



ZASADY PRACY OSÓB WSPOMAGAJĄCYCH OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

*i krótka charakterystyka osób
z niepełnosprawnością intelektualną*



Spis treści

1. Kim jest osoba niepełnosprawna?	3
2. Krótka charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną	4
3. Kim są osoby wspomagające?	10
4. Zasady pracy osób wspomagających osoby niepełnosprawne z niepełnosprawnością intelektualną	13
5. Bibliografia	15

1. Kim jest osoba niepełnosprawna?

Zgodnie z ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2011, Nr 127, poz. 721 z późn. zm.), definicja osoby niepełnosprawnej brzmi:

„Niepełnosprawnymi są osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności ogranicza zdolności do wykonywania pracy zawodowej”.

Ustawa ta określa trzy stopnie niepełnosprawności:

- Znaczny – do znacznego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji,
- Umiarkowany – do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych,
- Lekki – do lekkiego stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu, powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

W Modelowym Ośrodku PER pracujemy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie w stopniu umiarkowanym i na pograniczu stopnia umiarkowanego ze znacznym.

2. Krótka charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną

Z dotychczas zaproponowanych definicji wyłania się wnioski, iż niepełnosprawność intelektualna nie jest tylko właściwością osoby, lecz zespołem warunków środowiska społecznego i fizycznego, które powodują trudności i ograniczenia osoby niepełnosprawnej. Obecnie w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej coraz mocniej akcentowane jest funkcjonowanie osób dotkniętych tym stanem w ich środowisku. Ze zmianą modelu ujmowania niepełnosprawności intelektualnej, polegającą na dostrzeganiu poza jej aspektami biologiczno-medycznymi także aspektów społeczno-personalnych wiąże się także to, iż następstwem tego procesu stało się postrzeganie w pierwszej kolejności osoby, a nie niepełnosprawności oraz budowanie systemu społecznej profilaktyki. Wydaje się zatem, iż tylko ujmując zjawisko niepełnosprawności intelektualnej wieloaspektowo można opracować skuteczne formy pomocy osobom dotkniętym tym stanem.

Niepełnosprawność intelektualna (obniżenie poziomu rozwoju intelektualnego) jest to zaburzenie rozwojowe polegające na znacznym obniżeniu ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy deficyt w zakresie zachowań adaptacyjnych (w szczególności niezależności i odpowiedzialności).

Jeżeli sprawność intelektualna, mierzona testami standaryzowanymi, mieści się w przedziale jednego odchylenia standardowego poniżej normy i stan ten nie ma podłoża organicznego, a zachodzi *deficyt umiejętności* mówi się o obniżeniu poziomu intelektualnego (DSM IV – *niepełnosprawność wyuczona*).

Według definicji WHO niepełnosprawność intelektualna to *istotne obniżenie ogólnego poziomu funkcjonowania intelektualnego, oraz trudności w zachowaniu przystosowawczym, występujące przed 18 rokiem życia. Znane są przypadki nieuleczalne.*

Zgodnie z definicją Amerykańskiego Towarzystwa do Spraw Upośledzenia Umysłowego niepełnosprawność intelektualna jest to stan ujawniający się przed 18 rokiem życia, charakteryzujący się:

- funkcjonowaniem intelektualnym znacznie poniżej przeciętnej
- istotnym ograniczeniem niektórych osobistych umiejętności i sprawności w zakresie jednej lub większej liczby wymienionych poniżej zdolności:



- umiejętność porozumiewania się,
- sprawność w zakresie samoobsługi,
- radzenie sobie z czynnościami dnia codziennego
- sprawności interpersonalnych
- umiejętności podejmowania decyzji (kierowanie sobą)
- dbania o własne zdrowie i bezpieczeństwo
- radzenie sobie w szkole
- organizowanie czasu wolnego
- radzenie sobie w pracy.

Obniżenie poziomu rozwoju intelektualnego w DSM IV

- Pogranicze funkcjonowania intelektualnego, V62.89

Poniżej 70 punktów IQ Wechslera:

- 69 – 55 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim: poziom intelektualny charakterystyczny dla 10 - 12. roku życia. Ta forma deficytu intelektualnego stanowi najwięcej, około 85% rozpoznań. Osoby takie są samodzielne i zaradne społecznie, nie powinny jednak wykonywać zawodów wymagających podejmowania decyzji, ponieważ nie osiągnęły etapu myślenia abstrakcyjnego w rozwoju poznawczym. Życie rodzinne przebiega bez trudności. W socjalizacji mogą nabywać zaburzeń osobowościowych, ze względu na atmosferę otoczenia i stosunek innych. Obecnie istnieje tendencja do wprowadzania zajęć korekcyjnych, przy intensywniejszym treningu poznawczym w dłuższym czasie osoby z upośledzeniem w stopniu lekkim osiągają podobne wyniki co osoby z przeciętnym IQ. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej dwunastoletniej.
- 54 – 35 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym: funkcjonowanie intelektualne na poziomie 6-9. roku życia. Częstotliwość występowania - około 10% z wszystkich 4 typów upośledzenia. W okresie przedszkolnym istnieją trudności z nabywaniem reguł społecznych (lojalność, współdziałanie), a także niezręczność fizyczna, powolny rozwój motoryczny. Poza tym do 9. roku życia rozwój jest prawidłowy. Osoby takie mogą nabywać umiejętności samoobsługowe, nie gubią się w dobrze znanym terenie,



mogą pracować w zakładach pracy chronionej. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej dziewięcioletniej.

- 34 – 20 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym: poziom rozwoju 3-6-latka. Około 4-5. roku życia zauważalne spóźnienie rozwoju psychofizycznego. Osoby te mogą opanować samoobsługę, przy stałej opiece mogą wyuczyć się czynności domowych, ale nie są zdolne do wyuczenia zawodu. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej sześćioletniej.
- poniżej 20 IQ Wechslera – niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębokim: poziom funkcjonowania odpowiadający maks. 3. rokowi życia. Możliwe jest opanowanie tylko najprostszej samoobsługi. Występują ciężkie wady neurologiczne i fizyczne. Przez całe życie wymagają opieki instytucjonalnej. Nie przekraczają wieku umysłowego osoby w normie intelektualnej trzyletniej.

Niepełnosprawność intelektualna w ICD-10

Kryteria diagnostyczne

- F70 Upośledzenie umysłowe, lekkie
1. Istotnie niższe od przeciętnego funkcjonowanie intelektualne, iloraz inteligencji zbliżony do 70 lub mniej, określany za pomocą indywidualnie dobranych testów inteligencji.
 2. Współwystępujące deficyty lub upośledzenie zdolności przystosowania przynajmniej w dwóch spośród wymienionych dziedzin:
 - porozumiewania się
 - zaradności osobistej
 - prowadzenia domu
 - stanowienia o sobie
 - umiejętności interpersonalnych
 - korzystania ze źródeł wsparcia społecznego
 - możliwości uczenia się, pracy, wypoczynku, dbania o zdrowie i bezpieczeństwo.



3. Początek przed 18. rokiem życia.

- F71 Upośledzenie umysłowe umiarkowane

Przybliżona wartość II od 35 do 49 (u dorosłych wiek umysłowy odpowiednio od 6 do 9 lat). Może powodować występowanie znacznych opóźnień w rozwoju w dzieciństwie, ale większość tych osób może osiągnąć pewien stopień niezależności w zakresie samoobsługi oraz rozwinąć umiejętności adekwatnego komunikowania oraz uczenia się. Wiele dorosłych osób będzie potrzebować wsparcia społecznego po to aby żyć i pracować w społeczeństwie. Obejmuje: umiarkowany niedorozwój umysłowy.

- F72 Upośledzenie umysłowe znaczne

Przybliżona wartość II od 20 do 34. Może doprowadzić do potrzeby stałej opieki. Obejmuje: znaczny niedorozwój umysłowy.

- F73 Upośledzenie umysłowe głębokie

Wartość II poniżej 20. Doprowadza do poważnych ograniczeń w zakresie samoobsługi, kontrolowania zwieraczy, komunikowania się i poruszania się. Obejmuje: głęboki niedorozwój umysłowy.

- F78 Inne upośledzenie umysłowe
- F79 Upośledzenie umysłowe, nieokreślone

Obejmuje: niedorozwój umysłowy BNO, upośledzenie umysłowe BNO, oligofrenię BNO.

Zaburzenia rozwoju związane z niepełnosprawnością intelektualną

Nie sposób przedstawić wszystkich zaburzeń rozwoju związanych z niepełnosprawnością intelektualną. Warto jednak zwrócić uwagę na podstawowe ich grupy oraz kilka przykładowych jednostek:



1. Zaburzenia warunkowane genetycznie:

- Zespół Downa
- Zespół Angelmana
- Zespół Jacobsena
- Zespół kociego krzyku – *Cri du Chat*
- Zespół Pataua
- Zespół łamliwego chromosomu X
- Stwardnienie guzowate

2. Całościowe zaburzenia rozwoju:

- Autyzm dziecięcy
- Zespół Retta
- Dziecięce zaburzenia dezintegracyjne
- Zaburzenie hiperkinetyczne z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi

3. Zaburzenia neurologiczne:

- Padaczki
- Mózgowe porażenie dziecięce
- Wady wrodzone mózgu
- Stany po urazach czaszkowo-mózgowych
- Stany po infekcyjnych chorobach centralnego układu nerwowego
- Brak zakrętów kory mózgu
- Wady wrodzone rdzenia kręgowego

4. Stany po infekcjach okresu prenatalnego:

- Embrionopatia poróżyczkowa
- Wrodzone zakażenie wirusem cytomegalii
- Objawowa toksoplazmoza wrodzona

5. Choroby metaboliczne:

- Fenyloketonuria
- Galaktozemia
- Mukopolisacharydoza



- Choroba Niemann-Picka
- Zespół Taya-Sachsa

6. Inne:

- Fetal Alcohol Syndrome (alkoholowy zespół płodowy)
- Zaniedbania środowiskowe.

3. Kim są osoby wspomagające?

Zjawisko niepełnosprawności poszerza się, co stanowi i stanowić będzie poważny problem w globalnej i lokalnej polityce społecznej. Osoby niepełnosprawne wymagają określonych usług opiekuńczych oraz szeroko pojętej rehabilitacji (medycznej, psychologicznej, społecznej itp.)

Wymagają również rehabilitacji środowiskowej, gdzie usługi osobom niepełnosprawnym zapewnia najbliższe środowisko (rodzina, społeczność lokalna).

Istota niepełnosprawności polega na zależności od innych. Ważne jest, ze względów społecznych i ekonomicznych, by tę potrzebę udawalo się wspierać skutecznymi metodami. Fakt ten dostrzegły m.in. organizacje międzynarodowe. W myśl „zasady 4.” Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych ONZ z 1993 r. - "Państwa powinny zagwarantować osobom niepełnosprawnym opiekę w pełnym zakresie służb wspierających, włącznie ze wszelkimi urządzeniami pomocniczymi, po to, by pomóc im w podnoszeniu poziomu niezależności w życiu codziennym oraz w egzekwowaniu przysługujących im praw. Państwa powinny zapewnić usługi asystenta osobistego, przewodnika i tłumacza, zgodnie z potrzebami osoby niepełnosprawnej jako ważne narzędzie prowadzące do wyrównania szans. Usługi asystenckie powinny być ekonomicznie dostępne - darmowe lub tak tanie, aby osoby niepełnosprawne i ich rodziny było na nie stać. Programy dotyczące osobistego asystenta powinny zapewniać osobie niepełnosprawnej wpływ na decydowanie, w jaki sposób oraz w jakim zakresie asysta jest jej udzielana."

Od 2001 roku oficjalnie funkcjonuje u nas zawód asystenta, zapisany rozporządzeniem Ministra Edukacji Narodowej, zaliczony do grupy pracowników pomocy społecznej. Usługa asystenta osoby niepełnosprawnej funkcjonuje na gruncie Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2013 r., poz. 182, z późn. zm.). Jest realizowana jako specjalistyczna usługa opiekuńcza i kierowana głównie do osób z niepełnosprawnością intelektualną, z zaburzeniami psychicznymi (w związku z realizacją przepisów Ustawy z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego wg Dz. U. z 2011 r., Nr 231, poz. 1375, z późn. zm.).

Zadaniem asystenta inaczej, osoby wspomagającej, jest pomoc w umożliwieniu osobie niepełnosprawnej aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Usługa ta polega na wykonaniu ściśle określonych zadań, przy czym nie są to zadania typowo opiekuńcze. Pomaga wykonywać różne czynności tj., higiena osobista, towarzyszy, pomaga w pracy i nauce. Asystent, czyli osoba

wspomagająca ułatwia osobie niepełnosprawnej wykonywanie czynności dnia codziennego, pomaga jej w uzyskaniu jak największej samodzielności oraz współpracuje z instytucjami i organizacjami społecznymi w celu zapewnienia optymalnych warunków do samodzielnej rehabilitacji; wspiera osoby niepełnosprawne w realizacji programu rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Wymiar i rodzaj udzielanego wsparcia jest ściśle powiązany z indywidualnymi potrzebami osoby niepełnosprawnej chcącej i mogącej pracować, przygotowywanie jej do pracy, wspieranie jej w pracy w czynnościach, z którymi sobie nie radzi.

Celem zadania jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnością intelektualną - adresatom działań – długotrwałego i ciągłego uczestnictwa w ogólnie przyjętej rehabilitacji, a poprzez to rozwijanie ich umiejętności z zakresu samoobsługi, podtrzymywanie ich sprawności psychofizycznej, nabywanie umiejętności i sprawności w zakresie wykonywania czynności życia codziennego oraz zwiększenie ich autonomii.

Opiekun, asystent, czy też osoba wspomagająca w projekcie, jakkolwiek ich nazwiemy, dla osoby niepełnosprawnej jest wszystkim. Jest najbliższą osobą, do której niepełnosprawny ma zaufanie, jest towarzyszem i przyjacielem, najbliższym powiernikiem i łącznikiem ze społeczeństwem. Dobry stosunek pomiędzy osobą wspomagającą a osobą niepełnosprawną, tworzy dobry i zażyły związek, dobrą komunikację, bo to on zna wszystkie problemy („rozumiem i jestem rozumiany”), albowiem jest to klucz do wzajemnych dobrych stosunków. Taką zasadę trzeba wyznawać.

Na podstawie zapisów Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku 13 grudnia 2006, należy przyjąć zasadę, że obowiązki osobistego asystenta, a w projekcie osoby wspomagającej, powinien ustalać sam zainteresowany, oraz w naszym przypadku trenerzy, pedagog specjalny, doradca zawodowy i psycholog.

Osoba wspomagająca ma motywować, wspomagać przy wykonywaniu samodzielnie na przykład prostych posiłków, obsługi sprzętu AGD, dbać o porządek w otoczeniu.

U osób niepełnosprawnych jest to krok ku samodzielności, czyli ku przyszłości.



Cechy opiekuna, asystenta czyli osoby wspomagającej

Opiekuna cechuje: emanacja empatii, dojrzałości, cierpliwości i wrażliwości na dobro drugiego człowieka. Dobór opiekuna do potrzeb osoby potrzebującej jej pomocy, jest efektem dobrej relacji pomiędzy opiekunem a osobą niesprawną.

Zmiana postaw wymaga aktywności, zmiany zachowań, inicjatywy, motywacji, zmiany nastawienia do świata, życia i siebie samego. Jak wynika z badań przeprowadzonych ostatnio pod egidą PFRON („Badania potrzeb osób niepełnosprawnych” 18 maj 2017) jednym z największych problemów dotyczących osoby niepełnosprawnej jest ich bierność zawodowa i społeczna. Niepełnosprawni niechętnie podejmują pracę, edukację, rehabilitację. Dodajmy do tego niechęć do aktywności społecznej, czy politycznej (nikłe uczestnictwo w wyborach, członkostwo w organizacjach społecznych czy politycznych) to otrzymamy w miarę prawdziwy obraz tej grupy społecznej. Tą barierą jest nastawienie osoby niepełnosprawnej do świata, lęk przed podejmowaniem wyzwań, niskie poczucie wartości własnej, czy wpojone przez rodzinę, czy otoczenie przekonanie, że niepełnosprawność jest źródłem praw zwalniających z obowiązku aktywności. Skutkuje często rezygnacją z aktywnego dążenia do zmiany własnej sytuacji życiowej.

Dlatego najważniejsze jest, by praca z osobą z upośledzeniem była przyjemnością, należy lubić to, co się robi.



4. Zasady pracy osób wspomagających osoby niepełnosprawne z niepełnosprawnością intelektualną

Praca asystenta, opiekuna, osoby wspomagającej osoby niepełnosprawne intelektualnie ma na celu kompensację ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością uczestnika, stymulowanie do podejmowania aktywności życiowej, oraz uspołecznianie osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Asystent powinien być uwrażliwiony na potrzeby swoich podopiecznych, a nadrzędnym jego celem – działanie na rzecz drugiej osoby. Od niego zależy, w jakim stopniu i w jakim czasie podopieczny osiągnie jak największe poczucie autonomii.

Osoba wspomagająca powinna być odporna na stres i trudne sytuacje, posiadać umiejętność szybkiego nawiązywania kontaktów, być spostrzegawcza, panować nad emocjami, posiadać podzielność uwagi, zdolność szybkiego reagowania, być odpowiedzialna, oraz posiadać umiejętności organizacyjne.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinny mieć wyznaczane cele, najlepiej by same je sobie wyznaczyły, ale pod okiem trenera i osoby wspomagającej.

Przykładowe cele to:

1. umiejętności praktyczne np. obsługa sprzętu AGD w kuchni;
2. umiejętność samoobsługi np. skorzystanie z prysznicy, samodzielne ubranie się;
3. umiejętności dnia codziennego np. zakupy z pomocą, korzystanie z komputera i telefonu;
4. umiejętności manualne np. malowanie, robienie zdjęć, lepienie z ciastoliny;
5. poznawanie otaczającego świata np. wyjście z domu, spacer w parku, zbieranie np. liści.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie są zwykle chętne do nauki i pracy, ale nawet nauka prostych czynności zajmuje im znacznie więcej czasu. Często się zniechęcają, nie wierzą we własne siły i umiejętności, a współczucie otoczenia hamuje ich spontaniczność. Brak nowych doświadczeń prowadzi do ubożenia osobowości oraz do izolacji społecznej. Dlatego rola osoby wspomagającej jest tutaj tak ważna.



Osoba wspomagająca ma na celu:

1. współuczestniczyć w zajęciach z trenerami, realizować na każdym etapie ustalone zadania dostosowane do potrzeb i możliwości danej osoby;
2. zapewniać poczucie bezpieczeństwa;
3. uważnie obserwować relacje pomiędzy niepełnosprawnymi uczestnikami;
4. pomagać w rozwijaniu wiary we własne możliwości;
5. pomagać w podejmowaniu nowych zadań, dążenia do osiągnięcia sukcesu i wzmocnienia mocnych stron uczestników dając poczucie satysfakcji;
6. pomagać w kształtowaniu umiejętności współpracy i współdziałania w grupie;
7. pomagać w nauce tolerancji i życzliwości.

Praca z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie uświadamia osobom wspomagającym, jak ważne i bardzo potrzebne jest podejmowanie środków, których celem jest usamodzielnienie tych osób.



5. Bibliografia

1. Sochańska Kawiecka M., „Badania potrzeb osób niepełnosprawnych” 18 maj 2017
2. „Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych”, Nowy Jork 13 grudnia 2006 roku, ratyfikowana w Polsce 6 września 2012 roku
3. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (1980). WHO, Geneva
4. Lidia Cierpiałkowska: *Psychopatologia*. Warszawa: SCHOLAR, 2007, s. 176.
5. R.Kościelak: Psychologia kliniczna, Skrypt Uniwersytetu Gdańskiego. Gdańsk 1987
6. Doroszevska J (1981) Pedagogika Specjalna. t. 2 str. 15-19
7. Kostrzewski J., Wald I. (1981) Podstawowe wiadomości o upośledzeniu umysłowym. W: Upośledzenie umysłowe – pedagogika. (red.) K. Kirejczyk; str. 52-65
8. Kościelska M. (2000) Oblicza upośledzenia. Warszawa PWN str. 171-176