
Opiekun - Często zadawane pytania dotyczące edukacji seksualnej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową

1. Gdzie mogę znaleźć przepisy prawne, w których określone są wymogi dotyczące edukacji seksualnej?

Pod poniższym linkiem znajduje się

Ustawa publiczna 101-0506:

<https://www.ilga.gov/legislation/publicacts/fulltext.asp?Name=101-0506>

2. Jakie rodzaje placówek muszą spełniać wymogi prawne?

Ośrodki CILA, ICFDD, w tym m.in. ośrodki z 16 łózkami, ośrodki prowadzone przez stan oraz programy dzienne. Jeśli dana osoba mieszka w ośrodku CILA i uczestniczy w programie dziennym, może podjąć decyzję, który podmiot będzie świadczyć edukację seksualną.

3. Jakie są dostępne materiały na temat edukacji seksualnej?

- Departament Usług Społecznych Stanu Illinois dysponuje materiałami, które pomagają organizacjom świadczącym usługi w przestrzeganiu prawa, pod następującym linkiem <https://www.dhs.state.il.us/Strona.aspx?item=122403>
- Komisja ds. kurateli i rzecznictwa stanu Illinois (Illinois Guardianship and Advocacy Commission) udostępnia zasoby pod następującym linkiem https://www2.illinois.gov/sites/gac/Pages/Sex-Education-for-Adults-with-ID_DD-Public-Act-101-0506.aspx
- Sojusz na rzecz samorzecznictwa stanu Illinois (Self-Advocacy Alliance) również udostępnia informacje pod następującym linkiem <http://selfadvocacyalliance.org/resources>

4. Jaka jest rola opiekunów w podejmowaniu decyzji, czy ktoś będzie oceniany lub będzie mieć dostęp do edukacji seksualnej?

Zgodnie z ustawą, jeśli dana osoba ma wyznaczonego przez sąd opiekuna, opiekun ten ma wchodzić w skład zespołu terapeutycznego, który określa zdolność decyzyjną danej osoby do wyrażenia zgody na aktywność seksualną oraz odpowiednie do rozwoju materiały i zasoby związane z edukacją seksualną. Opiekun podejmuje decyzje zgodnie z postanowieniem sądu o wyznaczeniu oraz standardami podejmowania decyzji

ustanowionymi w ustępach 11a-17 ustawy o postępowaniu sądowym (Probate Act) z 1972 r., które przewidują w pierwszej kolejności osąd zastępczy, a następnie najlepiej pojęty interes. Informacje z ustawy Probate Act na temat standardów podejmowania decyzji można znaleźć pod następującym linkiem:

<https://www.ilga.gov/legislation/ilcs/ilcs4.asp?DocName=075500050HArt%2E+XIa&ActID=2104&ChapterID=0&SeqStart=14300000&SeqEnd=17750000>

Komisja ds. kurateli i rzecznictwa (Guardianship and Advocacy Commission) opracowała zestawienie dla opiekunów, które zawiera informacje na temat rozwiązywania konfliktów z opiekunami.

Zes

zestawienie dla opiekunów można znaleźć na stronie internetowej Komisji pod następującym linkiem:

<https://www2.illinois.gov/sites/gac/Documents/Guardian%20Fact%20Sheet.pdf>

5. Jakie są moje podstawowe obowiązki jako opiekuna?

Nawet jeśli jesteś członkiem rodziny, np. rodzicem dorosłej osoby niepełnosprawnej:

- Twoja rola jako opiekuna to szczególny stosunek prawny, wiążący się z obowiązkami prawnymi, które są inne niż w przypadku roli rodzica lub innego członka rodziny;
- Musisz postępować zgodnie z ustawą Probate Act i postanowieniem sądu wyznaczającym Cię na opiekuna;
- Za swoje działania w roli opiekuna prawnego odpowiadasz przed sądem.

6. Jakie rzeczy mam brać pod uwagę przy podejmowaniu decyzji dotyczących mojego podopiecznego?

Ustawa Probate Act wymaga, aby przy podejmowaniu decyzji dotyczących swojego podopiecznego brać pod uwagę następujące kwestie:

- Czy ta decyzja ułatwi danej osobie zyskanie większej niezależności?
- Czy ta decyzja ułatwi danej osobie usamodzielnienie się?
- Czy ta decyzja będzie opcją najmniej restrykcyjną dla danej osoby?
- Czy ta decyzja dotyczy osoby z niepełnosprawnością?

7. Jak stosować metody podejmowania decyzji?

Po pierwsze – sprawdź swoje postanowienie sądowe dotyczące rodzaju decyzji, które możesz podejmować. Jeśli posiadasz całkowity nakaz opieki, będziesz mieć możliwość podejmowania wszystkich decyzji, które są dozwolone prawnie. Jeśli masz ograniczone lub tymczasowe prawo do opieki, w postanowieniu będzie określone, do podejmowania jakich decyzji masz upoważnienie.

Po drugie – zapoznaj się z normami ustawy Probate Act dotyczącymi podejmowania decyzji. Ustawa Probate Act wymaga podejmowania decyzji na jeden z dwóch sposobów:

- a. Przede wszystkim decyzje mają być podejmowane zgodnie z procesem decyzyjnym *osądu zastępczego*.

b. Decyzje można również podejmować zgodnie z procesem decyzyjnym *w najlepiej pojętym interesie*, jeśli nie ma możliwości użycia osądu zastępczego do podjęcia decyzji dla podopiecznego.

8. Co należy rozumieć przez podejmowanie decyzji na podstawie osądu zastępczego?

Masz działać w zastępstwie osoby niepełnosprawnej, co oznacza, że robisz to, co zrobiłby twój podopieczny, gdyby mógł podjąć decyzję samodzielnie. Podejmujesz decyzję o tym, czego chciałby twój podopieczny, na podstawie jego wcześniejszych wypowiedzi, zainteresowań, przekonań religijnych, preferencji, dotychczasowego zachowania itp. Jeśli podopieczny ma obecnie zdolność do racjonalnego wyrażania preferencji, opiekun powinien również wziąć to pod uwagę przy podejmowaniu decyzji w imieniu tej

osoby. Uwaga: decyzje, które podejmujesz w imieniu swojego podopiecznego, mogą nie być takie same, jak decyzje, które podejmujesz we własnym imieniu.

Podejmowanie decyzji na zasadzie osądu zastępczego należy stosować zawsze, gdy jest to możliwe. Podejmowanie decyzji w najlepiej pojętym interesie należy stosować tylko wtedy, gdy niemożliwe jest wydanie osądu zastępczego.

Sens: Ludzie mają swobodę podejmowania własnych decyzji zgodnie ze swoimi osobistymi przekonaniem, przemyśleniami i zdolnościami. Swoboda ta obejmuje prawo do podejmowania złych decyzji, jak np.: objadanie się, spotkanie się z wątpliwymi znajomymi i zakładanie dzinsów na uroczystą kolację.

Opiekunowie muszą pamiętać, że nie mogą wykorzystywać swojej pozycji opiekuna do narzucania swojej woli dorosłemu, który ma własną wolę – nawet jeśli ten dorosły podopieczny jest ich dzieckiem.

9. Co oznacza podejmowanie decyzji w najlepiej pojętym interesie?

Kiedy niemożliwe jest podjęcie decyzji na zasadzie osądu zastępczego, należy rozważyć wszystkie zagrożenia i korzyści wynikające z podjęcia danej decyzji i wybrać to, co leży w najlepiej pojętym interesie podopiecznego.

10. Co oznacza świadoma zgoda i jak mieć pewność, że podejmuje decyzje na zasadzie świadomej zgody?

- W sytuacjach innych niż nagłe, lekarze i inni świadczeniodawcy muszą uzyskać **świadomą zgodę** (pozwolenie) od opiekuna, zanim na rzecz podopiecznego objętego opieką zostanie podjęte leczenie lub usługi.
- Opiekun ma prawo do takich samych informacji, jakie otrzymałby jego podopieczny, gdyby nie był niepełnosprawny (czyli dokumentacja medyczna, informacje o korzyściach oraz skutkach ubocznych danego leku itp.)
- HIPAA pozwala dostawcom usług medycznych na udostępnianie informacji opiekunom.
- Opiekun ma prawo do uzyskania informacji wystarczających do wyrażenia świadomej zgody na leczenie lub usługi, w tym m.in. jeśli chodzi o:
 - a. Proponowane leczenie;
 - b. Ryzyko, korzyści i skutki uboczne leczenia;
 - c. Oczekiwany wynik leczenia;
 - d. Wszelkie alternatywy wobec danej metody leczenia oraz ryzyko i korzyści związane z tymi alternatywami.

11. Jakie są moje prawa jako opiekuna?

Odpowiadasz za udzielenie świadomej zgody wielu osobom, które będą świadczyć opiekę i usługi na rzecz twojego podopiecznego. W tym celu musisz korzystać z przysługujących ci praw.

Masz prawo do:

- uczestniczenia w planowaniu leczenia i opieki;
- dostępu do specjalistów zajmujących się opieką nad twoim podopiecznym i rozmawiania z nimi

- dostępu do dokumentacji swojego podopiecznego, w tym m.in. dokumentacji medycznej (jest to dozwolone na mocy HIPAA), i otrzymywania kopii;
- dostępu do miejsca zamieszkania swojego podopiecznego;
- informacji o zdarzeniach, urazach i zmianach w stanie zdrowia swojego podopiecznego;
- upoważnienia przedstawiciela beneficjenta do wypłaty świadczeń z ubezpieczenia społecznego.

12. Czy osoba, której jestem opiekunem, zachowuje prawa w zakresie seksu, edukacji seksualnej i relacji?

Osoby niepełnosprawne mają prawo do uprawiania seksu

- Prawo podopiecznego do uprawiania seksu obejmuje prawo do edukacji seksualnej i prawo do prywatności.
- Osoba niepełnosprawna musi mieć możliwość wyrażenia i uzyskania zgody od swojego partnera seksualnego. Osoba niepełnosprawna musi mieć jedynie podstawowe rozumienie ryzyka, korzyści i konsekwencji stosunku seksualnego, aby korzystać z tego prawa.

Osoby niepełnosprawne mają prawo do zawierania małżeństw

- Osoby niepełnosprawne mają prawo do zawierania związków małżeńskich, o ile są w stanie zrozumieć istotę małżeństwa.
- Opiekun nie może przerwać małżeństwa swojego podopiecznego bez nakazu sądowego.
- Opiekun może wystąpić o rozwód w imieniu swojego podopiecznego, ale musi uzyskać zgodę sądu przed złożeniem powództwa o rozwód.

13. Jakie są najważniejsze rzeczy, o których mam pamiętać przy podejmowaniu decyzji?

Każda decyzja, którą podejmujesz, powinna zaczynać się od tych trzech pytań

- Czy to jest najmniej restrykcyjna z dostępnych form opieki lub usług?
- Czy podejmuję decyzję, w której najważniejsza jest dana osoba?
- Czy ta decyzja zmaksymalizuje niezależność mojego podopiecznego?

14. Gdzie znajdę więcej informacji na temat swojej roli jako opiekuna?

<https://www2.illinois.gov/sites/gac/Pages/default.aspx>

15. Pytania opiekunów dotyczące edukacji seksualnej:

- **Czy organizacje wyznaniowe muszą przestrzegać prawa?** Tak, organizacje wyznaniowe muszą przestrzegać prawa – edukacja seksualna powinna uwzględniać potrzeby, preferencje i perspektywę danej osoby, łącznie z perspektywą wyznaniową.
- **Czy istnieje wymóg posiadania licencji/stopnia naukowego przez personel, który będzie prowadził edukację seksualną?** Nie, ale materiały na stronie internetowej obejmują czynniki związane z doбором personelu do realizacji oceny i edukacji. Trwają prace nad serią webinarów dla trenerów. Wybrany personel powinien: być wrażliwy na dane tematy, mieć świadomość urazów z przeszłości, mieć umiejętności oraz poziom

wiedzy umożliwiające ocenę/edukację, czuć się swobodnie w poruszanych tematach; okazywać szacunek wobec innych osób. Pod uwagę może być brana zgodność płci.

- **Czy jest jakieś konkretne narzędzie i program do oceny oraz jak często będą przeprowadzane oceny?** Nie jest wymagane żadne specjalne narzędzie. Wytyczne dotyczące oceny i wstępnie zatwierdzone programy nauczania są dostępne na stronie internetowej DHS. Świadczeniodawcy mogą zgłaszać programy nauczania do zatwierdzenia przez DHS. Nie ma obowiązkowego harmonogramu oceny, ale może ona wchodzić w skład corocznego procesu planowania służącego do sprawdzania potrzeb, luk lub uaktualnień.
- **Co zrobić, jeśli dana osoba nie jest zainteresowana edukacją seksualną?** Jeśli dana osoba nie chce edukacji seksualnej, należy to w sposób wyraźny udokumentować. Świadczeniodawca powinien wrócić do tej kwestii, jeśli dana osoba wyrazi zainteresowanie w przyszłości. Należy rozważyć, czy dana osoba nie odniosłaby korzyści z edukacji na temat samoobrony.
- **Kto będzie kontrolował realizację?** Biuro ds. zarządzania jakością DHS (DHS Bureau of Quality Management) będzie oceniać realizację założeń przez świadczeniodawców podczas kontroli jakości.