy of functioning while passing through next steps of life? How to support growing people with disability? What tasks to put before them? While looking for answers to such questions, one should listen to the needs of the interested party, to take their opinion into consideration and respect their right to self-determination. The potential of disabled people is being put to work by self-help groups. The aim of their work is to help adults with disabilities and their families as well as prevent social exclusion. Since the 1980s. friendship associations are playing an important role in the area of self-help organizations working in Poland.

This elaboration presents the work of the Brown Bear Community Foundation (“Fundacja Wspólnoty Burego Misia”) as an example of the described type of non-profit organization. The essence of the community is relationality, described in literature as the concept of companionship. It is an integral part of the process of normalizing the environment and including disabled people into the life of the local community.

**Keywords:** self-help organization, adulthood of people with mental disability, the concept of companionship, social support, social exclusion.