

AGNIESZKA ŻYTA

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

ORCID – 0000-0002-2504-7257

RODZICE DOROSŁYCH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ WOBEC KRĘGÓW WSPARCIA JAKO MODELU PRACY ŚRODOWISKOWEJ WSPIERAJĄCEGO INKLUZJĘ SPOŁECZNĄ. RAPORT Z BADAŃ FOKUSOWYCH*

Wprowadzenie: Kręgi Wsparcia są przykładem działań wspierających inkluzję społeczną osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich „bezpieczną przyszłość” w środowisku lokalnym. Ważnym elementem wpływającym na ich sukces jest m.in. poznanie oczekiwań i działań rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną związanych z przygotowaniem ich córek oraz synów do niezależnego życia we włączającym środowisku lokalnym.

Cel badań: Celem badania było poznanie, jak rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną oceniają działania przygotowujące do „bezpiecznej przyszłości” oraz jakie mają oczekiwania wobec Kręgów Wsparcia jako rozwiązań wspierających niezależne życie w środowisku lokalnym.

Metoda badań: Do zbadania opinii, planów na przyszłość oraz nadziei i obaw związanych z uczestnictwem w Kręgach Wsparcia wyrażanych przez matki i ojców została wykorzystana interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Badanie przeprowadzono z użyciem wywiadów fokusowych z osiemnastoma rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wyniki: Analiza materiału pozwoliła na wyodrębnienie trzech tematów nadrzędnych. Nadrzędne tematy obejmowały: (1) znaczenie Kręgów Wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, (2) obawy i nadzieje związane z Kręgami Wsparcia oraz (3) potrzeby i pomysły związane z rozwijaniem idei Kręgów Wsparcia.

Wnioski: Wyniki mogą być wykorzystane przez profesjonalistów pracujących w instytucjach wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną, aby poprawić współpracę z rodzinami tych osób, lepiej odpowiadać na ich potrzeby oraz rozwijać ideę budowania Kręgów Wsparcia.

Słowa kluczowe: rodzice, dorośli z niepełnosprawnością intelektualną, Kręgi Wsparcia, „bezpieczna przyszłość”, inkluzja społeczna, badania fokusowe.

* Sugerowane cytowanie: Żyta, A. (2022). Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec Kręgów Wsparcia jako modelu pracy środowiskowej wspierającego inkluzję społeczną. Raport z badań fokusowych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 41(3), 129–146. <http://dx.doi.org/10.17951/lrp.2022.41.3.129-146>

WPROWADZENIE

Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną niesie ze sobą szereg wyzwań natury psychologicznej, organizacyjnej i ekonomicznej. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są grupą bardzo zróżnicowaną pod względem reprezentowanego poziomu samodzielności i niezależności, a jednocześnie w dużym stopniu wymagającą przez całe życie różnego zakresu wsparcia (od sporadycznego po całkowite). Tradycyjnie w społeczeństwie polskim rolę osób wspierających, opiekujących się, zabezpieczających konieczne potrzeby biologiczne i psychiczne pełnią członkowie najbliższej rodziny – najczęściej rodzice (Ostrowska, 2015). To oni w zdecydowanej większości zabezpieczają potrzeby mieszkaniowe, wspierają samoobsługę, dbają o potrzeby materialne, stanowią podstawowe źródło kontaktów społecznych. Korzystając z oferowanej pomocy państwowej (system rentowy, zapomogi, dofinansowanie do sprzętu rehabilitacyjnego itp.) czy działań sektora pozarządowego (stowarzyszenia, fundacje, organizacje NGO), nadal ponoszą podstawowy ciężar odpowiedzialności za dobrostan swoich dorosłych dzieci. Z jednej strony wynika to z tradycyjnego modelu rodziny, w której rodzice troszczą się o swoje dzieci, nie tylko w okresie dzieciństwa, ale – w miarę możliwości – wspierają finansowo, behawioralnie czy emocjonalnie także w dorosłości, zwłaszcza w sytuacji gdy dziecko z powodów zdrowotnych tej pomocy wymaga. Z drugiej strony wiąże się z brakiem zaufania do systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami oferowanego przez państwo, zbyt małej liczby placówek dla osób dorosłych, słabego odbioru ich jakości, niewiary w samodzielność i samowystarczalność dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystko to sprawia, że w Polsce stosunkowo duża część dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzinami pochodzenia (Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010). Jednocześnie częstą obawą rodziców – towarzyszącą im już od momentu narodzin dziecka lub poznania jego diagnozy – jest lęk przed przyszłością ich córek i synów w sytuacji, gdy zabraknie rodziców lub gdy nie będą w stanie opiekować się swoimi dziećmi z niepełnosprawnością. Zabezpieczenie materialne, prawne i emocjonalne przyszłości, przygotowanie zarówno osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i najbliższego środowiska życia do „bezpiecznej przyszłości” stanowi jedną z podstawowych potrzeb rodzin, ale także ważnych zadań instytucji zajmujących się wspieraniem osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich bliskich. Jednym z rozwiązań promujących pracę skoncentrowaną na osobie i przygotowanie „bezpiecznej przyszłości” są Kręgi Wsparcia (Żyta, 2020).

Kręgi Wsparcia są działaniem mającym na celu tworzenie osobistych sieci relacji interpersonalnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w ich najbliższym środowisku życia. Ich historia sięga lat 80. XX wieku, kiedy to niezadowolona z rodzaju dostępnego wsparcia Judith Snow, kobieta z porażeniem mózgowym czterokończynowym, opracowała innowacyjny sposób na rekonceptualiza-

cję wsparcia, tworząc pierwsze udokumentowane Kręgi Wsparcia z grupą swoich przyjaciół (Lockman Turner, Bubash, Fialka-Feldman, Hayes, 2022). Obecnie rozwijane są one w wielu krajach, m.in. w Kanadzie, Stanach Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii i Australii (Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, McConkey, 2012; Bigby i Araten-Bergman, 2018).

Kręgi Wsparcia są strategią formalizacji wsparcia osadzonego w nieformalnych sieciach. Na najbardziej ogólnym poziomie polega to na tym, że grupy osób spotykają się dobrowolnie, mają różne poziomy formalności, a celem ich działań jest wspieranie jednostki poprzez relacje oparte na zaufaniu i intymności (Macadam i Savitch, 2015). „Kręgi mają jednoczyć wszystkich, którzy wspierają osoby niepełnosprawne lub spędzają z nimi czas, dzielą zainteresowania, czyli: krewnych, wolontariuszy, przyjaciół, lekarzy, pracowników pomocy społecznej” (Etmanski, Collins, Cammack, 2019, s. 6). Takie działanie ma zintensyfikować wzajemne relacje, pozwolić na lepsze poznanie swoich potrzeb, stworzyć sieć wsparcia, a także przygotować dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną do życia w sytuacji, gdy zabraknie ich najbliższych, często do tej pory jedynych opiekunów.

Kręgi Wsparcia z założenia są samodzielnie kierowane przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną, co pozwala jej na większą kontrolę nad wszystkimi obszarami życia. Wsparcie kierowane samodzielnie różni się od tradycyjnego wsparcia kierowanego przez agencje czy służby społeczne, ponieważ kontrola nad decyzjami jest przeniesiona z placówek świadczących usługi na osobę z niepełnosprawnością (Lockman Turner i in., 2022).

Pierwotnie projekt w Polsce zaczął być realizowany jako pilotaż w 2015 roku przez Warszawskie Forum Inicjatyw na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (WFIONI), które powstało w 2012 roku. Skupia ono ponad czterdzieści podmiotów instytucjonalnych, lokalnych i krajowych, „stara się wypracować na terenie Warszawy (ale do zastosowania również na szczeblu krajowym) model systemowej pomocy osobom z niepełnosprawnością intelektualną «od urodzenia do wieku podeszłego»” (Etmanski i in., 2019, s. 5). Inspirację stanowiły kanadyjskie rozwiązania organizacji PLAN (ang. *Planned Lifetime Advocacy Network*) oraz spotkanie z Kanadyjczykami Alem Etmanski i Vickie Cammack, autorami podręcznika *Bezpieczeństwo i ochrona*. W 2013 roku przyjechali oni do Polski dzielić się swoimi doświadczeniami w budowaniu sieci wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w Kanadzie. W projekcie pilotażowym brało udział pięć organizacji, członków WFIONI, a liderem było Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących „Tęcza” (Żyta, 2020).

Projekt obecnie jest realizowany w partnerstwie organizacji i instytucji ogólnopolskich: Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI, będącego Liderem), Biura Obsługi Ruchu Inicjatyw Społecznych (BORIS), Stowarzyszenia Tęcza oraz Uniwersytetu Warszawskiego. Partnerami są

społeczności lokalne (powiaty/miasta), w których stworzono Kręgi Wsparcia wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należą do nich: Goleniów, Jarosław, Ostróda, Biskupiec, Nidzica, Elbląg, Suwałki, Gdańsk (*O projekcie. Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością...*), a także Tarnów, Bytom i Zgierz (*Nowe Kręgi. Kręgi Wsparcia – Przyszłość zaczyna się dziś*).

Model „Bezpieczna przyszłość” jest kompleksową koncepcją wsparcia środowiskowego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w miejscu ich zamieszkania, w społeczności lokalnej poprzez tworzenie Kręgów Wsparcia. Jest ukierunkowany na społeczną inkluzję oraz wdrażanie rozwiązań trwałych, prowadzących do zmiany społecznej, obejmującej stworzenie warunków umożliwiających funkcjonowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w swoim środowisku życia także po śmierci jej opiekunów: rodziców lub innych osób bliskich. Opiera się na sześciu krokach (etapach) tworzenia osobistego planu na przyszłość osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Są to: 1) określenie punktu widzenia rodzica/opiekuna (skupienie ludzi wokół nadziei rodzica/opiekuna na przyszłość); 2) kształcenie przyjaciół (stworzenie i utrzymanie silnego Kręgu Wsparcia/ osobistej sieci, angażującego przyjaciół i osoby wspierające); 3) tworzenie domu (uczynienie domu prawdziwym domem); 4) podejmowanie słusznych decyzji (wzmocnienie słabych stron i respektowanie wyborów); 5) testament, fundusze, zarządzanie majątkiem przy użyciu wszelkich prawnych i finansowych narzędzi, jakimi dysponuje rodzina; 6) zabezpieczenie planu na przyszłość (wyznaczenie i przygotowanie następców – osób prywatnych i organizacji społecznych) (Etman-ski i in., 2019, s. 120).

PROBLEM I CEL BADAŃ

Celem badań jest poznanie doświadczeń i opinii rodziców dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną na temat Kręgów Wsparcia jako rozwiązania wspierającego niezależne życie i inkluzję społeczną.

Główne problemy badawcze brzmią następująco: 1) Jak rodzice oceniają zalety i zagrożenia uczestnictwa swoich dzieci i rodzin w Kręgach Wsparcia? 2) Jakie są potrzeby i propozycje rozwiązań na rzecz rozwijania idei Kręgów Wsparcia w opinii badanych rodziców?

METODA BADAŃ, CHARAKTERYSTYKA PRÓBY I PROCEDURA ANALIZY DANYCH

Aby otrzymać możliwie maksymalnie szeroki obraz odpowiedzi na postawione pytania, wybrano interpretatywny paradygmat badawczy (Husserl, 1989) i zasto-

sowano fenomenologię, będącą formą badań jakościowych skupiającą się na życiowych doświadczeniach jednostki w otaczającym ją świecie (Neubauer, Witkop, Varpio, 2019).

Zastosowaną metodą gromadzenia danych był wywiad fokusowy (Morgan, 1996), który pozwala na głębsze poznanie przedmiotu badań i wyjście poza zwykły opis (Barbour, 2011). Metodą analizy danych jakościowych zebranych podczas wywiadów była Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (IPA), w której uznaje się niemożność bezpośredniego dostępu badacza do doświadczeń jednostki. To uczestnicy badań nadają znaczenia swoim doświadczeniom, a badacz próbuje je rozszyfrować (Pietkiewicz i Smith, 2012). Proces analizy danych obejmował cztery etapy: (1) wielokrotne czytanie i robienie notatek; (2) przekształcanie notatek w wyłaniające się tematy; (3) poszukiwanie związków i grupowanie tematów oraz (4) pisanie raportu (Pietkiewicz i Smith, 2012).

Badania zostały przeprowadzone w marcu i maju 2021 roku na terenie dwóch placówek Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteluktualną w województwie warmińsko-mazurskim. Były elementem poprzedzającym cykliczne warsztaty dla rodziców i opiekunów dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną (w tym uczestników Kręgów Wsparcia) prowadzonych przez autorkę badań.

W badaniach wzięły udział dwie grupy liczące od 7 do 11 osób. W sumie uczestnikami było 18 osób w wieku 45–73 lata. Średnia wieku wynosiła 61 lat. Trzynastu rodziców było – wraz ze swoimi dorosłymi dziećmi – uczestnikami projektu Kręgi Wsparcia, czterech rodziców obserwowało działania projektowe i miało podstawową wiedzę na temat Kręgów. Wśród badanych znalazło się 13 matek i 4 ojców. Dwie kobiety uczestniczące w wywiadach były matkami więcej niż jednej osoby z niepełnosprawnością intelektualną (jedna miała dwie córki, druga dwóch synów). Wszyscy uczestnicy badań byli członkami Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteluktualną. Przyjęto następujące kryteria doboru grup:

- bycie rodzicem dorosłego dziecka z niepełnosprawnością intelektualną;
- uczestnictwo w projekcie lub/i znajomość podstawowych zasad działania Kręgów Wsparcia;
- wyrażenie pisemnej zgody na udział w badaniach, nagrywanie i wykorzystanie wypowiedzi do naukowych celów badań – schemat zgody według Rappleya (2010).

Badania zostały przeprowadzone w zapewniających komfort salach przy okrągłym stole (każdy uczestnik miał możliwość kontaktu wzrokowego z pozostałymi uczestnikami). Każdy z wywiadów trwał ok. dwóch godzin zegarowych.

WYNIKI

Wywiad rozpoczął się od przedstawienia się i opisanie poszczególnych osób biorących udział w badaniu oraz podaniu podstawowych informacji o dorosłych dzieciach z niepełnosprawnością intelektualną. Następnie zadawano – chcąc dać przestrzeń do rozwijania własnych opinii i dzielenia się doświadczeniami – pytania o charakterze ogólnym, np. „Czym dla was i dla waszej rodziny są Kręgi Wsparcia?”, „Czego obawiacie się, jeśli chodzi o Kręgi Wsparcia?”, „Co mogłoby pomóc, żeby Kręgi Wsparcia spełniły wasze oczekiwania?”. W tabeli 1 znajdują się wyodrębnione w trakcie analizy danych tematy nadrzędne i składowe.

Tabela 1.

Tematy nadrzędne i składowe

Znaczenie Kręgów Wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin
<ul style="list-style-type: none"> - Kręgi jako praktyczna pomoc w lepszej organizacji życia codziennego i zaplanowaniu bezpiecznej przyszłości; - Kręgi jako otwarcie rodziców na innych ludzi i otoczenie („Wyjście do ludzi”) oraz źródło wiedzy o sobie, swoich ograniczeniach, uprzedzeniach, lękach („Baza do samoanalizy i rachunku sumienia”); - Kręgi jako rozszerzenie grona kontaktów społecznych dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną.
Obawy związane z funkcjonowaniem Kręgów Wsparcia
<ul style="list-style-type: none"> - obawy przed zaprzestaniem kontynuowania projektu z powodu braku finansowania; - lęk przed otwarciem się na innych ludzi; - obawy przed skutkami emocjonalnymi dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji, gdyby Kręgi Wsparcia przestały działać.
Potrzeby i pomysły związane z rozwijaniem idei Kręgów Wsparcia
<ul style="list-style-type: none"> - dostrzeganie konieczności działań oddolnych, lepszego poznawania się z otoczeniem, otwarcia na potrzeby swoje i innych – „Praca ze społeczeństwem”; - angażowanie władz lokalnych w poszukiwanie środków na zatrudnienie koordynatorów Kręgów Wsparcia; - rozwijanie wolontariatu (zarówno młodzieżowego, jak i „rodzinnego”).

Źródło: badania własne.

Pierwszy temat nadrzędny wyodrębniony z wywiadów to znaczenie Kręgów Wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Jednym z wątków składowych w tym temacie jest podkreślane przez badanych uznanie Kręgów Wsparcia jako praktycznej pomocy w lepszej organizacji życia codziennego i zaplanowaniu bezpiecznej przyszłości dla swojego dziecka.

Ja, przystępując do Kręgów Wsparcia, jestem już po wstępnej rozmowie z naszym prawnikiem, żeby zabezpieczyć wszystko. Szukałem takiego mieszkania, żeby było

bezpieczne. Nie mam tu piecyka gazowego na wodę, bo woda jest z miejskiej ciepłowni. Zlikwidowałem kuchenkę gazową, jest elektryczna. To wszystko kosztuje, ale już teraz wiem, że jest lepiej. Coś robię. Będę rozmawiać z prawnikiem, chcę przekazać mieszkanie na Ośrodek w zamian za opiekę nad córką. Dowiem się dokładnie, co mam zrobić z testamentem, jak to przekazać. To ma być takie mieszkanie wspomagane. Jak mnie zabraknie, to do Basi jakąś koleżankę dokooptują. Będą obie mieszkały, a codziennie któraś z opiekunek będzie przychodziła i sprawdzała, czy mają porządek, mają co jeść. Na tej zasadzie. No Krąg jest taką pomocą (Stanisław, l. 71) [uwaga aut. – imiona badanych oraz członków ich rodzin zostały zmienione. Wypowiedzi rodziców są przytaczane w formie oryginalnej].

Krąg Wsparcia dla badanych jawi się jako realny sposób pomocy z organizowaniem sobie i swojemu dziecku z niepełnosprawnością intelektualną bezpiecznej przyszłości. Konsultacja z prawnikiem, wskazówki udzielone przez niego czy pomoc pracowników PSONI, którzy uczestniczą w Kręgach, stanowią nie tylko merytoryczne odpowiedzi, ale stają się także impulsem do podjęcia działań, które dają rodzicom poczucie sprawczości. Kręgi poprzez kontakt z życzliwymi ludźmi, także z profesjonalistami, pomagają rodzinom w nich uczestniczącym zarówno w poprawie dotychczasowych warunków życia, jak i obniżeniu poziomu lęku dotyczącego niepewnej przyszłości po śmierci ojca (w sytuacji braku bliskiej rodziny). Inny z badanych ojców jako przykład realnej pomocy podaje skontaktowanie z ginekologiem oraz zapewnienie antykoncepcji dla córki, kolejni rodzice wymieniają pomoc w napisaniu testamentu i uporządkowaniu spraw finansowych rodziny.

Ja do psychologa chodzę jak są spotkania, jestem w kontakcie, jak są problemy. Marzena jest specyficzna. Czasami wylewna, czasami zamknięta w sobie. Ona zaszła w ciążę. Strasznie się tego bałem, jak zaszła, chciałem ją oddać. Dla mnie to był cios. Ale osoby mi pomogły tu ze stowarzyszenia. Pokierowano mną. Zabezpieczona jest, żeby na przyszłość nie było takich wpadek. Bo tego się nie upilnuje. Trzeba zapobiegać... (Janusz, l. 54).

Badani rodzice przywołują też sytuacje, gdy udział w Kręgach Wsparcia stał się nieocenioną pomocą w sytuacji kryzysowej, jaka dotknęła ich rodzinę. Jedną z takich sytuacji była śmierć babci i konieczność pomocy zarówno w sprawach związanych z pogrzebem, jak i opiece emocjonalnej nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną:

No wsparcie Kręgów jest nieocenione. Zmarła moja mama. Ponieważ mieszkałyśmy całe życie razem, ja się nią opiekowałam, dożyła 99 lat. No sytuacja specyficzna. Ewa [córka z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut.] w tym wszystkim. I w tym momencie pojawia się Kasia [wolontariuszka z Kręgów Wsparcia – przyp. aut.]. I w najtrudniejszym dla nas okresie byliśmy zaopiekowani. Tak naturalnie. Ja nie musiałam się martwić. Bo ona ma problemy z emocjami, z psychiką. Kasia mi ją

zabrała i mogłam się skoncentrować na załatwianiu rzeczy ważnych. No mogłam być spokojna. Dla mnie to było absolutne objawienie, bo nie wyobrażam sobie... No taka zdrowa sytuacja... (Iwona, l. 63).

Inną sytuacją krytyczną, która dotknęła w ostatnim okresie rodziny, była pandemia COVID-19 i związane z nią obostrzenia (choroby bliskich, konieczność izolacji w domach, zamknięcie placówek specjalistycznych, ograniczony kontakt z innymi ludźmi itd.). W tym przypadku Kręgi Wsparcia także okazały się ważnym elementem pomocy z radzeniem sobie z wyzwaniami dnia codziennego:

Gdyby nie te Kręgi, to byłoby naprawdę trudniej. I ta sytuacja z pandemią, ale i wcześniej tak samo. Paweł [wolontariusz Kręgów Wsparcia – przyp. aut] bardzo wspomagał Mateusza [syn z niepełnosprawnością intelektualną – przyp. aut], i z tymi telefonami, i tłumaczył różne rzeczy, co to jest pełnomocnictwo. To wszystko on tam ogarniał. Pani Danusia [pracownik PSONI, zaangażowany w projekt Kręgów Wsparcia – przyp. aut.] też bez przerwy wpadała tam do nas. Tłumaczyła i mnie, i jemu, dopytywała i telefonowała. Co trzeba było, to reagowała. To bardzo duża pomoc. Nawet płót, co kury porozwalały, to pomogli zrobić. Syn był taki zadowolony, że ktoś z Warsztatów z nim jest (Zofia, l. 66).

Kolejnym tematem składowym jest wątek otwarcia rodziców na innych ludzi i otoczenie („Wyjście do ludzi”) oraz wzbogacenia wiedzy o sobie, swoich ograniczeniach, uprzedzeniach i lękach („Baza do samoanalizy i rachunku sumienia”) jako wynik udziału w Kręgach Wsparcia. Rodzice opisują wspólne spotkania, większe zaangażowanie w pomoc międzysąsiedzką, opowiadają o wymianie „usług” między członkami kręgów czy wspólnym czasie wolnym. Przejawem większego otwarcia na innych jest m.in. zajmowanie się opieką nad innymi dorosłymi (nie swoimi dziećmi) z niepełnosprawnością intelektualną, gdy ich rodzic nie może tego robić lub chce odpocząć. Lepsze wzajemne poznanie się staje się dla niektórych rodziców elementem wewnętrznej przemiany – zaczynają dostrzegać potrzeby innych, chcą stawać się nie tylko biorcą ewentualnej pomocy, ale także dawcą.

Kręgi to jest dla mnie takie otwarcie. Ja mam trzy córki. Najstarsza chora. To ciężko było. Jeszcze jestem wdowcem od 9 lat. Staralem się być i ojcem, i matką. Ale człowiek popełnia błędy. Ale i uczy się całe życie. Krąg Wsparcia otworzył mi oczy. Otworzył na wiele spraw. Korzystam z tego, staram się w miarę możliwości (Janusz, l. 54).

Bardzo dużo się dowiedziałam o sobie... okazało się, że mimo iż pozornie jesteśmy tacy otwarci i w ogóle... to nie jesteśmy otwarci. Nie umiemy prosić o pomoc, zamknęliśmy się w swoim gronie. Naprawdę. Mówimy, że nie ma problemu, bo przecież jeździmy, są różne możliwości... Córka jest niesamodzielną i my nie wspieramy jej za bardzo w tej samodzielności. Bo to wiadomo relacja dziecko–rodzice. I była taka rozmowa, która nam bardzo dała do myślenia. Bo okazało się, że my jesteśmy szaleni zamknięci

jako rodzice. Nie korzystamy... Ewa nie korzysta, bo nie wychodzi na zewnątrz. My jej wszystko sami zabezpieczamy – ona chodzi nad jezioro, ona pływa, ona żegluje... Ona ciągle z nami, dwadzieścia cztery godziny na dobę z nami. Nie ściera się z życiem, jest zawsze pod kloszem. No i ja byłam tak trochę sceptycznie nastawiona, dziewczyny mnie przekonywały... No i okazało się, że super pomysł. Mało tego. Ponieważ będąc skoncentrowaną i umęczoną tak naprawdę byciem z tym własnym dzieckiem, to my też tak za bardzo nie otwieramy się na inne dzieciaki, „nasze”. To nie jest takie oczywiste, że my wspieramy koleżeńsko „nasze” dzieci. Ja w życiu nie wzięłam od koleżanki, żeby ona poszła na jakąś kawę. No tak po prostu. I teraz będąc w tych Kręgach, ja się tak zaangażowałam, uczestniczę w tych spotkaniach, chodzę, tam gotuję z nimi... Odważyłam się zaprosić jedną z uczestniczek, wziąć ją do domu na cały dzień. Pogotować razem czy gdzieś pojechać. I tak łatwiej było mi z nimi funkcjonować. Nie jest już taki problem, że mogę z nimi spędzić tak popołudnie. W taki naturalny sposób. Nie tak, że tak należy. Bo chcę być dobrą osobą i zrobić dobrze. Teraz jakoś tak naturalnie przychodzi. Taka integracja. Więc Kręgi są po prostu fajne... (Iwona, l. 63).

Przytoczone wypowiedzi pozwalają zauważyć, jak w przypadku części rodziców udział w Kręgach Wsparcia stał się elementem ich wewnętrznej przemiany, źródłem wiedzy o sobie oraz impulsem do dokonania rachunku sumienia na temat własnych uprzedzeń i lęków. Charakterystyczna dla niektórych jest droga zaangażowania w działalność Kręgów: od sceptycyzmu do podjęcia roli aktywnego członka. Często pojawiającym się wątkiem w wypowiedziach rodziców jest brak wiary w istniejący system wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niektórzy nie wierzą także w bezinteresowność i pomoc innych ludzi (zarówno tych z bliższej czy dalszej rodziny, jak i „obcych”) i z pewną rezerwą obserwują działania Kręgów. Inni dostrzegają istotę własnego działania i swojej postawy życiowej. Ich większa otwartość na ludzi może zaowocować lepszymi relacjami, a w przyszłości zwiększeniem poczucia bycia częścią większej, przyjaznej grupy społecznej, gotowej do wsparcia w sytuacjach kryzysowych.

Trzecim wątkiem składowym tego tematu jest rozszerzenie grona kontaktów społecznych dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w wyniku udziału w Kręgach Wsparcia. Na ogół jednym z problemów dorosłości tej grupy osób jest ubóstwo lub zupełny brak kontaktów społecznych z rówieśnikami czy osobami spoza kręgu najbliższej rodziny. Wynika to m.in. z trudności lub nieumiejętności samodzielnego nawiązywania takich kontaktów, niechęci otoczenia do podtrzymywania takich relacji czy braku wsparcia bliskich w aranżowaniu i podtrzymywaniu znajomości spoza rodziny. Kręgi Wsparcia poprzez zaangażowanie wielu osób ze środowiska lokalnego pozwalają na poprawę relacji społecznych:

A te Kręgi Wsparcia to... my mieszkamy daleko na osiedlu. Monika nie ma tam żadnych koleżanek i kolegów. A więc do tej pory siedziała w domu. W tej chwili jak przystąpiłyśmy do tych Kręgów, ma tę osobę wspomagającą... śmieję się, że ma tę trenerkę osobistą. A więc wychodzą razem, gdzieś do kina czy na basen. Nawet na

głupi spacer, czy gdzieś na kawkę. Dla mnie to jest dużo, że ona w domu nie siedzi. Też do teatru należy. Jestem zadowolona, że wyjeżdżają, że w domu nie siedzi... nie wyobrażałam sobie, żeby w domu siedziała. Jak skończyła szkołę specjalną, to tego samego dnia pojechałam i zapisałam na WTZ. Jestem zadowolona z Kręgów i ona też (Joanna, l. 45).

Ale te Kręgi tak troszeczkę porządkują pewne rzeczy. Że jest tak, że ona wychodzi z ludźmi, którym ja ufam. I to jest punkt pierwszy. Na przykład z Dominiką. I ona nie ma, że boli! Że nie pójdzie na przykład na spacer. U mnie to zawsze, a to coś jej odpadło, a to nie może, a to ma zadyszkę... A z Dominiką po prostu idzie i nie ma że boli. No fajnie (Beata, l. 50).

Z jednej strony ważne wydaje się samo stworzenie okazji większego kręgu otwartych znajomych, z drugiej istotny jest pozytywny wpływ innych ludzi (spoza rodziny) na rozwijanie samodzielności i niezależności dorosłych z niepełnosprawnością.

Drugim tematem nadrzędnym w niniejszych badaniach są obawy rodziców związane z funkcjonowaniem Kręgów Wsparcia. Wszyscy badani rodzice – niezależnie od tego, czy są uczestnikami projektu, czy tylko obserwatorami – dostrzegają wiele pozytywnych skutków działalności Kręgów Wsparcia. Jednocześnie wszyscy obawiają się, że wraz z zakończeniem okresu dofinansowania projektu Kręgi Wsparcia mogą przestać funkcjonować.

Obawiam się, że braknie pieniędzy. Przy naszych zmianach w państwie... dopóki są sponsorzy czy możliwości unijne, ale jak tego braknie? Nie ma stałego zabezpieczenia w Polsce dla osób niepełnosprawnych. Tego się boję (Janusz, l. 59).

Z drugiej strony pojawiają się głosy, że niewątpliwie niezbędne dofinansowanie nie powinno być elementem decydującym. Jedna z matek podkreśla, że Kręgi Wsparcia z założenia powinny być działaniem wolontarystycznym, oddolnym, opartym na solidarności społecznej oraz chęci wzajemnego wspierania się i wymiany swoich zasobów osobistych:

Bo jest projekt, są na to pieniądze, no fajnie, żeby to trwało tak dłużej. A z drugiej strony fakt, że to jest zorganizowane, że są na to pieniądze, to jest to takie trochę nienaturalne... Ten projekt no jest trochę za krótko, ale nie może trwać w nieskończoność. Chodzi o to, żeby to stało się stylem życia, a nie instytucją kolejną. Niech to się stanie takim przyzwyczajeniem, że ktoś weźmie moją Ewę, a ja komuś też pomogę. Raz na tydzień czy nawet raz na miesiąc korona mi z głowy nie spadnie. No że jedną biedę na inną zamienimy, ale na inną. Albo weźmiemy dwie, a ktoś sobie odpocznie (śmiech). No wiecie, o co chodzi (Iwona, l. 63).

Kolejnym wątkiem wyodrębnionym w toku analizy związanym z obawami związanymi z funkcjonowaniem Kręgów Wsparcia jest lęk przed otwarciem się na

innych ludzi. Część rodziców (dwie matki i jeden ojciec) przyznaje, że ma szereg negatywnych doświadczeń w kontaktach z innymi ludźmi. Uważają, że rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną i same te osoby bywają marginalizowane i izolowane, że często są obiektem litości, a nawet niechęci. Te osoby, deklarujące nieufność i niewiarę w bezinteresowność ludzką, przyznają, że nie tylko z obawą włączały się w działalność Kręgów Wsparcia, ale także nie wierzą w długotrwałe efekty działań z nimi związane. Jest to dla nich kolejny – jeden z licznych – projekt. Nie podzielają entuzjazmu innych osób co do jego wagi i znaczenia:

Ja po prostu nie wierzę w to, że ludzie zajdą, przyjdą. Tylko Pani Ania przyjdzie, bo ma pracę, bo jej płacą. Bo jak się program skończy, to ona będzie miała co innego do roboty. Bo ja też charytatywnie do nikogo nie chodzę, chociaż mam takie porywy. No realnie trzeba patrzeć (Alicja, l. 57).

Innym przejawem obaw związanych z projektem jest lęk przed skutkami emocjonalnymi dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w sytuacji, gdyby Kręgi Wsparcia przestały działać. Rodzice, obserwując zaangażowanie dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, ich radość z rozszerzenia kręgu kontaktów społecznych, nawiązujące się więzi, obawiają się, że nagłe zakończenie działań może negatywnie wpłynąć na dobrostan ich dzieci:

Nie tyle o siebie się martwię, co będzie, jak zabraknie Kręgów Wsparcia, tylko o córkę. Bo ona już się tak przyzwyczaiła. A to jakieś zebranie mają z Panią Renatą, z Panią Izą, a to do kawiarni pójść. A to z asystentką gdzieś. Jak już Pani Beata za długo nie dzwoni, to już mnie pyta, kiedy będzie? I tak jak ona za bardzo nie mówi, to tutaj od razu się zapyta. Boję się, że kontakty się urwą (Urszula, l. 68).

Niewątpliwie udział w Kręgach Wsparcia i różne działania projektowe (wspólne wyjazdy, wyjścia do kawiarni, zakupy, spotkania) stały się atrakcyjnym elementem codziennego życia. Dla osób do tej pory tego pozbawionych życie stało się ciekawsze. Rodzice obawiają się reakcji swoich dzieci na powrót do sytuacji sprzed udziału w projekcie. Mogą czuć się osamotnieni.

Trzecim, ostatnim tematem nadrzędnym wyodrębnionym z analizowanych wywiadów są potrzeby i pomysły związane z rozwijaniem idei Kręgów Wsparcia. Członkowie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną są ważnym elementem modelu „Bezpiecznej przyszłości”. Nie tylko jego odbiorcami, ale aktywnymi uczestnikami, których działania własne mają rozwijać naturalne Kręgi Wsparcia w środowisku życia. W niektórych przypadkach ważne wydaje się wspieranie postawy czynnej, tak aby rodzice zrozumieli siłę swojej sprawczości i chcieli przejmować część odpowiedzialności za wspólne działania. Wśród proponowanych rozwiązań pojawia się dostrzeżenie konieczności działań oddolnych, lepszego poznawania się z otoczeniem, otwarcia na potrzeby swoje i innych („Praca ze społeczeństwem”).

To moim zdaniem taka szansa, że te nasze dzieciaki będą tak lepiej znane. No nawet jak wejdą do jakiejś restauracji i tam jest jakaś jedna osoba przyjazna, to już ten teren jest bezpieczniejszy taki. Kwestia też takiego bezpieczeństwa. Bo te Kręgi to jest tak naprawdę praca ze społeczeństwem. Bo my jesteśmy w Kręgach i to jest takie oddziaływanie na innych, to taka interakcja. My nie mamy być w Kręgach i tylko sobie pomagać, tylko poznawać innych ludzi też. Tam są jacyś sklepikarze, urzędnicy, specjaliści. I o to chodzi, żebyśmy się lepiej poznawali [...]. Mam nadzieję, że te Kręgi się rozbudują i będzie tak normalniej, lepiej. Są przecież wzorce zachodnie, to tam działa (Krystyna, l. 60).

Rodzice postrzegają Kręgi Wsparcia jako sposób na zwiększenie poczucia bezpieczeństwa dla swoich rodzin. Widzą konieczność lepszego poznania środowiska lokalnego oraz „uczenia” innych, na czym polega życie z niepełnosprawnością, na czym polega różnorodność. Takie działania oddolne są konieczne do rzeczywistej normalizacji życia i dają szansę na lepszą, bardziej niezależną dorosłość i pewne odcięcie się od „parasola” swojej rodziny. Dają też szansę na poprawę relacji z organizacjami i placówkami, które w założeniu mają wspieranie osób marginalizowanych, a jednocześnie nie zawsze odpowiadają – także z powodu niewiedzy czy braku doświadczeń – na potrzeby tych osób i ich rodzin:

Zawsze myśleliśmy, że my w stowarzyszeniu zabezpieczymy tę przyszłość. A teraz ten projekt uzmysłowił, przynajmniej mnie (bo ja nigdy tak nie myślałam), że... No świetny projekt! Bo te osoby, co mogą pozostać w swoim mieszkaniu, zostają. Jakby włączamy w to sąsiadów, pokazujemy, że ta osoba nie jest taka straszna. No bo ludzie się boją często. Czy te różne instytucje. Przez MOPSy... My z nimi pracujemy od zawsze, a ten projekt otworzył im oczy tak naprawdę. I ja jestem zaskoczona tak naprawdę. Bo oni o wielu sprawach nie wiedzą. I to włączanie tych sąsiadów, znajomych, rodziny, różnych instytucji wkoło to jest świetne. Bo my zawsze współpracowaliśmy, ale ten projekt tak naturalnie wszystko ustawił (Elżbieta, l. 66).

Kolejnym proponowanym działaniem jest angażowanie władz lokalnych w poszukiwanie środków na zatrudnienie koordynatorów Kręgów Wsparcia. Rodzice dostrzegają potrzebę współdziałania wielu podmiotów koordynowanych przez osoby specjalnie zatrudnione, mogące wspierać rodziców, same osoby z niepełnosprawnością, wolontariuszy czy innych nieprofesjonalistów. Pewnym wyzwaniem jest finansowanie tych działań w sytuacji zakończenia działań projektowych:

Mieliśmy już rozmowy z burmistrzem, żeby pomogli nam znaleźć pieniądze na dwa etaty dla koordynatora tych działań. Na specjalistę do spraw rodzin, no i tutaj tak łyknęli. Jeszcze teraz nie wiemy... ale my będziemy to ciągnąć! (Elżbieta, l. 66).

Koordynator jest tutaj niezbędny, jak to ma działać dobrze. Nawet Ci sąsiedzi muszą być wspomagani przez tych fachowców, żeby sobie radzić. Bo są przecież i zachowania trudne. Jak przyjdzie taki mediator, to zupełnie inaczej to wygląda (Iwona, l. 63).

Trzecim z wyłonionych tematów składowych jest rozwijanie wolontariatu (zarówno młodzieżowego, jak i „rodzinnego”). Rodzice, którzy uczestniczą w Kręgach Wsparcia, doceniają znaczenie i potrzebę angażowania zarówno młodych ludzi (uczniów, studentów), jak i pozostałych członków rodziny w różne aktywności nieformalne, mające na celu wzbogacenie kontaktów społecznych czy pomoc w codziennych wyzwaniach:

No właśnie też ta kwestia wolontariatu... Może tu nie ma tego targetu, bo to jest mała miejscowość, nie ma studentów? Nam są potrzebni młodzi, odpowiedzialni ludzie... I takich dobrych wolontariuszy jak Dominik. Więcej ich. No trzeba ich skłoniwać (śmiech) (Elżbieta, l. 66).

Część rodziców sceptycznie patrzy na możliwości rozwoju wolontariatu, obawiając się, że ludzie (zwłaszcza młodzi) mogą nie być zainteresowani zaangażowaniem w spędzanie czasu wolnego z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

DYSKUSJA WYNIKÓW

Przeprowadzone badania potwierdzają, że osoby niepełnosprawne zwykle mają mniej okazji do poznawania innych ludzi, dołączania do grup społecznych, do budowania i podtrzymywania relacji, a ich sieci społeczne są zwykle małe i ograniczone do najbliższej rodziny oraz opłaconych pracowników placówek, z których korzystają (Araten-Bergman i Bigby, 2022). Krąg Wsparcia to sposób na połączenie osoby niepełnosprawnej z jej społecznością lokalną. Może odgrywać kluczową rolę w procesie planowania zorientowanego na osobę, staje się istotnym elementem dobrostanu i zaspokojenia potrzeby bezpieczeństwa. Tworząc Kręgi Wsparcia, zbiera się grupę osób, które są znane osobie niepełnosprawnej, aby mogły wspierać ją w określeniu rzeczy, które chciałaby osiągnąć lub zmienić w swoim życiu. Nieformalne sieci wsparcia (złożone z wolontariatu, pomocy sąsiedzkiej, osób i instytucji lokalnych) odgrywają dużą rolę w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną i mają dodatkowy, bardzo ważny potencjał pomocowy (Ostrowska, 2016; Wistow, Perkins, Knapp, Bauer, Bonin, 2016; Bigby i Araten-Bergman, 2018; Araten-Bergman i Bigby, 2022).

Rodzice dostrzegają szereg korzyści płynących z uczestnictwa w Kręgach Wsparcia – doceniają zarówno pomoc doraźną (organizacja czasu wolnego, zaspokajanie potrzeb społecznych ich dorosłych dzieci, pomoc w rozwiązywaniu codziennych problemów), jak i tę zorientowaną na przyszłość (pomoc w zaplanowaniu bezpiecznej przyszłości, kontakty z prawnikami, lekarzami). Doceniają pozytywny wpływ udziału w Kręgach na funkcjonowanie zarówno osoby z niepełnosprawnością (rozszerzenie sieci kontaktów społecznych, większa niezależność, budowanie umiejętności związanych z samostanowieniem, poprawa

funkcjonowania emocjonalnego), jak i swoje własne (rozwój osobisty, otwarcie na pomoc innym osobom, dostrzeganie korzyści z rozwijania sieci wsparcia nieformalnego). Jest to przejawem promowania samostanowienia, integracji społecznej oraz doceniania znaczenia dokonywania wyborów i sprawowania kontroli nad swoim życiem przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto buduje zdolności członków społeczności (nie tylko samych osób z niepełnosprawnością i ich bliskich) do budowania społeczności inkluzyjnej szanującej różnorodność i podmiotowość wszystkich jej członków (Araten-Bergman i Bigby, 2022).

Część rodziców wskazuje na konieczność przejścia od finansowanego oddórnie projektu do działań oddolnych, bardziej angażujących członków rodziny, znajomych i sąsiadów w tworzenie nieformalnych Kręgów. Potwierdzają to badania Bigby i Araten-Bergman (2018), opisujące, że część funkcjonujących Kręgów Wsparcia zakłada krótkoterminowe zaangażowanie samych specjalistów mające na celu dostarczenie rodzinom niezbędnej wiedzy i umiejętności, których potrzebują, by rozwijać i prowadzić samodzielnie własne Kręgi Wsparcia oraz utrzymywać je przez dłuższy czas. Nie jest to jednak jedyny model funkcjonujący w krajach, w których Kręgi działają. Innym jest usługa o charakterze bardziej sformalizowanym i „biznesowym” (np. Inclusion Melbourne), gdzie jest większa rola profesjonalnego koordynatora programu w inicjowaniu i zarządzaniu rozwojem kręgów. Jest to ważne zwłaszcza w przypadku osób, które z różnych powodów nie mają wsparcia rodziny (Bigby i Araten-Bergman, 2018; Araten-Bergman i Bigby, 2022).

Rodzice, niezależnie od tego, czy wyrażają obawy co do dalszego funkcjonowania Kręgów w sytuacji, gdy skończy się finansowanie projektu, czy też widzą szanse na ich stałą obecność w życiu swoich rodzin nawet w momencie zakończenia projektu, doceniają ich pozytywny wpływ na życie swoje, swoich dzieci, społeczności lokalnej oraz organizacji i podmiotów zajmujących się wspieraniem dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Potwierdzają to wyniki badań, mówiące o pozytywnych skutkach na poziomie indywidualnym (wzmocnienie nieformalnego wsparcia i rozszerzenie sieci społecznej osób z niepełnosprawnością, pomoc w realizacji celów i aspiracji) i grupowym (budowanie zdolności do tworzenia wspólnych inicjatyw społecznych, lepsze rozumienie praw i barier osób marginalizowanych) (Bigby i Araten-Bergman, 2018).

Ważnym wątkiem podejmowanym przez rodziców są propozycje działań mające na celu rozwijanie i kontynuowanie idei Kręgów Wsparcia. Poszukiwanie źródeł finansowania, angażowanie podmiotów lokalnych, rozwijanie wolontariatu rodzinnego i młodzieżowego, obok zwiększania aktywności i świadomości własnego wpływania na wybory życiowe, stanowi pozytywne przejawy rozwijania idei samostanowienia, autonomii, podmiotowości i empowermentu. Zwiększanie samodzielności, zaangażowania w życie swojej społeczności (wsi, dzielnic, miasta, gminy czy powiatu) daje szanse na rozwijanie potencjału obywatelskiego i two-

zenie nowych inicjatyw na rzecz poprawy warunków życia i wzajemnych relacji, a także sprzyja poprawie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin (Żyta, 2020).

WNIOSKI

Inkluzja społeczna jest ważnym czynnikiem warunkującym zdrowie i dobrostan jednostki. Jednakże osoby z niepełnosprawnością intelektualną nadal doświadczają stygmatyzacji, dyskryminacji i braku dostępu do podstawowych usług oraz często są pozbawione znaczącego udziału w życiu społecznym (Louw, Kirkpatrick, Leader, 2018). Jedną z odpowiedzi na zmniejszenie dyskryminacji i zwiększenie poziomu realnej inkluzji społecznej są Kręgi Wsparcia.

Proces budowania nieformalnego wsparcia, jaki stanowią Kręgi Wsparcia, pozwala „oddać głos i decyzje” osobie z niepełnosprawnością i jej rodzinie. Wsparcie jest dzielone i rozszerzane na szerszy krąg przedstawicieli grupy społecznej. Udział w Kręgach daje możliwość zwracania się w różnych sytuacjach do innych osób, co zwiększa komfort i poczucie bezpieczeństwa u rodzin i ich dorosłych dzieci. Szczególne znaczenie ma to w sytuacjach kryzysowych, czego przykładem może być m.in. okres pandemii COVID-19. Kolektywny charakter kręgów wsparcia i tworzące się poczucie wspólnoty pozwala zwiększyć poczucie pewności siebie, zmniejszyć obciążenia oraz sprzyja rozwojowi poczucia przynależności i dobrostanu psychicznego.

Rozszerzanie idei Kręgów Wsparcia wydaje się ważnym zadaniem dla polityki społecznej i podmiotów zajmujących się wspieraniem rodzin oraz osób z niepełnosprawnościami. Badania potwierdzają, że opiekunowie rodzinni napotykają wiele przeszkód w zapewnieniu wsparcia przez całe życie dla swoich dzieci (Taggart i in., 2012; Lee i Burke, 2020), potrzebują pomocy w zakresie planowania bezpiecznej przyszłości (m.in. poprzez dostęp do informacji, wolontariat, Kręgi Wsparcia, szkolenia z zakresu planowania przyszłości, kontakt z prawnikami). Działalność Kręgów Wsparcia jest szansą na rozwijanie tych umiejętności, budowanie sieci kontaktów społecznych, wzmacnianie potencjału decyzyjnego jednostek z niepełnosprawnością intelektualną, a także rozwijanie rzeczywistej inkluzji społecznej w środowisku lokalnym.

OGRANICZENIA BADAŃ

Wyniki niniejszych badań ze względu na swój charakter (badania jakościowe) nie mogą być uogólniane na całą populację rodziców. Zostały przeprowadzone z dwoma grupami rodziców z dwóch powiatów biorących udział w projekcie. Pewnym

ograniczeniem jest także nierówna liczba matek i ojców, co wynika z większego zaangażowania kobiet w działania projektowe. Jednakże badania pozwoliły zebrać dane ważne z punktu widzenia celu i metodologii niniejszego projektu badawczego. Wyniki badań mogą być wykorzystane przez profesjonalistów zajmujących się wspieraniem dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz służb społecznych i przedstawicieli władz lokalnych zainteresowanych wdrażaniem Kręgów Wsparcia na swoim terenie.

BIBLIOGRAFIA

- Araten-Bergman, T., Bigby, Ch. (2022). Forming and Supporting Circles of Support for People with Intellectual Disabilities – A Comparative Case Analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2), 177–189. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1961049>
- Barbour, R. (2011). *Badania fokusowe*. PWN.
- Bigby, Ch., Araten-Bergman, T. (2018). *Models For Forming and Supporting Circles of Support for People with Intellectual Disabilities*. Living with Disability Research Centre, La Trobe University.
- Etmanski, A., Collins, J., Cammack, V. (2019). *Bezpieczeństwo i ochrona. Sześć kroków do udanego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Materiały projektowe. FIO.
- Husserl, E. (1989). Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna. W Z. Krasnodębski (Red.), *Fenomenologia i socjologia* (s. 53–74). PWN.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Akapit.
- Lee, C.E., Burke, M.M. (2020). Future Planning among Families of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94–107. <https://doi.org/10.1111/jppi.12324>
- Lockman Turner, E., Bubash, S., Fialka-Feldman, M., Hayes, A. (2022). Circles of Support and Self-Direction: An Interview Highlighting a Journey of Friendship and Managing Services. *Inclusive Practices*, 1(2), 75–78. <https://doi.org/10.1177/27324745221074408>
- Louw, J.S., Kirkpatrick, B., Leader, G. (2020). Enhancing Social Inclusion of Young Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review of Original Empirical Studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 793–807. <https://doi.org/10.1111/jar.12678>
- Macadam, A., Savitch, N. (2015). Staying Connected with Circles of Support. *Journal of Dementia Care*, 23(1), 32–34.
- Morgan, D.L. (1996). Focus Groups. *Annual Review of Sociology*, 22, 129–152.

- Neubauer, B.E., Witkop, C.T., Varpio, L. (2019). How Phenomenology Can Help Learn from the Experiences of Others. *Perspectives on Medical Education*, 8(2), 90–97. <https://doi.org/10.1007/s40037-019-0509-2>
- Nowe Kręgi. *Kręgi Wsparcia – Przyszłość zaczyna się dziś*. Pobrane 21, sierpnia, 2022 z: <https://kregiwsparcia.pl/upowszechnianie-nowekregi>
- O projekcie. *Bezpieczna przyszłość osób z niepełnosprawnością intelektualną – testowanie modelu*. Pobrane 21, sierpnia, 2022 z: <https://kregiwsparcia.pl/o-projekcie>
- Ostrowska, A. (2015). *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993–2013*. Wyd. IFiS PAN.
- Ostrowska, A. (2016). Integracja osób niepełnosprawnych. Wymiar instytucjonalny i interakcyjny. W M. Anasz, J. Wojtyńska, H. Drachal (Red.), *Rehabilitacja – Wsparcie – Inkluzja. W kierunku polityki wobec niepełnosprawności* (s. 227–232). Polskie Forum Niepełnosprawnych.
- Pietkiewicz, I., Smith, J.A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Rapley, T. (2010). *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*. PWN.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., McConkey, R. (2012). Examining the Support Needs of Ageing Family Carers in Developing Future Plans for a Relative with an Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217–234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Wistow, G., Perkins, M., Knapp, M., Bauer, A., Bonin, E.-M. (2016). Circles of Support and Personalisation: Exploring the Economic Case. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2), 194–207. <https://doi.org/10.1177/1744629516637997>
- Żyta, A. (2020). Inkluzja społeczna dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną a samostanowienie – Kręgi Wsparcia jako propozycja działań. W Z. Janiszewska-Nieścioruk (Red.), *Problematyczność inkluzji społecznej i edukacyjnej osób z niepełnosprawnościami i o szczególnych potrzebach* (s. 113–121). Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

PARENTS OF ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES TOWARDS CIRCLES OF SUPPORT AS A MODEL OF COMMUNITY SERVICE TO SUPPORT SOCIAL INCLUSION – A FOCUS GROUP RESEARCH REPORT

Introduction: Circles of Support are an example of activities that support the social inclusion of people with intellectual disabilities and their “secure future” in the local environment. An important element influencing their success is, among other things, to know the expectations and activities of parents of adults with intellectual disabilities related to the preparation of their daughters and sons for an independent life in an inclusive local environment.

Research Aim: The aim of the study was to find out how parents of adults with intellectual disabilities evaluate activities that prepare them for a “secure future” and what expectations they have of Circles of Support as solutions to support independent living in the local environment.

Method: An interpretative phenomenological analysis was used to explore the opinions, plans for the future, and hopes and fears about participation in Circles of Support expressed by

mothers and fathers. The study was conducted using focus interviews with eighteen parents of adults with intellectual disabilities.

Results: Analysis of the material identified three overarching themes. The overarching themes included: (1) the importance of Circles of Support for people with intellectual disabilities and their families, (2) concerns and hopes related to Circles of Support and (3) needs and ideas related to developing the idea of Circles of Support.

Conclusions: The results can be used by professionals working in institutions supporting people with intellectual disabilities to improve cooperation with their families, to better respond to their needs, and develop the idea of building Circles of Support.

Keywords: parents, adults with intellectual disabilities, Circles of Support, “secure future”, social inclusion, focus research.