# Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną

**PORADNIK METODYCZNY DLA PROFESJONALISTÓW**

# Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną

*Poradnik metodyczny dla profesjonalistów*

Warszawa 2017

Copyright © by PSONI, 2017

ISBN 978-83-65060-20-4

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną
ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa
Tel. +48 22 646 03 14, +48 22 848 82 60
Fax. +48 22 848 61 62
www.psoni.org.pl

Redakcja: Monika Zima-Parjaszewska
Barbara Ewa Abramowska

Skład i druk: MONDI PLUS Sp. z o.o.

Zdjęcie na okładce:
Marcin Stępień i Przemysław Komorowski
Regionalna Organizacja Self-Adwokatów w Słupsku

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Publikacja powstała w ramach projektu pn. „Wiedza dla Integracji"
dofinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

# Spis treści

Wprowadzenie 5

**I. Asystentura jako konsekwencja zmian w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej i w diagnozie potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną**

1. Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. Aktualny stan wiedzy 13
   *dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska*
2. Opieka - pomoc - wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną 31
   *dr Beata Gumienny*
3. Kilka uwag o wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną 49
   *dr Monika Zima-Parjaszewska*
4. Systemy wsparcia w wybranych krajach europejskich 59
   *Piotr Kuźniak*
   - Norwegia
   - Niemcy
   - Dania

**II. Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną**

1. Kwalifikacje, umiejętności i wiedza asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną 81
   *Joanna Janocha*
2. Cechy psychoosobowe asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną 87
   *Anna Andrzejewska*
3. Obszary wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną 93
   *Joanna Janocha*
4. Indywidualny program wsparcia 97
   *Karolina Makowiecka*
5. Współpraca asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną z rodziną 107
   *dr Beata Gumienny*

## III. Wsparcie asystenta - praktyczne rozwiązania


1. 1. Centrum Asystencji Rodzinnej 117
*Joanna Janocha*

1. 2. Systemowe wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w niezależnym, włączającym życiu 127
*Mariusz Mituś*

1. 3. Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej 137
*Monika Włodarczyk-Raczek*

1. 4. Każdy rozwija się przez całe życie 149
*Iwona Leszczuk*

1. 5. Rozwiązania bardziej przyjazne 157
*Anna Piątkowska*

1. 6. Asystent nie zastępuje rodziny 167
*Iwona Górnicka*

1. 7. Rola i zakres świadczonego wsparcia przez asystenta osoby z niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu „MY DLA INNYCH" 173
*R. Średziński, P. Bagiński, M. Gierasimiuk*

2. Studium indywidualnego przypadku: Pan Kamil 181
*Anna Armata*

Załączniki:

1. Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną 205

2. Wyciąg z Programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem" dot. opieki wytchnieniowej (Priorytet III) 208

Bibliografia 211

O autorach 217

# *Wprowadzenie*

*Oddajemy w Państwa ręce wyjątkową publikację, prezentującą rolę asystenta w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Doświadczenia Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną z ostatniego półwiecza wskazują drogę osoby z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia i niezależnego życia. Od nieśmiałego wychodzenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeń publiczną, przez tworzenie dla nich miejsc coraz bardziej profesjonalnej rehabilitacji społecznej i aktywizacji, w tym zawodowej, przez akceptację (powolną), po realizację ich wolności i praw człowieka. Na każdym z tych etapów osoba z niepełnosprawnością intelektualną może potrzebować wsparcia.*

*Obowiązująca od 2012 roku w Polsce Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami[1] zobowiązuje państwa do pełnej i skutecznej realizacji wolności i praw człowieka wobec osób z niepełnosprawnościami, a w odniesieniu do niezależnego życia - do zapewnienia wszystkim osobom z niepełnosprawnościami dostępu do m.in. usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność. PSONI jest zobowiązane przypominać, że asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest mentorem objaśniającym świat, nauczycielem uczącym zupełnie nowych „przedmiotów" w szkole życia (lub utrwalającym zdobytą wiedzę), jest osobą wspierającą w sytuacjach społecznie trudnych dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną, czasami także jest pielęgniarzem. A ponadto, musi wykazać się dużymi pokładami empatii i szacunku - i to zarówno wobec osoby z niepełnosprawnością, jak i wobec jej najbliższej rodziny, i równolegle - profesjonalizmem, który uchroni przed przekraczaniem granic w tak wieloaspektowo zakreślonej relacji.*

1 Dz. U z 2012 r., poz. 1169. Polska w oficjalnym tłumaczeniu posługuje się tytułem: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. W niniejszej publikacji autorzy posługują się tytułem zgodnym z angielskim zapisem: Convention on The Right of Persons with Disabilities - Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz terminami osoba z niepełnosprawnością, osoby z niepełnosprawnościami.

*W Części I publikacji zawarty jest najbardziej aktualny zbiór wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej oraz nowoczesnych form wspierania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W części tej prezentujemy też przykłady systemowych rozwiązań stosowanych w państwach europejskich, postrzeganych w Polsce jako modelowe w organizacji działań, usług kierowanych do osób z niepełnosprawnościami. O formach i przykładach działania asystentury, a także zapewnienia rodzicom lub opiekunom krótkiej przerwy w opiece nad osobami z niepełnosprawnościami w Norwegii, Niemczech i w Danii pisze Piotr Kuźniak z Fundacji IMAGO z Wrocławia, która jest inicjatorem powstania w Polsce Koalicji na rzecz Usług Asystenckich.*

*Konwencyjny sposób postrzegania niepełnosprawności intelektualnej, coraz szerzej dostępne w Polsce usługi asystencji osobistej, coraz częściej świadczona przez Koła naszego Stowarzyszenia i inne organizacje pozarządowe asystentura, a także potrzeba uwzględnienia w pracy asystenta specyfiki niepełnosprawności intelektualnej skłoniła Zarząd Główny PSONI w 2015 roku do opracowania Standardów pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną[2]. Standardy, jako dokument praktyczny, o charakterze roboczym, ma formę zwięzłą i krótką.*

*Część II niniejszej publikacji zawiera rozwinięcie i doprecyzowanie poszczególnych zapisów Standardów, dotyczących obszarów: kwalifikacje, umiejętności i wiedza; cechy psychoosobowe; obszary wsparcia; tworzenie indywidualnego programu wsparcia. W części tej znalazł się także rozdział zasygnalizowany tylko w Standardach - współpraca asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną z rodziną. Obszar ważny, nie tylko w sytuacjach dotyczących osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ze sprzężeniami, nie komunikujących się werbalnie. Tworzone nowe relacje przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną wymagają otwartości na zmiany i akceptacji całej jej rodziny. O wszystkich aspektach asystentury w kontekście współpracy z rodziną można przeczytać w rozdziale autorstwa dr Beaty Gumienny.*

*Dostrzegając ogromną rolę, jaką może pełnić asystent w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pomimo braku stabilnego, systemowego finansowania pracy asystentów osobistych, coraz więcej organizacji pozarządowych podejmuje się jej organizacji i prowadzenia. Wykazują się w tym zakresie twórczą*

2 Standardy zostały przyjęte przez Zarząd Główny PSONI Uchwałą nr 77 z 30 stycznia 2016 roku; patrz: Zał. nr 1

*inicjatywą, podejmują współpracę z jednostkami samorządu terytorialnego (zazwyczaj na poziomie powiatu, miasta), aplikują do konkursów PFRON lub funduszy unijnych.*

*W Części III publikacji przedstawiamy siedem przykładów działań z obszaru asystencji osobistej świadczonej wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną stale lub w ramach realizowanych projektów i programów czasowych, z nadzieją, że staną się inspiracją dla tych organizacji, które widzą potrzebę prowadzenia takich działań, a jeszcze nie udało im się zorganizować na to środków czy warunków.*

*O podzielenie się swoimi doświadczeniami poprosiliśmy pięć Kół PSONI, działających w: Krośnie, Jarosławiu, Jaworznie, Biskupcu, Ostródzie i dwie organizacje lokalne z przeciwległych krańców Polski: Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych (woj. dolnośląskie) oraz Stowarzyszenie „MY DLA INNYCH" w Białymstoku. Zapraszamy Czytelników do zapoznania się z naprawdę dobrymi praktykami.*

*Ostatni rozdział książki – Studium indywidualnego przypadku, dedykujemy zwłaszcza osobom pracującym jako asystenci osób z niepełnosprawnością intelektualną lub zamierzającym podjąć taką pracę. Spostrzeżenia profesjonalistki z długoletnim doświadczeniem w bezpośredniej pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a także załączona dokumentacja tworzona w projekcie asystenckim, mogą być przydatne i pomocne w Państwa pracy.*

*Z nadzieją, że tak przygotowany poradnik spełni swoją rolę, życzę Państwu interesującej i pożytecznej lektury.*

*dr Monika Zima-Parjaszewska*

*Prezeska Zarządu Głównego*
*Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób*
*z Niepełnosprawnością Intelektualną*

CZĘŚĆ I

# Asystentura
## jako konsekwencja zmian w definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej i w diagnozie potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną

Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

# I. 1. Niepełnosprawność intelektualna w ujęciu psychospołecznym. Aktualny stan wiedzy

Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które nabiera coraz większego znaczenia dla funkcjonowania współczesnego społeczeństwa. W ostatnich latach można dostrzec wyraźny wzrost zainteresowania tą problematyką zarówno po stronie decydentów, mediów, samych osób z niepełnosprawnościami, jak również organizacji pozarządowych i środowisk akademickich. Jako główne powody tego stanu podaje się czynniki demograficzne, społeczne i ekonomiczne[1].

Osoby z niepełnosprawnościami to największa grupa mniejszościowa. Ich udział w populacji globalnej i w poszczególnych krajach sięga od kilkunastu procent do jednej piątej ogółu ludności (szacunki zależą przede wszystkim od zastosowanej definicji terminu „niepełnosprawność" oraz sposobu gromadzenia i klasyfikowania danych)[2]. Z danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) wynika, że odsetek osób z niepełnosprawnościami powyżej 15. roku życia wynosi od ok. 15,6% do 19,4% populacji świata (785-975 mln osób), z czego pomiędzy 110 mln (2,2%) a 190 mln (3,8%) odczuwa poważne problemy w funkcjonowaniu. Włączając w to niepełnosprawne dzieci poniżej 15. roku życia, szacuje się, że ponad miliard (ok. 15% populacji) mieszkańców świata to osoby z niepełnosprawnościami[3]. W Polsce liczba osób z niepełnosprawnościami ogółem wynosiła na koniec marca 2011 r. w przybliżeniu 4,7 mln, co stanowi o 12,2% ludności[4].

We wzroście znaczenia tematyki niepełnosprawności istotne są również czynniki społeczne i kulturowe, przemiany związane z definiowaniem niepełnosprawności oraz rola osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Na przełomie XX

1 Zob też: A. Wołowicz-Ruszkowska, Niepełnosprawność intelektualna - wielowymiarowość zjawiska w: M. Zima-Parjaszewska (red.), Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny, Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Warszawa 2015.

2 B. Gąciarz, J. Bartkowski, Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej. Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania, 2/2014 (11).

3 World report on disability, World Health Organization, World Bank, Geneva 2011, s. 29-32. za: P. Kubicki, Polityka publiczna wobec niepełnosprawności - propozycje perspektyw teoretycznych, Studia z polityki publicznej, 4/2015.

4 Ludność: stan i struktura demograficzno-społeczna: Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań, 2011, Główny Urząd Statystyczny, Zakład Wydawnictw Statystycznych, Warszawa 2013.

i XXI wieku dokonał się przełom w definiowaniu niepełnosprawności i zastąpienie paradygmatu medycznego - społecznym.

W ramach paradygmatu medycznego osoba z niepełnosprawnością nie jest podmiotem, ale „przypadkiem medycznym", przedmiotem zabiegów personelu medycznego. Szanse i możliwości rozwojowe osoby z niepełnosprawnością pozostają poza obszarem zainteresowania wymienionych specjalistów. Jest ona izolowana w zakładach zamkniętych i poddawana rutynowej opiece ograniczającej się do zaspokojenia potrzeb bytowych i leczenia, rozumianego głównie jako podawanie leków. Długofalowa pomoc udzielana osobie z niepełnosprawnością (zwłaszcza finansowana ze środków publicznych) jest możliwa wyłącznie poza domem rodzinnym, w specjalnych placówkach (szpitalach psychiatrycznych, zakładach opiekuńczych, domach opieki) i skutkuje przejęciem całkowitej kontroli nad życiem osoby z niepełnosprawnością przez personel placówki. Decyzje w ważnych życiowych sprawach podejmuje podmiot sprawujący opiekę. Pomoc ta ma więc charakter zinstytucjonalizowany, wymagający podporządkowania się (na zasadach całkowitej zależności) rygorom obowiązującym w tych placówkach. Według tego paradygmatu osoby z niepełnosprawnościami uznawane są za ludzi chorych i niepełnowartościowych, których należy oddzielić od społeczeństwa, uzasadniając segregację dobrem pacjenta.

Koncepcja społecznego modelu niepełnosprawności ukształtowała się w opozycji do tradycyjnego, medycznego ujmowania niepełnosprawności. Koncepcja społeczna propaguje autonomię, niezależność i pełne uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w życiu społecznym. W ramach tego paradygmatu osoba z niepełnosprawnością traktowana jest podmiotowo. Ponieważ niepełnosprawność nie może być czynnikiem różnicującym w sposób nieuprawniony status prawny jednostki, należy udostępniać osobom z niepełnosprawnościami wszystkie możliwości, z których korzysta ogół obywateli i obywatelek. Udzielanie wsparcia jest, zdaniem przedstawicieli tego modelu, prawnie zagwarantowanym obowiązkiem państwa. Paradygmat ten promuje zasadę, że osoby z niepełnosprawnościami powinny być wspierane w środowiskach, w których mieszkają przy jednoczesnym zapewnianiu warunków dla samodzielnej aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym. Zgodnie z tym paradygmatem to nie osobę z niepełnosprawnością należy przystosowywać do środowiska, lecz odwrotnie - to środowisko należy dostosować do jej potrzeb. Zamiast przygotowywanych i prowadzonych przez profesjonalistów programów

należy dla osób z niepełnosprawnościami tworzyć sieć formalnych i nieformalnych grup wsparcia, aby ułatwić im radzenie sobie z wymaganiami codziennego życia. Miejscem, w którym osoba z niepełnosprawnością potrzebuje wsparcia jest jej własny dom, pobliska szkoła czy zakład pracy. Według paradygmatu społecznego, osoba z niepełnosprawnością wymaga indywidualnego wsparcia, dostosowanego do jej konkretnych potrzeb. Kontrolę nad decyzjami dotyczącymi osoby z niepełnosprawnością sprawuje sama osoba z niepełnosprawnością - z ewentualnym zindywidualizowanym i elastycznym wsparciem, a nie lekarz lub interdyscyplinarny zespół. Celem priorytetowym nie jest zatem wyłącznie zaspokajanie podstawowych potrzeb bytowych jednostki i zmiana jej zachowania – ale samostanowienie i włączenie społeczne a także zmiana środowiska oraz panujących w nim postaw.

Za najnowszy kształt społecznej koncepcji niepełnosprawności uznawany jest model oparty na prawach człowieka i to właśnie w tej wersji społeczny model niepełnosprawności stanowi teoretyczną podstawę Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami. Model ten uznaje, że usuwanie barier społecznych uniemożliwiających równe traktowanie oraz równe uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym wymaga jednoczesnego zastosowania środków prawnych, politycznych i społecznych. Wśród tych środków szczególnie ważną rolę odgrywają prawa człowieka, rozumiane zgodnie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka, która stwierdza, że „Wszystkie istoty ludzkie rodzą się wolne i równe w godności i prawach”[5]. Odpowiedzialność za rozwiązywanie problemów związanych z niepełnosprawnością ponosi państwo - wszystkie ministerstwa i inne instytucje publiczne - oraz całe społeczeństwo.

Warto wspomnieć o trwającej wciąż dyskusji dotyczącej użycia formy językowej „osoba z niepełnosprawnością” zamiast używanej powszechnie „osoba niepełnosprawna”. W debacie tej przyjmuje się „dyskursywną” argumentację, która przyjmuje za punkt wyjścia fakt, że dyskurs, a zatem język w użyciu, jest nie tylko zbiorem znaków i reguł ich użycia, ale również, co znacznie ważniejsze, zespołem praktyk społecznych konstruujących rzeczywistość. W przypadku określenia „osoba niepełnosprawna” nie dość, że wyrażenie zamyka takie osoby w ich jednej cesze, to na dodatek stygmatyzuje je. Wyrażenia „osoba z niepełnosprawnością” czy „osoby z niepełnosprawnościami” unikają tego zamknięcia[6]. Ponadto osoby z niepełnosprawnościami często są postrzegane

5 Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, art.1

6 D. Galasiński, Osoby niepełnosprawne, czy osoby z niepełnosprawnością? Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania, 4(9)/2013.

przez innych wyłącznie przez pryzmat przynależności do jednej grupy - osób z niepełnosprawnościami, co ignoruje fakt posiadania przez nie wielu aspektów tożsamości. Ludzie zwykle nie postrzegają samych siebie jako wyłącznie kobiety lub mężczyzn, osoby z niepełnosprawnością lub bez niepełnosprawności. Tożsamość jest wielowymiarową „puzzlową" strukturą[7] odzwierciedlającą przynależność i identyfikację z wieloma grupami i kręgami, i składa się z wielu komponentów. W zależności od sytuacji niektóre identyfikacje czy role stają się ważniejsze, ale nigdy nie zawierają w sobie wielowymiarowości tożsamości. Dlatego, wraz ze wzrostem w społeczeństwach poziomu wiedzy i świadomości oddziaływania mechanizmów wykluczeń, odchodzi się od używania zamazujących wielowymiarowość tożsamości terminów takich, jak „niepełnosprawny", „schizofrenik", „autystyk". By akcentować wieloaspektowość tożsamości i unikać etykietowania, mówimy coraz częściej „osoba z niepełnosprawnością". Określenie to sygnalizuje, że poza cechą niepełnosprawności, taka osoba posiada jeszcze inne aspekty tożsamości.

Ze zmianą modelu ujmowania niepełnosprawności wiążą się określone konsekwencje. Po pierwsze: nastąpiło odbiologizowanie zjawiska niepełnosprawności, co zmniejszyło rangę uszkodzenia organizmu. Po drugie: przeniesiono punkt ciężkości na możliwości człowieka, czego następstwem jest postrzeganie w pierwszej kolejności osoby, a nie niepełnosprawności. Po trzecie: podkreślono kontekst społeczny, czego konsekwencją jest budowanie systemu wsparcia społecznego. Po czwarte: ustalono zmianę w podejściu do granic i możliwości rozwoju osoby z niepełnosprawnością[8].

W porządkowaniu definicji dotyczących niepełnosprawności ważną rolę ogrywa Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization, WHO). W 1980 roku WHO sformułowała oficjalną definicję niepełnosprawności, zawartą w Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICIDH), która podkreśla trzy jej aspekty:

- Uszkodzenie *(impairment)*, które oznacza utratę lub odstępstwo od norm struktury albo funkcji psychicznej, fizjologicznej lub anatomicznej na skutek wady wrodzonej, choroby lub urazu.
- Niepełnosprawność *(disability)* to ograniczenia lub brak zdolności wykonywania jakiejś czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka.

7 A. Titkow, Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty. Wyd. IFiS PAN, Warszawa 2008.

8 R. Kijak, Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnozą a działaniem. Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich, Warszawa 2013.

- Upośledzenie *(handicap)* oznacza niekorzystną dla danej jednostki sytuację, wynikającą z ograniczania lub niepełnosprawności, która zmniejsza lub uniemożliwia pełnienie ról społecznych uznanych za normalne dla danej jednostki.

Ta typologia zakłada istnienie fizycznej i psychicznej „normalności". Niepełnosprawność jest tutaj odstępstwem od obowiązujących norm dotyczących fizycznego i psychicznego funkcjonowania człowieka[9]. Definicja WHO była krytykowana za to, że problemy tej grupy osób sprowadzała do zagadnień medycznych i nie zawierała aspektów społecznych.

W wyniku poszukiwań definicji podkreślającej możliwości i zdolności człowieka oraz uznania, że niepełnosprawność jest interakcją ograniczeń fizycznych lub/i psychicznych z czynnikami społecznymi i środowiskowymi, w 2001 roku powstała Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia[10] *(International Classification of Functioning Disability and Health, ICF)*. Niepełnosprawność została tutaj określona jako wielowymiarowe zjawisko wynikające ze wzajemnych oddziaływań pomiędzy ludźmi a ich fizycznym i społecznym otoczeniem. Niepełnosprawność nie jest tylko właściwością osoby, lecz zespołem warunków środowiska społecznego i fizycznego, które powodują trudności i ograniczenia osoby z niepełnosprawnością. Od czasu publikacji wiele krajów w Europie zaczęło ją stosować przy definiowaniu niepełnosprawności w medycynie, polityce społecznej i statystyce. ICF, przedstawiając „uniwersalny" model niepełnosprawności stanowi ważny instrument przy analizie różnic w definiowaniu niepełnosprawności, szczególnie dla celów rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia. Prezentowane w nim ujęcie niepełnosprawności stanowi bardzo obszerny zbiór opisów i opiera się na biopsychospołecznej koncepcji, która zakłada, że człowiek jest istotą biologiczną, ale również osobą wykonującą określone czynności i zadania życiowe oraz członkiem określonych grup społecznych.

Biopsychospołeczna koncepcja niepełnosprawności uwzględnia w odpowiednich proporcjach zarówno aspekt biologiczny, jak i społeczny w powstawaniu niepełnosprawności. Wskazując na istotę niepełnosprawności, jako ograniczenie działania indywidualnego i uczestnictwa w życiu społecznym, daje podstawę do odpowiednich interwencji w kierunku zmniejszenia tych

9 M. Garbat, Definiowanie niepełnosprawności. Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1/2014.

10 International Classification of Functioning Disability and Health, ICF, World Health Organization, 2001.

ograniczeń. Zatem najbardziej zasadniczą cechą sytuacji osoby z niepełnosprawnością jest nieadekwatność wymagań społecznych względem możliwości ich spełniania, co powoduje powstanie braku równowagi pomiędzy warunkami zewnętrznymi, a możliwościami człowieka[11]. Społeczna koncepcja niepełnosprawności nie została w pełni inkorporowana do polityki społecznej w Polsce, co sprawia, że integracja społeczna jako jej cel pozostaje w dużym stopniu wyłącznie celem deklaratywnym, a nie faktycznym.

Nowa definicja osoby z niepełnosprawnością wprowadzona została do polskiego prawa przez ratyfikowaną w 2012 roku Konwencję Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, według której to nie indywidualne ograniczenia, ale zewnętrzne bariery utrudniające uczestniczenie w życiu czynią człowieka niepełnosprawnym. W myśl Konwencji do tej grupy zalicza się osoby, które mają **długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami**.

Konwencja daje szansę na doprowadzenie do daleko idących zmian dotyczących zarówno podejścia do osób z niepełnosprawnościami, jak i zakresu zobowiązań władz publicznych, o ile zostaną z tego wyciągnięte wszystkie konsekwencje prawne oraz związane z koniecznością ukształtowania na nowo praktyki w różnych obszarach życia społecznego.

Zasadniczym problemem w Polsce jest to, jak ogólne założenia polityki wobec osób z niepełnosprawnościami spełniające wymagania nowoczesnego podejścia do tego zagadnienia, są przekładane na legislację i praktykę administracyjną. W regulacjach ustawowych obowiązujących w Polsce mamy do czynienia z fragmentaryzacją pojęcia „niepełnosprawność", jej specyficznym określaniem ze względu na cel danej regulacji ustawowej oraz ze względu na obszar życia społecznego, który jej podlega. Brakuje więc jednoznacznych ustaleń definicyjnych, nie ma aktu prawnego kompleksowego, który określałby w sposób powszechnie obowiązujący rozumienie niepełnosprawności oraz zobowiązania władz publicznych wobec osób z niepełnosprawnościami.

Pierwszą funkcjonującą w Polsce definicją jest definicja dotycząca prawnej podstawy kwalifikacji do grupy osób z niepełnosprawnościami, zgodna z zapisami Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób

11 S. Kowalik, Psychologia rehabilitacji, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2007.

niepełnosprawnych[12] opierająca się przede wszystkim na ocenie społecznych i zawodowych ograniczeń. W myśl ustawy osobami z niepełnosprawnościami nazywamy osoby, których „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnianie ról społecznych, a w szczególności zdolność do wykonywania pracy zawodowej" (art.1). Ustawa ta wprowadziła trzy stopnie niepełnosprawności - lekki, umiarkowany, znaczny:

- 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 psychiczną i fizyczną, lub mająca ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne,
- 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,
- 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 (art. 4, pkt. 1,2,3.).

Ustawa nie wskazuje sfer życia, na które ma mieć wpływ niepełnosprawność - posługuje się jedynie ogólnym pojęciem „wypełniania ról społecznych". Ponadto, z prawnego punktu widzenia, aby dana osoba była traktowana jako niepełnosprawna, istotny jest nie sam obiektywny fakt istnienia niesprawności, ale otrzymanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (orzeczenia o niepełnosprawności w odniesieniu do młodzieży poniżej 16. roku życia) ustalonego przez powiatowy zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności. Tak więc dla uzyskania statusu osoby niepełnosprawnej trzeba przejść odpowiednią procedurę administracyjną oraz posiadać niesprawność przynajmniej w stopniu lekkim według definicji ustawy oraz rozporządzenia Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 roku w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności[13].

12 Dz.U. 1997 nr 123, poz. 776 z późn. zm. (tekst jednolity: Dz.U. 2016 poz. 2046)

13 Dz. U. z 2003 r. Nr 139, poz. 1328

Natomiast druga definicja niepełnosprawności przyjmowana jest przez akty prawne związane z pomocą społeczną czy uprawnieniami do pomocy społecznej. Jest to definicja osoby z niepełnosprawnością zorientowana także na kwestie pracy. W Ustawie z dnia 14 czerwca 1996 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz ustawy o zatrudnieniu i przeciwdziałaniu bezrobociu[14] stwierdzono, że niepełnosprawność jest to „stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, powodujący trwałe lub okresowe utrudnienie, ograniczenie bądź uniemożliwienie samodzielnej egzystencji". Analogicznie Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych[15] posługuje się pojęciem osoby niezdolnej do podjęcia pracy zarobkowej: „Niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu".

Charakterystyczną cechą tych regulacji jest nacisk na ekonomiczny aspekt niepełnosprawności: zdolność do pracy i możliwość samodzielnego uzyskiwania środków utrzymania, co jest wynikiem celów, dla jakich są one ustanowione. Drugą istotną cechą ujęcia niepełnosprawności w tych aktach prawnych jest koncentracja na samej osobie niepełnosprawnej, jej deficytach osobistych oraz możliwościach działania i dostosowania się do wymogów społecznych. Społeczna koncepcja niepełnosprawności akcentuje społeczny wymiar tego zjawiska - przede wszystkim w odniesieniu do kwestii normalnego pełnienia ról społecznych i zawodowych - oraz przyjmuje integrację społeczną za główny cel i obowiązek władz publicznych. Równocześnie ustawodawstwo i praktyka administracyjna nadal pozostały w kręgu koncepcji polityki społecznej, która opiera się na dążeniu do maksymalnego dostosowania osoby z niepełnosprawnością do wymogów i oczekiwań otoczenia społecznego, a działania zmierzające do dostosowania otoczenia społecznego do potrzeb tych osób nadal traktowane są jako mniej ważne lub w ogóle są pomijane.

Terminologia oraz kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych, chorób czy dysfunkcji powszechnie stosowane przez specjalistów (m.in. lekarzy, psychologów, pedagogów) zawarte są w klasyfikacjach medycznych. Są to systemy diagnostyczne oparte na koncepcji symptomu, cechujące się opisowym i ateoretycznym charakterem operacjonalizowania kryteriów[16].

14 Dz. U. 1996 r., nr 100, poz. 459 z późn.zm.

15 Dz. U. 2004 r., nr 39, poz. 353

16 L. Cierpiałkowska, H. Sęk, Psychologia kliniczna i psychopatologia – wzajemne zależności. W: H. Sęk (red.), Psychologia kliniczna, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005; J. Wciórka, Klasyfikacja zaburzeń psychicznych. W: A.Bilikiewicz, S. Pużyński, J.Rybakowski, J.Wciórka (red.), Psychiatria, Wydawnictwo Elsevier Urban and Partner, Wrocław, 2002.

Najpowszechniej stosowane klasyfikacje są opracowywane przez Światową Organizację Zdrowia oraz Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. Ich założeniem jest stworzenie jednolitego, międzynarodowego systemu nazewnictwa i klasyfikacji, który umożliwia współpracę na globalną skalę.

Precyzyjne zdefiniowanie podstawowych pojęć związanych z niepełnosprawnością nie jest łatwym i skończonym zadaniem. Definicje niepełnosprawności różnią się między sobą pod względem (a) stopnia, w jakim kładą nacisk na konkretny model niepełnosprawności (np. medyczny, społeczny), (b) stosowania opisów interdyscyplinarnych lub opisów pojedynczych dyscyplin (np. medycyna w celu określenia prawa do świadczenia i usług), (c) statusu definicji niepełnosprawności (definicje mogą być chronione przez prawo lub stanowić tylko część mechanizmu administracyjnego), czy (d) celu (np. do celów rentowych). Znajomość najnowszych ustaleń terminologicznych i ich ciągła aktualizacja mają duże znaczenie dla specjalistów zajmujących się problematyką niepełnosprawności.

Jednym z rodzajów niepełnosprawności jest **niepełnosprawność intelektualna**. Niepełnosprawność intelektualna to pojęcie stosunkowo nowe, które pojawiło się wypierając stygmatyzujące i wartościujące określenia „niedorozwój umysłowy", czy „upośledzenie umysłowe". Do niedawna w powszechnie używanych w środowisku medycznym, pedagogicznym i psychologicznym klasyfikacjach zaburzeń psychicznych: DSM-IV[17], DSM-IV-TR[18], czy w obowiązującej w Polsce do dziś międzynarodowej klasyfikacji zaburzeń ICD-10[19] funkcjonowała nazwa „upośledzenie umysłowe" (ang. *mental retardation*) i w tej formie stosuje się je nadal w medycynie oraz rehabilitacji. Aktualnie obserwuje się coraz powszechniejsze użycie terminu „niepełnosprawność intelektualna" (ang. *intellectual disability*) przez środowiska specjalistów. Ta nazwa została uwzględniona również w najnowszej klasyfikacji Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM5[20]. Także Amerykańskie Stowarzyszenie Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities – AAIDD) w 11 edycji *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Support* używa terminu „niepełnosprawność intelektualna", definiując go podobnie jak w klasyfikacji DSM5[21].

17 American Psychiatric Association, 1994

18 American Psychiatric Association, 2000

19 World Health Organization, 1992

20 American Psychiatric Association, 2013

21 R.L. Schalock, S. BorthwickDuffy, V. Bradley, W.H.E. Buntinx, D.L. Coulter, E.M. Craig, Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports (wyd.11). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington, 2010.

W polskim systemie prawnym termin „niepełnosprawność intelektualna" pojawia się jak na razie dość incydentalnie. Po ratyfikacji Konwencji ONZ w 2012 roku, dopiero w 2015 roku zamieniono „upośledzenie umysłowe" na „niepełnosprawność intelektualną" jedynie w ustawie o systemie oświaty[22], co w konsekwencji zmienia zapisy opinii i orzeczeń o formach kształcenia dzieci wydawanych przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Niepełnosprawność intelektualna może być rozważana jako metasyndrom kliniczny, czyli zespół objawów, charakteryzujący się deficytem funkcji poznawczych, wpływającym na funkcjonowanie człowieka[23]. Nie stanowi ona żadnej określonej jednostki chorobowej, jest natomiast niejednorodną grupą zaburzeń o różnej etiologii, obrazie klinicznym i przebiegu. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się przede wszystkim utrudnieniami w sferze poznawczej i adaptacyjnej, powodując wolniejsze tempo uczenia się i opanowywania różnorodnych sprawności poznawczych i społecznych. Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą psychiczną.

Powszechnie uznawana i stosowana w Polsce jest definicja **Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego - Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM)**. DSM-V zalicza niepełnosprawność intelektualną do grupy zaburzeń neurorozwojowych. Nowe kryteria zalecają testowanie współczynnika inteligencji z jednoczesnym uwzględnianiem deficytów w funkcjonowaniu adaptacyjnym, ponieważ to one wpływają na osobistą niezależność i społeczną odpowiedzialność jednostki oraz w znacznym stopniu odpowiadają za problemy z wypełnianiem standardów rozwojowych i socjokulturowych[24]. W najnowszej edycji DSM funkcjonowanie adaptacyjne odnosi się do trzech obszarów, które determinują radzenie sobie z codziennymi zadaniami:

- Sfera koncepcyjna, do której zalicza się zdolności i umiejętności w zakresie języka, czytania, pisania, matematyki, myślenia, wiedzy i pamięci.

22 Na podstawie Ustawy z dnia 20 lutego 2015 r. o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. 2015 poz.357), Art.3 pkt 18 b) ustawy o systemie oświaty otrzymał brzmienie: [Ilekroć w dalszych przepisach jest mowa bez bliższego określenia o:] upośledzeniu umysłowym w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim - należy przez to rozumieć niepełnosprawność intelektualną w stopniu odpowiednio lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim"

23 L. SalvadorCarulla, G.M. Reed, L.M. VaezAzizi, S.A. Cooper, R. Martinez Leal, M. Bertelli, C. Adnams, S. Cooray, S. Deb, S.C. Girimaj, G. Katz, H. Kwok, R. Luckasson, R. Simeonsson, C. Walsh, K. Munir, S. Saxena, (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definitione and framework for „mental retardation/ intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry, 10, 175-180.

24 A. Żyta, Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1/2014.

- Sfera społeczna odnosząca się do funkcjonowania społecznego, empatii, komunikacyjnych zdolności interpersonalnych, zdolności do zawierania i podtrzymywania kontaktów społecznych.
- Sfera praktyczna dotycząca samodzielności w opiece osobistej, odpowiedzialności w pracy, umiejętności gospodarowania pieniędzmi, czasem wolnym, czy organizowania zadań szkolnych[25].

W DSM-V zaznacza się, że aby zdiagnozować niepełnosprawność intelektualną symptomy muszą pojawić się w okresie rozwojowym i opierać się o poważne deficyty w funkcjonowaniu adaptacyjnym[26].

Natomiast według definicji zawartej w **Międzynarodowej Klasyfikacji Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń (ICD-10)**: *upośledzenie umysłowe ujmowane jest jako zahamowanie lub niepełny rozwój umysłowy, wyrażający się przede wszystkim w upośledzeniu umiejętności, które ujawniają się w okresie rozwojowym i stanowią o ogólnym poziomie inteligencji, tzn. zdolności poznawczych, mowy, motorycznych i umiejętności społecznych. Może występować samodzielnie lub z innymi zaburzeniami psychicznymi i fizycznymi.*

Obie klasyfikacje uwzględniają ilościowe kryterium ilorazu inteligencji określane przez wartość uzyskaną za pomocą przeprowadzenia jednego lub kilku wystandaryzowanych testów na inteligencję. Przy doborze testów oraz interpretacji wyników należy brać pod uwagę czynniki, które mogą ograniczać jego wykonanie np. tło społeczno-kulturowe i rozwój jednostki. W DSM-V i ICD-10 wyróżnia się cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. W literaturze dotyczącej zagadnienia niepełnosprawności spotyka się charakterystykę funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w różnym stopniu. Jest to narzędzie klasyfikacyjne, służące organizacji informacji o osobach z niepełnosprawnościami, jednakże nie oddaje to rzeczywistego potencjału tych osób. **Należy podkreślić, że obecnie odchodzi się od sztywnej kategoryzacji ze względu na stopień niepełnosprawności, przyjmując jako główne kryterium funkcjonowania osoby**. Podkreśla się również wartość wsparcia, którego należy udzielić każdej osobie z niepełnosprawnością intelektualną, aby miała szansę na pełny rozwój i uczestnictwo w życiu społecznym.

25 tamże, s. 23.

26 American Psychiatric Association, Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-5. APA, Arlington 2013.

Powszechnie rozróżniane stopnie niepełnosprawności intelektualnej obejmują stopień lekki, umiarkowany, znaczny i głęboki. Ocenia się, że w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie: lekka niepełnosprawność intelektualna występuje w 80%, umiarkowana w 12%, znaczna w 7%, a głęboka w 1% przypadków.

Najlepiej, często w sposób nieróżniący się od przeciętnego (szczególnie w dorosłym życiu) funkcjonują w środowisku osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualna. Osoby z pozostałymi stopniami niepełnosprawności intelektualnej potrzebują więcej wsparcia, jednakże większość z nich również jest w stanie funkcjonować na poziomie znacznie wyższym, niż przewidują to stereotypowe oczekiwania społeczne. Niezależnie od stopnia, wszystkie osoby z niepełnosprawnością są zdolne do rozwoju i funkcjonują tym lepiej, im wcześniej zapewni się im i ich rodzinom odpowiednią pomoc i wsparcie, takie jak: wczesna stymulacja rozwoju, adekwatna opieka medyczna, dostosowana do możliwości edukacja oraz rożne formy aktywności, z zatrudnieniem włącznie[27]. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną nigdy nie przestanie być niepełnosprawna, jednak jak wszyscy inni może rozwijać się i zmieniać. Dostrzeganie i realizowanie dynamicznego ujęcia obniżonej sprawności intelektualnej stwarza nowe, realne szanse rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną, opanowanie przez nie funkcji psychospołecznych. Badania nad uczeniem się i motywacja osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazały, że ich możliwości rozwojowe były niedoceniane. Świadczą o tym chociażby prowadzone z sukcesem projekty Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną dotyczące zatrudniania osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej na otwartym rynku pracy[28], czy uczenia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną aktywności o charakterze pracy, odbywających się na „stanowiskach pracy"[29]. Zatem systematyczne pobudzanie do rozwoju prowadzi do rozwijania możliwości tych osób. Niepełnosprawność intelektualna jest zróżnicowana, a poszczególne jej stopnie implikują różne ograniczenia w rozwoju i funkcjonowaniu. Jakkolwiek procesy psychiczne osób

27 Zima-Parjaszewska, M. Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka do dyskryminacji. Tekst opracowany na II seminarium specjalistyczne pt. Niepełnosprawność ruchowa i intelektualna, jako przesłanki dyskryminacji w ramach Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji

28 Centrum DZWONI

29 Trzy edycje projektów „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi) oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego" były realizowane w partnerstwie z PFRON od grudnia 2009 do lutego 2015, współfinansowane ze środków EFS w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki

niepełnosprawnych intelektualnie, w porównaniu z procesami psychicznymi osób bez niepełnosprawności są (w różnym stopniu) zaburzone, to osoby z niepełnosprawnością - jak wszyscy inni ludzie – mogą zmieniać się i rozwijać.

Rozwój osoby z niepełnosprawnością intelektualną podlega tym samym prawom, co osoby w pełni sprawnej, jednak z powodu uszkodzeń centralnego układu nerwowego i często współwystępujących schorzeń osoby niepełnosprawne intelektualnie wymagają więcej, bardziej różnorodnych i dłużej stosowanych oddziaływań edukacyjnych i rehabilitacyjnych oraz sprzyjających warunków środowiskowych. Szczególne znaczenie przypisuje się sferze rozwoju społecznego, w zakresie której możliwości osób z niepełnosprawnością są zdecydowanie większe w porównaniu z ich rozwojem intelektualnym. Opanowanie umiejętności funkcjonowania społecznego jest jednym z głównych czynników umożliwiających im aktywne życie w coraz pełniejszym włączeniu w środowisko, które na zasadzie sprzężenia zwrotnego stymuluje ich dalszy rozwój.

Różnorodność etiologii niepełnosprawności, stopień uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego warunkują bardzo zróżnicowany poziom funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Poniższe charakterystyki prezentowane są jedynie dla stworzenia tła dla rozumienia specyfiki niepełnosprawności intelektualnej.

Osoby z **lekką niepełnosprawnością intelektualną** są samodzielne i zaradne społecznie, osiągają większość umiejętności potrzebnych do samodzielnego funkcjonowania, z tym, że wymaga to od nich większych starań. Obniżeniu ulegają u nich przede wszystkim procesy poznawcze: spostrzeganie, uwaga, wyobraźnia, pamięć, myślenie i dojrzałość społeczna. Osoby te spostrzegają wolniej, niedokładnie, czasami mają trudności z wyróżnieniem istotnych szczegółów, zatem wyobrażenia, które tworzą bywają ubogie, fragmentaryczne i niedokładne[30]. Występuje u nich uwaga mimowolna i dowolna, z tym, że dobra uwaga dowolna na materiale konkretnym i ograniczona na materiale abstrakcyjnym. Słabsza podzielność uwagi, trwałość i zakres. W grupie tej występuje dobra pamięć mechaniczna, słaba logiczna i dowolna, co skutkuje występowaniem zmyśleń i konfabulacji. Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną mają słabe tempo uczenia się, często uczą się bez zrozumienia. W zakresie komunikacji występują trudności z formułowaniem myśli i wypowiedzi, agramatyzm, mały zasób słownictwa, częste wady wymowy. Największe deficyty dotyczą procesów myślowych, zwłaszcza porównywania, analizowania, abstrahowania

30 I. Chrzanowska, Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności. Oficyna Wydawnicza „Impuls", Kraków 2015.

i uogólniania. Dominuje myślenie konkretne, o zwolnionym tempie, małej szybkości i giętkości, słaby krytycyzm, trudności w definiowaniu pojęć abstrakcyjnych. Osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną posiadają pełną zdolność uczuć wyższych, przy jednocześnie osłabionej kontroli emocji i popędów. Często zauważa się u nich utrudnione przystosowanie społeczne[31].

Osoby z **umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną** w literaturze często opisywane są łącznie i określane są jako osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Sprawność spostrzegania osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną jest obniżona, spostrzegają cechy konkretne. Mają trudności z koncentracją uwagi dowolnej, przeważa u nich uwaga mimowolna. Charakteryzują się ograniczonym zakresem pamięci, co powoduje słabe tempo uczenia się. W zakresie sprawności samoobsługowych w efekcie oddziaływań pedagogicznych osoby te osiągają poziom kompetencji koniecznych do samodzielnego funkcjonowania. Dominuje u nich uwaga mimowolna, choć możliwe jest rozwinięcie uwagi dowolnej u osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Cechuje ją wtedy słaba koncentracja, wąski zakres, brak podzielności, zaburzona dynamika i mała przerzutność. Osoby ze znaczną niepełnosprawnością ujawniają większą rozpraszalność uwagi[32]. Osoby z niepełnosprawnością umiarkowanego stopnia są zdolne do przeprowadzenia prostego wnioskowania, kojarzenia. Potrafią opanować umiejętność czytania i pisania, wymaga to jednak ciągłej stymulacji[33]. Zdolności komunikacyjne osób z głębszą niepełnosprawnością są bardzo zróżnicowane, w tej grupie obserwuje się zarówno nieintencjonalną komunikację pozawerbalną (np. gest, mimika, wokalizacja), jak i intencjonalną werbalną. Ich kompetencje komunikacyjne wynikają nie tylko z indywidualnych cech rozwojowych ale również z doświadczeń i uwarunkowań zewnętrznych (np. jakości środowiska w którym się rozwijają)[34]. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną przejawiają ograniczone rozumowanie przyczynowo-skutkowe, wolne tempo i sztywność myślenia. U osób ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną dominuje myślenie sensoryczno-motoryczne. Emocje osób z tej grupy są zróżnicowane. Osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością cechuje duża wrażliwość emocjonalna, ograniczona kontrola emocjonalna, labilność i ambi-

31 J. Kirenko, M. Parchomiuk, Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym. Wydawnictwo Akademickie WSSP, Lublin 2006, s. 33.

32 I. Chrzanowska, op.cit, s. 276.

33 K. Mrugalska, Osoby z upośledzeniem umysłowym, w: Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo, red. K. Mrugalska, Centrum Rozwoju Służb Społecznych, Warszawa 1996.

walencja emocjonalna. Osoby z niepełnosprawnością znaczną – zdolność okazywania uczuć, brak kontroli emocji i popędów. Zaburzenia w tym obszarze mogą jednak wynikać z negatywnych postaw społecznych oraz przypisywania osobom z głębszą niepełnosprawnością ról społecznych nieadekwatnych do wieku[35]. W zakresie dojrzałości społecznej u osób z umiarkowaną niepełnosprawnością można obserwować ograniczenia w przystosowaniu społecznym i samodzielności, u osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym - małą samodzielność, konieczność stałego wsparcia.

Osoby z **głęboką niepełnosprawnością intelektualną** nazywane są często osobami z głęboką wieloraką niepełnosprawnością, ponieważ niepełnosprawności intelektualnej głębokiego stopnia towarzyszą różnego rodzaju wady rozwojowe. Osoby te cechuje duże zróżnicowanie funkcjonowania. W literaturze nie ma zbyt wielu publikacji charakteryzujących funkcjonowanie osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ich myślenie ma charakter konkretny i jest związane z podstawowymi elementami subiektywnego doświadczenia. Poznanie ma charakter całościowy, wiedza o świecie jest ograniczona do podstawowych elementów najbliższego otoczenia[36]. W rzadkich opisach funkcjonowania tych osób wskazuje się na brak zdolności percepcyjnych, ale u niektórych osób pojawia się zdolność do uwagi mimowolnej czy zdolności zapamiętywania[37]. To zróżnicowanie dotyczy również kompetencji komunikacyjnych - w grupie tej można spotkać osoby porozumiewające się mową werbalną (jednowyrazową i zdarza się to rzadko), jak również takie, które porozumiewają się wyłącznie pozawerbalnie (najczęściej za pomocą kontaktu wzrokowego, uśmiechu, gestów, nieartykułowanych dźwięków, mimiki)[38]. Krystyna Mrugalska, charakteryzując osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, pisze że wyrażają potrzebę emocjonalnego kontaktu z innymi i mogą zarówno przejawiać, jak i rozpoznawać emocje u innych pod warunkiem, że są realizowane ich podstawowe potrzeby. W przypadku ich niezaspokojenia, mogą pojawić się nieakceptowane społecznie reakcje, brak kontroli emocji czy wahania nastroju[39].

34 B. Marcinkowska, Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną - w poszukiwaniu wzajemności i współpracy, Wydawnictwo APS, Warszawa 2013.

35 I. Chrzanowska, op.cit. , s. 279

36 D. Kopeć, Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013.

37 D. Kopieć, op.cit.

38 B. Marcinkowska, op.cit., s. 125-127.

39 K. Mrugalska, op.cit.

Dla prawidłowego zrozumienia funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno się zestawiać powyższe informacje z dogłębną obserwacją zachowania oraz reakcji wynikających z różnic indywidualnych: temperamentu osobowości, aktualnego stanu psychicznego, przystosowania społecznego.

**Również coraz częściej podawana jest w wątpliwość przydatność (zwłaszcza prognostyczna) oraz wartość diagnostyczna ilorazu inteligencji**. W DSM-V podkreśla się co prawda potrzebę stosowania kompleksowych testów badających inteligencję, ale z zaznaczeniem, że wykorzystywanie wyłącznie kryterium IQ jest niewystarczające. Ich wyniki nie mogą być uwzględniane bez zastosowania kryterium poziomu funkcjonowania przystosowawczego człowieka. Rozwój osób z niepełnosprawnością intelektualną, bez względu na jej stopień, podlega tym samym prawom, co osób o prawidłowym rozwoju.

Najnowsza definicja niepełnosprawności intelektualnej została stworzona przez zespół specjalistów American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), którego przewodniczącym był Robert L. Schalock[40]. Według niej niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym (dotyczącym ogólnych zdolności umysłowych, takich jak: rozumowanie, uczenie się, rozwiązywanie problemów) oraz równocześnie w zachowaniach przystosowawczych (które obejmują codzienne umiejętności społeczne i praktyczne). Niepełnosprawność ta ujawnia się przed 18 rokiem życia. Zachowania adaptacyjne to zestaw zdolności i umiejętności koncepcyjnych (język, czytanie, pisanie, rozumienie, używanie pojęcia pieniędzy, czasu, liczb, kierowanie swoim postępowaniem), społecznych (zdolności interpersonalne, społeczna odpowiedzialność, poczucie własnej godności, ostrożność, poziom łatwowierności, naiwności, przestrzeganie praw i zasad, aktywne unikanie bycia ofiarą przestępstw oraz rozwiązywanie problemów społecznych) i praktycznych (aktywności dnia codziennego, umiejętności zawodowe, używanie pieniędzy, zachowanie bezpieczeństwa, korzystanie z opieki zdrowotnej, transportu, telefonu, umiejętności planowania dnia codziennego)[41].

Definicja ta zakłada, że ograniczenia w obecnym funkcjonowaniu muszą uwzględniać kontekst typowego środowiska społecznego jednostki w określonym wieku i kulturze. Ponadto ocena funkcjonowania uwzględnia zarówno różnorodność kulturową czy językową, jak i różnice w komunikowaniu się, czynniki sensoryczne, motoryczne, behawioralne. Zakłada również, że każdy

40 R.L. Schalock, op.cit.

41 Por. A. Żyta, op.cit.

człowiek oprócz ograniczeń ma mocne strony a ważnym celem opisu ograniczeń jest stworzenie profilu potrzebnego wsparcia. Podkreśla również, że życiowe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną może ulec poprawie, jeśli będą one otrzymywać przez dłuższy czas dobrze dobrane wsparcie[42].

Niepełnosprawność intelektualna jest obarczona największą liczbą mitów i stereotypów, nie mających nic wspólnego z rzeczywistymi cechami indywidualnych osób. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną budzą najsilniejsze negatywne reakcje społeczne. Mówi się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną „nic nie rozumieją, niczego nie mogą się nauczyć", że „upośledzenie umysłowe prowadzi do przestępczości i ubóstwa", że „jest karą za grzechy kogoś z rodziny", że „upośledzeniem umysłowym można się zarazić", „osoby te są agresywne i zagrażające". Ponadto często utożsamiana jest z chorobą psychiczną. Stereotypy na temat niepełnosprawności intelektualnej, a przede wszystkim ten dotyczący braku możliwości rozwoju oraz celowości podejmowania różnorodnych aktywności życiowych, mają destrukcyjny wpływ na postawy społeczne, sposób postrzegania i traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także na szanse rozwojowe i wyrównujące, jakie się im stwarza. Tymczasem, zgodnie z obowiązującym społecznym modelem niepełnosprawności, to właśnie sprzyjające postawy społeczne, tzn. wiedza, pozytywne nastawienie emocjonalne i konkretne działania, są czynnikami niezbędnymi do tworzenia warunków samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną[43].

W ciągu ostatnich kilku dekad sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na świecie, a także w Polsce, uległa dużej zmianie. Stało się tak z kilku powodów. Po pierwsze, zauważono, że poprawa jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wpływa na ich rozwój i umiejętności życia w integracji, co jest bardzo korzystne zarówno z punktu widzenia psychospołecznego, jak i ekonomicznego usamodzielnienia. Po drugie, osoby te są znacznie rzadziej niż dawniej izolowane w ośrodkach zamkniętych (domach pomocy społecznej), alternatywą stają się nowoczesne formy wsparcia (m.in. mieszkania chronione, wspomagane), w których mają szansę na bardziej samodzielne, niezależne życie i realizację swoich potrzeb. Po trzecie, osoby z niepełnosprawnością intelektualną coraz częściej są postrzegane jako podmioty

42 R.L. Schalock, op.cit.

43 Społeczeństwo dla Wszystkich nr 1, PSOUU, Warszawa 1998.

wolności i praw, przestają być oceniane wyłącznie przez pryzmat niepełnosprawności, ograniczeń czy deficytów. Przyjmując takie rozumienie niepełnosprawności należy dołożyć wszelkich starań, aby umożliwić pełne uczestnictwo i wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz budować przestrzeń społeczną, w której osoby te będą mogły w pełni korzystać z przysługujących im praw na równi z innymi.

Beata Gumienny

# I. 2. Opieka - pomoc - wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Przedmiotem podjętych analiz jest relacja między opieką, pomocą a wsparciem w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Na całokształt rozumienia wymienionych terminów rzutuje z pewnością holistyczne, interdyscyplinarne i wielokontekstowe podejście ugruntowane w dyscyplinach i subdyscyplinach naukowych:

- pedagogice specjalnej,
- pedagogice społecznej,
- pedagogice opiekuńczej,
- psychologii,
- socjologii,
- pracy socjalnej,
- prawie,
- polityce społecznej,
- medycynie.

Punktem wyjścia do rozpatrywania powyższych terminów jest aspekt ludzkich potrzeb, które warunkują i determinują realizację celów, dążeń, pragnień, marzeń, motywów, samostanowienia, samorealizacji, godnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Potrzeby ludzkie definiowane są w sposób niejednoznaczny i dość szeroki, jednak można je określić jako „silnie, odczuwane pragnienie czegoś, wywołane przyczynami naturalnymi lub jakąś sytuacją”[44], a także „to, bez czego trudno się obejść, wymagania konieczne do życia”[45]. Ponadto „potrzeby” określają również stan, stanowiący pewien motyw do działania w kierunku odpowiedniej zmiany[46] lub stan powstający w wyniku zakłócenia optimum życiowego organizmu, inicjujący jego aktywność, ukierunkowaną na osiągnięcie czegoś, co przywraca owo optimum w mniejszym lub większym stopniu”[47]. Potrzeba rozumiana jest

44 Nowy Słownik Języka Polskiego, Warszawa 2003, s. 732.

45 Tamże, s. 731.

46 J. Ekel, J. Jaroszyński, J. Ostaszewska, Mały słownik psychologiczny, Warszawa 1965, s. 87.

47 W. Szewczuk, Potrzeby [w:] Encyklopedia psychologii, red. W. Szewczuk, Warszawa 1998, s. 434.

również jako stan, w którym człowiek odczuwa chęć zaspokojenia jakiegoś braku, np. zapewnienia sobie warunków życia, utrzymania gatunku, osiągnięcia pozycji społecznej. Tym sytuacjom towarzyszy silna motywacja, popęd lub instynkt[48].

Należy więc uznać, że zaspokojone potrzeby wyzwalają potencjał rozwojowy, możliwości, motywacje, determinują zmiany swojego położenia, działania, pozwalające na realizację godnych warunków funkcjonowania w rodzinie i środowisku społecznym. Z pewnością spośród wielowątkowych koncepcji potrzeb ludzkich należy wymienić choćby powszechnie znaną **koncepcję potrzeb A.H. Maslowa**, która często obrazowana jest w schemacie piramidowym, gdzie podstawą i pierwszą wymienianą grupą potrzeb są potrzeby fizjologiczne, a następnie kolejno:

- bezpieczeństwa,
- przynależności i miłości,
- szacunku i uznania (osiągnięć i prestiżu),
- samourzeczywistnienia (samorealizacji),
- wiedzy i rozumienia,
- estetyczne[49].

Niezaspokajanie potrzeb „prowadzi do uszkodzenia czy zniszczenia struktury żywej, względnie do zahamowania jej rozwoju"[50]. Przy czym sytuacja związana z niezaspokojeniem potrzeb określana jest jako deprywacja (łac. *deprivatio* - pozbawienie). Deprywacja w psychologii określa stan, w którym człowiek odczuwa brak zaspokojenia jakiejś potrzeby, zarówno biologicznej (np. brak pożywienia, wody), jak sensorycznej, emocjonalnej (miłości, uznania, zainteresowania), kulturowej czy społecznej[51]. Zatem deprywacja potrzeb wiąże się z takimi stanami jak: niezaspokojenie, niedosyt, brak, utrata, deficyt, stres, bezradność, problem, trudność, agresja, złość, frustracja, konflikty, cierpienie, depresja itp.

Zarys dotyczący potrzeb ludzkich jest ważnym elementem wprowadzającym do problematyki opieki, która w stosunku do osób z niepełnosprawnością intelektualną odsłania inne potrzeby np. współpracy, współdziałania czy zależności. Potrzeby mogą też wyzwalać (zwłaszcza u rodziców, opiekunów, wychowawców)

48 W. Okoń, Nowy słownik pedagogiczny, Warszawa 2001, s. 286.

49 A. H. Maslow, Motywacja i osobowość, PWN, Warszawa, 2006, s. 62.

50 J. Reykowski, Z zagadnień psychologii motywacji, Wyd. III, Warszawa 1982, s. 168.

51 W. Okoń, Nowy słownik pedagogiczny, Warszawa 2001, s. 71.

nadmierną opiekę, nadmierną ochronę, wyręczanie, zniewolenie - co paradoksalnie staje się wyuczoną potrzebą zarówno dorosłych jak i dzieci, uczniów, podopiecznych, wychowanków, uczestników. Taka sytuacja rodzi zależność psychologiczną, którą Janusz Reykowski określa następująco: „związek zależności polega na tym, że dziecko oczekuje zainteresowania i dodatniego stosunku od tych, którzy się nim zajmują. Konsekwencją jest pojawienie się pragnień typu zależnościowego np. *żeby za mnie zrobili, żeby mi dali, żeby mi pomogli, aby nakarmili aby ubrali itp.*"[52]. W związku z powyższym zaczyna pojawiać się potrzeba wyuczonej zależności, która kształtuje się wtórnie - w wyniku doświadczania zależności. Postawa opiekunów jest zatem przeciwstawna do samodzielności, aktywizacji i zaradności życiowej. A w sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną często postawy te dominują, kreując tym samym zjawisko wyuczonej bezradności.

Zenon Gajdzica problematykę bezradności ujmuje w następujących kontekstach:
- indywidualnym,
- społecznym,
- dotyczącym struktury działalności człowieka.

Bezradność osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest zatem konsekwencją niemożności kreowania lub świadomego realizowania schematów społeczno-kulturowych zgodnie z wymaganiami definiowanymi w obrębie pełnionych ról[53].

52 J. Reykowski, Z zagadnień psychologii motywacji, Wyd. III, Warszawa 1982, s. 165-168.

53 Szerzej: Z. Gajdzica, Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym, Katowice 2007.

## Opieka

Opieka jest zjawiskiem doświadczanym przez każdego człowieka, z różnym nasileniem i stopniem - od wczesnego dzieciństwa po starość. Jednak jej charakter i intensywność zmienia się wraz z wiekiem i osiąganiem samodzielności oraz dojrzałości życiowej. Z pewnością częstotliwość, intensywność i ciągłość działań opiekuńczych i ochronnych zależy od sytuacji życiowej, funkcjonalnej, od stanu zdrowia danej osoby, czy sprawności. Proponowana analiza obszarów opieki będzie przedstawiona w znacznym uogólnieniu, a problematyka opieki wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie dominowała w końcowych rozważaniach tematycznych.

Opieka to pojęcie wieloznaczne i wielokontekstowe, gdyż odnosi się zarówno do osób jak i do rzeczy (opieka - *troska, troszczyć się o kogoś, o coś, interesować się*). Opieka obejmuje zarówno dzieci, młodzież, osoby chore, dorosłe, osamotnione, niezdolne do samodzielnego życia[54]. Ogólne pojęcie opieki odnosi się do **działania określonego typu** i posiada trzy elementy składowe: przedmiot działania, podmiot działania i treść działania. Elementy te nie mogą jednak stanowić istoty opieki, bowiem odnoszą się do wszelkiego podejmowanego działania. Opieka może być okresowa lub stała, oparta na analizie potrzeb danej osoby w celu reagowania na sytuacje zagrożenia i przezwyciężenia istniejących trudności, problemów; jest to też działanie często ubezwłasnowolniające, ograniczające lub uniemożliwiające własną zaradność podopiecznego[55].

Opieka najczęściej kojarzy się z intensywnym podejmowaniem działań wobec dzieci, a polega m.in. na zapewnieniu prawidłowych warunków rozwoju i wychowania, czyli: zaspokojenie potrzeb dziecka i zaspokojenie oczekiwań społeczeństwa wobec dziecka, wyrażonych w celach wychowania. Jednak w toku życiowego funkcjonowania można doświadczyć wielu form opieki, które w klasyfikacji Zdzisława Dąbrowskiego[56] przedstawiają się następująco:

54 Słownik metod, technik i form pracy socjalnej, opiekuńczej i terapeutycznej, red. A. Weissbrot-Koziarska, P. Sikora, Opole, 2012, s. 101.

55 A. Kelm, Węzłowe problemy pedagogiki opiekuńczej, Warszawa, 2000, s. 18.

56 Z. Dąbrowski, Terminologia pedagogiki opiekuńczej [w:] Pedagogika opiekuńcza. Historia, teoria, terminologia, Olsztyn 2002, s. 194-196; Z. Dąbrowski, Wybrane elementy pedagogiki opiekuńczej [w:] Pedagogika opiekuńcza. Historia, teoria, terminologia, red. Z. Dąbrowski, F. Kulpiński, Olsztyn 2002, s. 133-134.

**Opieka rodzinna** - charakteryzująca się głównie:

- ponadpodmiotowością i wieloprzedmiotowością,
- nasyceniem elementami i funkcjami życia,
- szczególną bliskością i relacjami opartymi na więzi emocjonalnej między rodzicami a dziećmi,
- naturalnością, intymnością i wyłącznością wzajemnego przebywania ze sobą.

Rodzinność opieki stanowi funkcję różnych elementów, przejawów życia rodzinnego (aktywność seksualna, rodzicielstwo, relacje między małżonkami, więzi osobowe, intymność, hermetyczność, aktywność gospodarcza i ekonomiczna itp.).

Od jakości tych elementów zależy jakość czynności opiekuńczych oraz czy i w jakim stopniu rodzinność ta jest właściwością pożądaną i niezastąpioną.

**Opieka międzyludzka**

- oparta na odpowiedzialności kompensacyjnej; ciągłe i bezinteresowne zaspokajanie przez opiekuna ponadpodmiotowych potrzeb podopiecznego w nawiązanym stosunku opiekuńczym.

**Opieka profilaktyczna**

- opieka zapobiegająca przewidywalnym stanom zagrożeń.

**Opieka interwencyjna**

- aktywność podejmowana dopiero w sytuacjach realnego zagrożenia blokady potrzeb podopiecznego lub przewidywania ujemnych skutków.

**Opieka kompensacyjna** (zastępcza)

- działania polegające na szeroko pojętym zastępstwie (substytucji), w rezultacie którego następuje u podopiecznego wyrównywanie określonych niedostatków, braków, strat.

**Opieka rewalidacyjna**

- działalność doprowadzająca do normalizacji życia podopiecznych, u których z różnych przyczyn, a zwłaszcza środowiskowych zaznaczają się wyraźne dysfunkcje.

**Opieka lecznicza** (medyczna)

- szeroki zakres opieki, polegającej na zaspokajaniu ponadpodmiotowych potrzeb chorobowych lub traumatycznych podopiecznych lub chorych, prowadzącym do odzyskiwania przez nich zdrowia.

**Opieka dzielona**
- opieka, którą sprawują w porozumieniu między sobą, najczęściej dwa odrębne podmioty (instytucje), jak np. rodzina - żłobek, rodzina - przedszkole, rodzina - szkoła, dom dziecka - szkoła.

**Polityka opiekuńcza**
- to całokształt działań koncepcyjnych, legislacyjnych, normatywnych, planistycznych i decyzyjnych państwa: jego naczelnych instytucji i organizacji społeczno-politycznych kształtujących sytuację życiową osób lub grup niezdolnych do samodzielnej egzystencji i pozostających w zależności asymetrycznej od instytucji państwowych.

**Opiekun**
- osoba lub instytucja, która z tytułu przyjętej odpowiedzialności za podopiecznych zaspokaja w sposób ciągły i bezinteresowny ich potrzeby ponadpodmiotowe w nawiązanym stosunku opiekuńczym.

**Opiekun specjalistyczny**
- osoba pełniąca jakąś jedną funkcję lub zaspokajająca tylko jedną potrzebę i za to jedynie ponosząca odpowiedzialność.

**Podopieczny**
- osoba (grupa), wobec której zachodzi konieczność roztoczenia opieki, przede wszystkim ze strony rodziny lub społeczeństwa poprzez odpowiednie instytucje.

**Opieka społeczna** (ang. *social care*) to działanie ograniczające lub uniemożliwiające własną zaradność podopiecznego, za którego opiekun przejmuje odpowiedzialność (zależność podopiecznego od opiekuna; dominuje np. w instytucjach dla przewlekle chorych, w działalności opiekunek domowych, w opiece nad małymi dziećmi). Helena Radlińska ujmuje opiekę społeczną szeroko: jako działalność opiekuńczo-rewalidacyjną (rodzinną lub społeczną) podejmowaną wobec osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, co stanowi warunek podjęcia działań opiekuńczych i łączy się z przejęciem przez opiekuna odpowiedzialności za los drugiego człowieka. Podkreśla przy tym, że funkcją **właściwie sprawowanej opieki powinno być stopniowe doprowadzanie podopiecznego do samodzielności i niezależności życiowej**[57].

57 Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, red. D. Lalak i T. Pilch, Warszawa 1999, s. 171.

W tym miejscu należy również wspomnieć **o opiece z powodu niepełnosprawności**, którą w Polsce określają zapisy prawne, wiążące się z orzeczeniem stopnia niepełnosprawności (znaczny, umiarkowany, lekki). Zapisy obejmują osoby, które ukończyły 16 rok życia, wykazują naruszoną sprawność organizmu, niezdolność do pracy albo zdolność jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagają, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki oraz pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Stąd wynika konieczność sprawowania czasowej lub długotrwałej opieki - co oznacza częściową lub całkowitą zależność osoby od otoczenia, polegającą na pielęgnacji w zakresie higieny osobistej i karmienia lub w wykonywaniu czynności samoobsługowych, prowadzeniu gospodarstwa domowego oraz ułatwiania kontaktów ze środowiskiem[58].

Najnowsza strategia naszego państwa w zakresie m.in. wsparcia rodzin i opiekunów wychowujących dziecko z niepełnosprawnością zawiera warunki i możliwości sprawowania **opieki wytchnieniowej**[59]. Głównym celem podjęcia działań w obszarze opieki wytchnieniowej jest **zabezpieczenie opieki dla osób z niepełnosprawnością** oraz wsparcie członków rodziny.

Samorząd powiatowy ma obowiązek zapewnić opiekę wytchnieniową w związku:

- ze zdarzeniem losowym rodziny (opiekuna),
- z potrzebą uzyskania pomocy w załatwieniu codziennych spraw lub potrzebą odpoczynku opiekuna,
- z uczestnictwem członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy,
- z podjęciem przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy.

Opieka wytchnieniowa realizowana jest poprzez zapewnienie usług w dziennych ośrodkach wsparcia, placówkach całodobowych, jednostkach systemu oświaty, lub poprzez zawarcie umowy z organizacją pozarządową na usługi, w tym indywidualne. Może być również realizowana poprzez uczestnictwo osoby z niepełnosprawnością w różnorodnych formach wypoczynku zorganizowanego.

58 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2008r. Nr 14, poz. 92).

59 Uchwała Nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem" (Priorytet III - Usługi wspierające i rehabilitacyjne). Na podstawie art. 12 ust. 1 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" Dz. U. poz. 1860.

We wszystkich koncepcjach dotyczących opieki zakłada się, że życie człowieka związane jest z wykonywaniem czynności, których celem jest zaspokajanie wielorakich potrzeb oraz rozwiązywanie i przezwyciężanie sytuacji trudnych i problemowych. W każdej społeczności funkcjonuje pewna grupa osób nie potrafiących z różnych przyczyn samodzielnie zaspokajać swoich potrzeb lub działać w celu rozwiązywania życiowych problemów[60]. Z pewnością do tej grupy należą osoby z niepełnosprawnością intelektualną (szczególnie z głębszą ze sprzężeniami). Jednak opieka w tym przypadku nie może ograniczać się tylko do podejmowanych czynności opiekuńczych, ubezwłasnowolniających, nadmiernie chroniących lub wyręczających, bowiem konieczne jest inicjowanie i realizowanie procesu działań twórczych, kształtujących niezbędne kompetencje społeczne, samodzielność, sprawczość, uczynność, współdziałanie. Dlatego też opiekun, który przejmuje odpowiedzialność (rodzic, wychowawca, trener, asystent itp.) musi wyróżniać się wysokim poziomem odpowiedzialności, nie tylko za „tu i teraz", ale też za przyszłość, za jakość życia, za zakres uprawnień i kompetencji niezbędnych do samorealizacji na miarę możliwości osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

**Odpowiedzialność opiekuna typu „za"**

- za podopiecznego - kompensacyjna, polegająca na świadomym i dobrowolnym spełnianiu wszelkich wymagań jego życia, ponoszeniu wielorakich implikacji tego, „że go się ma"; chronieniu, bronieniu i reprezentowaniu jego dobrostanu; decydowaniu za niego o nim i jego sprawach, a wszystko to **na tyle, ile on sam jest do tego zdolny**;
- podmiotowa - dotyczy tak opiekuna, jak i podopiecznego; w odniesieniu do opiekuna jest to jego złożona dyspozycja, konieczna do pełnienia tej roli, zaś w stosunku do podopiecznego oznacza dyspozycję, którą **nabywa stopniowo w długim procesie opieki, konieczną do jego życiowego usamodzielnienia**;
- przedmiotowa - czyli to, czy, jak i z jaką efektywnością opiekun zaspokaja na co dzień potrzeby podopiecznego, co składa się na behawioralną konsekwencję przyjętej i urzeczywistnianej odpowiedzialności kompensacyjnej.

60 za: E. Wysocka, Opieka i pomoc jako działanie na rzecz innych - istota, pojęcia, definicje i wyznaczniki ich efektywności [w:] Opieka i pomoc społeczna w poglądach pedagogów XX wieku, red. A. Datta-Jakubowska, Częstochowa 2000, s. 185.

**Cechy odpowiedzialności opiekuna typu „przed"**

- przed własnym sumieniem - rozumianym jako dyspozycja do dodatniego przeżywania zgodności lub ujemnego przeżywania niezgodności własnego postępowania z uznawanymi wartościami (np. moralnymi),
- przed osobą podopiecznego także jako partnera, za którego ponosi odpowiedzialność i może zawsze, zgodnie z prawdą, powiedzieć mu wszystko, co robi dla jego dobra, a także i to, czego nie zdołał zrobić i w czym się pomylił, i że podopieczny, jeśli nie dziś, to jutro to zrozumie[61].

Analizując właściwości opieki należy podkreślić szczególny rodzaj zależności, jaki powstaje między opiekunem i podopiecznym. Opieka - rodzicielska czy społeczna - może prowadzić do ubezwłasnowolnienia. Ta cecha opieki nakłada wielką odpowiedzialność na jej wykonawców i pociąga za sobą podwójne niebezpieczeństwo: przemocy opiekuna oraz zanikania zaradności i odpowiedzialności osoby podlegającej opiece[62].

**Sytuacje trudne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w toku podejmowanych wobec nich działań opiekuńczych** (wybrane aspekty):

- **nadmierna opiekuńczość**, zniewolenie opieką, wyręczanie prowadzące do ubezwłasnowolnienia prawnego czy społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz do wyuczonej bezradności i zależności od innych. Wyuczona bezradność jest poddaniem się, zaprzestaniem działania, wynikającym z przekonania, że cokolwiek się zrobi, nie będzie to miało żadnego znaczenia[63]. Nadmierna opieka inicjuje również sytuację „wiecznego dziecka"[64];
- **pozorna aktywność społeczna** czy integracyjna rozpatrywana w odniesieniu do osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, których udział ogranicza się tylko do uczestnictwa w jednym środowisku pozarodzinnym (instytucji, ośrodku, placówce, domu samopomocy, warsztatach terapii zajęciowej itp.). Często wynikiem takiej sytuacji jest „troska o należytą opiekę" nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną (bez względu na stopień niepełnosprawności lub wiek osoby) i ograniczanie aktywności;

61 Z. Dąbrowski, Terminologia pedagogiki opiekuńczej [w:] Pedagogika opiekuńcza. Historia, teoria, terminologia, Olsztyn 2002, s. 187.

62 H. Radlińska, Pedagogika społeczna, Wrocław, 1961, za: A. Kelm, Węzłowe problemy pedagogiki opiekuńczej, Warszawa, 2000, s. 94.

63 M. Seligman, Optymizmu można się nauczyć, Poznań, 1993, s. 32.

64 Szerzej.: D. Krzemińska, I. Lindyberg, Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualna. Teksty rozproszone. Kraków, 2012; B. Gumienny, Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną - poglądy rodziców [w:] „Niepełnosprawność - zagadnienia- problemy - rozwiązania", 2016/ III.

- **wykluczenie społeczne, kulturalne, zawodowe** - skrajna postać nadmiernej ochrony rodziców spowodowana brakiem zaufania do kogokolwiek, lękiem oraz transmisją wzorów międzypokoleniowych (zdarza się, że nadmierna ochrona i opieka jest wyuczonym sposobem na funkcjonowanie rodzica/-ów i staje się ich główną potrzebą uzasadniającą działania skoncentrowane na zabezpieczeniu potrzeb dziecka z niepełnosprawnością). Występuje tu niechęć do inicjowania udziału osób z niepełnosprawnością intelektualną w środowisku społeczno-kulturalnym oraz do podejmowania prób aktywizacji zawodowej, treningowej czy chronionej.
- **ubóstwo lub niski poziom warunków życia** osób z niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym deprywacja potrzeb (często całego systemu rodzinnego). Niepełnosprawność najczęściej wiąże się z wyższymi kosztami życia, a badania wskazują, że najwyższym nierekompensowanym kosztem jest z reguły opieka nad osobą z niepełnosprawnością (opieka zdrowotna, urządzenia, usługi, rehabilitacja, zaopatrzenie medyczne itd.)[65].
- **funkcjonowanie systemu rodzinnego w tzw. „trójkącie dramatycznym"** (rola ofiary, wybawcy, prześladowcy, partnera). W relacji opiekuńczej osoba pełniąca np. stałą rolę opiekuna - wybawcy buduje sobie następujący obraz: ja jestem lepszy od ciebie, bo ty nie potrafisz sobie poradzić sam - taka relacja kreuje postawę bierności i bezradności podopiecznego, determinującej w konsekwencji postawę wyuczonej bezradności, a więc eksploatowania zasobów opiekuna. Taka sytuacja może rodzić kolejno poczucie bycia wykorzystywanym, a więc w efekcie przyjęcie roli ofiary (np. lokowania winy w sobie za nieefektywność działań). Kolejno może zaistnieć trzeci dramat relacyjny tzn. przyjecie oskarżycielskiej roli prześladowcy: ty jesteś winny, wykorzystujesz mnie. Wszystkie te pozycje różnicuje jedynie charakter negatywnych emocji, od współczucia, poprzez rozżalenie do agresji i sposobu lokowania winy (w czynnikach zewnętrznych, w sobie lub partnerze relacji - osobie z niepełnosprawnością)[66].
- **nadmierne przeciążenie rodziców i wypalenie sił** - złożona sytuacja związana z niepełnosprawnością dziecka, dezorganizacją życia i nawarstwieniem trudności np. emocjonalnych, ekonomiczno-bytowych, funkcjonalnych, które powodują zachwianie zdrowia fizycznego i psychicznego rodziców (rodziny), w tym silne

65 I. Chrzanowska, Pedagogika specjalna. od tradycji do współczesności, Kraków 2015, s. 131-133.

66 Zob.: E. Bern, W co grają ludzie. Psychologia stosunków międzyludzkich, Warszawa 2011, E. Wysocka, Opieka i pomoc jako działanie na rzecz innych - istota, pojęcia, definicje i wyznaczniki ich efektywności [w:] Opieka i pomoc społeczna w poglądach pedagogów XX wieku red. A. Datta-Jakubowska, Częstochowa 2000, s.193-194.

odczuwanie cierpienia, żalu, stresu, winy, złości, zmartwienia, bólu, napięcia, osamotnienia, wstydu, bezradności, obciążenia, lęku, zmęczenia itp. Świadomość rodziców dotyczącą sprawowania opieki przez całe życie dziecka budzi paraliżujący strach przed przyszłością. Znacznie trudniejsza sytuacja występuje wówczas, gdy rodzic (matka lub ojciec) samotnie sprawuje opiekę nad dzieckiem, a pomoc ze strony najbliższych jest minimalna.

## Pomoc

Pomoc często kojarzona jest z opieką i w potocznym rozumieniu niesłusznie stosowana zamiennie. Porównując cechy opieki i pomocy należy zauważyć, że opieka jest zdeterminowana przez potrzeby człowieka, ma charakter ciągły lub okresowy, a jej proces wyróżnia się przejęciem odpowiedzialności opiekuna za podopiecznego. W przypadku pomocy takiej odpowiedzialności się nie podejmuje, nie jest też konieczna więź emocjonalna między udzielającym pomocy a jej odbiorcą.

Pomoc to działanie długofalowe lub związane z określoną sytuacją, którego zasadę stanowi **dopomaganie w rozwoju** osobom lub grupom społecznym zagrożonym trudną sytuacją życiową. Cechą nadrzędną pomocy jest **współdziałanie** podejmowane w realizacji działań normalizujących podstawową **aktywność osoby wspomaganej, zapobieganie aktualizacji sytuacji trudnej, albo też uefektywnianiu sytuacji** będących w granicach normy. Dynamika pomagania osobie z niepełnosprawnością intelektualną widoczna jest zwłaszcza w ewolucyjnym procesie opieki, w którym na pewnym etapie dotąd „pełne" czynności opiekuńcze opiekuna stają się stopniowo **czynnościami pomocniczymi**, aby w dalszych etapach tego procesu zdominować aktywność opiekuńczą i dalej ulec samoredukcji do rozmiarów umożliwiających podopiecznemu przekroczenia progu opieki i samodzielności życiowej[67].

**Obraz wspomaganego**

- wielowymiarowa indywidualność w określonych trudnościach interpersonalnych lub adaptacyjnych, których etiologia jest złożona, a więc wymaga kompleksowego działania;

67 za: Z. Dąbrowski, Pedagogika opiekuńcza w zarysie, Olsztyn 2000, s. 19-66.

**Obraz pomocy**

- ukierunkowana nie tylko na widoczne symptomy, ale na całość, czyli wszystkie sfery funkcjonowania, traktowane jako wzajemnie ze sobą powiązane elementy. Ponadto proces pomocy musi uwzględniać systemowe działania uwzględniające sytuację społeczną, rodzinną i indywidualną danej osoby oraz czynniki stanowiące źródło problemów, trudności jak i zasobów[68].

**Adekwatność pomocy osobie z niepełnosprawnością intelektualną polega więc na umożliwieniu ukierunkowanego rozwoju, uruchomieniu potencjałów i własnych zasobów oraz doprowadzenia do uzyskania samodzielności na jak najwyższym poziomie funkcjonalnym**. Istotne są w tym procesie nie tylko możliwości osoby wspomaganej, ale kompetencje osoby, która w sposób naturalny bądź profesjonalny świadczy pomoc. Mówimy więc o tworzeniu autentyczności sytuacji, pozytywnej i życzliwej atmosferze, postawie empatycznej, rozumnej, odpowiedzialnej, rozsądnej, moralnej i wreszcie o zastosowaniu granic i przywracaniu - oddawaniu władzy nad własnym życiem osobie korzystającej z pomocy. Ten proces nie jest łatwy, ale rodzice, opiekunowie - profesjonaliści stawiający wymagania dostosowane do możliwości i ograniczeń osoby z niepełnosprawnością intelektualną kształtują katalog kompetencji społecznych, zmierzających do adekwatnej autonomii.

Z kolei **pomoc społeczna** jako organizacja państwa jest instytucją polityki społecznej, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Zadania więc skupione są na wspieraniu osoby i rodziny w wysiłkach zmierzających do zaspokojenia potrzeb i umożliwiających im życie w warunkach odpowiadających godności człowieka. Jednocześnie ważnym przedsięwzięciem pomocy społecznej jest zapobieganie trudnym sytuacjom przez podejmowanie działań zmierzających do życiowego usamodzielnienia osób i rodzin oraz ich integracji ze środowiskiem[69]. W związku z powyższym, główną przesłanką pomocniczości (subsydiarności) jest **promocja sił społecznych**. Dlatego też znaczącym i podstawowym założeniem pomocniczości jest podtrzymywanie atrybutów osoby (rodziny), wspieranie jej w podejmowaniu inicjatyw i działań ukierunkowanych na zmianę. Zatem działanie pomocnicze

68 za: E. Wysocka, Opieka czy pomoc oraz ich wymiary i wyznaczniki z perspektywy psychologicznej [w"] Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XX wieku, red. E. Kantowicz, A. Olubiński, Toruń 2003, s. 314-315.

69 Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004r. Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593.

ukierunkowane jest na wyzwalanie energii, pomysłowości, zaradności, wyobraźni w realizacji własnych przedsięwzięć. W pedagogicznym aspekcie znaczenie pomocy wynika z przyjętego założenia, że ma to być dopomożenie podopiecznemu w uruchamianiu jego własnych, potencjalnych możliwości, z których istnienia może on nie zawsze zdawać sobie sprawę. W konsekwencji pomoc ma uruchomić umiejętności konieczne do rozwiązywania własnych problemów[70].

**Działania profesjonalistów zajmujących się pomocą polegają na pracy z osobą** (klientem) poprzez stosowanie wiedzy naukowej dotyczącej problemów i ich rozwiązań, w zakresie:

- odczucia problemu;
- definiowania problemu (określenie na czym polega trudność, poprzez zadanie pytań: co, kto, gdzie, kiedy, dlaczego?);
- poszukiwanie rozwiązań (szukanie brakujących informacji, obmyślanie, gromadzenie pomysłów - projektów rozwiązań);
- realizacja (wprowadzanie w życie danego rozwiązania);
- ocena realizacji rozwiązania (po pewnym czasie, ustalenie różnicy pomiędzy stanem osiągniętym a stanem pożądanym - celem, który chcemy osiągnąć)[71].

Profesjonalna pomoc nie może stać się dyrektywnym poradnictwem, a osoba pomagająca nie może stać się rzecznikiem, ekspertem i adwokatem osoby wspomaganej, bowiem taka strategia prowadzi do uzależnienia od pomocy i wzmacniania bezradności i niesamodzielności. Kompetentna pomoc powinna uwzględniać następujące działania:

- *empowerment* (umacnianie osoby poprzez odnajdywanie i wspieranie jej zasobów, energii i kompetencji);
- trening umiejętności społecznych i racjonalizowanie krytyki poprzez zmianę atrybucji porażek z wewnętrznych i stałych na zewnętrzne i zmienne (zmiana percepcji w zakresie wyjaśniania przyczyn działania);
- poradnictwo dialogowe (współdziałanie w określonej sytuacji społecznej);
- wideotrening komunikacji (utrwalanie momentów radzenia sobie oraz pokazywanie skuteczności działań danej osoby i rozmowa wzmacniająca te działania);

70 S. Kawula, Pomocniczość [w:] Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, red. D. Lalak, T. Pilch, Warszawa 1999, s. 193-194.

71 I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej, Katowice 2010, s. 176.

- różnorodność oferty środowiska odnośnie do możliwości zaspokajania potrzeb i treningu skuteczności działania;
- pomoc w poradnictwie zawodowym (poznanie potrzeb, predyspozycji, umiejętności, zainteresowań danej osoby i dopasowanie do profilu wymagań określonej pracy lub zapoznanie danej osoby z różnorodnością ofert zawodowych i edukacyjnych);
- dawanie możliwości wyboru;
- towarzyszenie w procesie pomagania z stopniowym? usuwaniem się,
- uznanie powolności zmian[72].

Działania pomocowe wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny być skoncentrowane wokół procesów i czynności polegających na twórczym i przemyślanym towarzyszeniu w kolejnych etapach życia, począwszy od wspierania rozwoju, wychowania i edukacji do usamodzielniania i budowania autonomii w dorosłości. Pomoc ma charakter holistyczny, systemowy bowiem wszelkie działania profesjonalistów i instytucji powinny być skierowane nie tylko do osoby z niepełnosprawnością ale i też do rodziny. Sytuacje trudne, kryzysowe i problemowe nie powinny przesłaniać możliwości i zasobów środowiska osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jak i samej osoby; powinny wyzwalać pewien rodzaj zmiany - nie wygórowanej, a jedynie wystarczającej, realnej, adekwatnej, zadowalającej i niosącej stabilizację i dobrostan.

## Wsparcie

Wsparcie określane jest również jako wzmocnienie, podtrzymanie, oparcie, zasilanie, wzajemność, a ściślej odnosi się do takich sytuacji, kiedy pomaganie przybiera charakter wzmacniania osoby (grupy, społeczności) wówczas, gdy znajduje się ona w trudnych okolicznościach lub potrzebuje działań podnoszących jej komfort i dobrostan. Wsparcie może więc stanowić pewien rodzaj ułatwienia, polepszenia lub wzmocnienia więzi. Bliskie relacje i więzi chronią nas przed poczuciem alienacji i już z tego względu wzmacniają naszą odporność psychiczną. Podstawą wsparcia jest kontakt, relacja i komunikacja. Zatem wsparcie jest rodzajem interakcji podjętej przez zaangażowane strony w sytuacji problemowej

72 Tamże, s. 23-24.

i stanowi ważny czynnik jej normalizacji. Wynikiem wsparcia może być uzyskanie pomocy materialnej, np. rzeczowej, finansowej i niematerialnej np. wzrost poziomu możliwości adaptacyjnych osoby wspieranej, zmiana zachowania, obniżenie poziomu napięcia emocjonalnego, redukcja stresu, zmiana położenia życiowego, funkcjonowania rodzinnego, społecznego, zawodowego itd.

Wyróżniamy wsparcie indywidualne, grupowe i środowiskowe. Ponadto, wspieranie może dokonywać się jednorazowo, ale również może przyjąć ciąg działań trwający w czasie (proces wsparcia), w którym następuje:

- rozpoczęcie wsparcia,
- kontynuowanie (strategie, stałość, zmienność),
- zakończenie.

Istotny jest również czas udzielanego wsparcia. Jeżeli wspieranie nakłada się na proces opieki rodzicielskiej, to proces ten będzie systematyczny i trwający bardzo długo, jeżeli zaś prowadzą go osoby spoza rodziny, wspieranie dłuższe powinno być kontrolowane, ze względu na możliwość uzależnienia[73].

**Wsparcie społeczne** (łac. *auxilium sociale*) rozpatrywane jest w kontekście sił społecznych, sieci społecznej, spirali życzliwości, relacji międzyludzkich, z którymi wiąże się korzystne przeżycie emocjonalne, wartość dodana i użyteczna. Systemy wsparcia społecznego mogą mieć charakter spontaniczny, np. wsparcie przyjacielskie, sąsiedzkie lub charakter ciągły np. wsparcie rodzinne, organizacyjne (stale lub przejściowo).
Rodzaje wsparcia:

**wsparcie emocjonalne** - polega m.in. na wyrażaniu komunikatów werbalnych i niewerbalnych typu: „jesteś przez nas kochany", „jesteś nasz", „lubimy cię", „masz mocne strony", „nie poddawaj się", „dasz radę";

**wsparcie wartościujące** - polega na wyrażaniu komunikatów typu: „jesteś dla nas ważny, znaczący, dobry, potrzebny";

**wsparcie instrumentalne** - polega na dostarczaniu konkretnej pomocy, świadczenia usług, np. pożyczenie pieniędzy, załatwienie sprawy, dostarczenie dóbr materialnych, wskazanie formy leczenia itp.;

73 za: G. Gajewska, Wsparcie rozwoju dziecka. Konteksty opieki i edukacji, Zielona Góra 2009, s. 43-67; Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, red. D. Lalak i T. Pilch, Warszawa 1999, s. 338-339; T. Biernat, J. Przeperski, Zintegrowane wsparcie rodziny w środowisku lokalnym: Centrum dla rodzin, Toruń 2015, s. 13-15.

**wsparcie informacyjne** - czyli udzielenie rad, porad prawnych, medycznych, socjalnych, czyli takich, które mogą pomóc w rozwiązaniu problemu życiowego, trudności sytuacyjnej, funkcjonalnej;

**wsparcie duchowe** (psychologiczno-rozwojowe) ma miejsce wówczas, kiedy osoby lub grupy (w tym rodzina), pomimo prób i wysiłków własnych oraz udzielanego im wsparcia nadal pozostają w sytuacji trudnej, problemowej, apatycznej, kryzysowej[74].

Analizując powyższą problematykę należy podkreślić istotę wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem wszelkie oddziaływania wspierające powinny zmierzać do autokreacji, samowychowania, samorozwoju, **aktywności osoby, wzmacniania podmiotowości, stwarzania warunków do rozwoju i aktywizowania struktur poznawczych, inicjowanie doświadczeń** zarówno w środowisku rodzinnym jak społecznym.

Kwestie wspomagania rozwoju można rozpatrywać w ramach dwóch podstawowych obszarów o charakterze:

- edukacyjnym, który polega na szerzeniu podstawowej i istotnej wiedzy, a także pomocy w jej zdobywaniu i korzystaniu z niej,
- terapeutycznym, który może być realizowany w formie:
  - niespecjalistycznej - udzielanie podtrzymującego wsparcia przez rodzinę, osoby bliskie,
  - specjalistycznej - realizowanej przez psychologa, terapeutę, asystenta[75].

Istotnym modelem działań wspierających, będącym alternatywą systemu opieki prawnej jest **wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w podejmowania decyzji**. Model wspieranego podejmowania decyzji to proces uczenia się, rozumienia komunikatów, informacji, zadań, czynności, konsekwencji zachowań, jak i sam fakt dokonywania wyboru i podejmowania decyzji przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Krystyna Mrugalska podkreśla, iż wsparcie to pomoc ukierunkowana na samodzielność; to działalnie niezbędne i cząstkowe; wspieranie ukierunkowane jest na Osobę; to partnerskie relacje;

74 S. Kawula, Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności [w:] „Auxilium Sociale - Wsparcie Społeczne", 1997/1.

75 B. Harwas-Napierała, Możliwości wspomagania rozwoju jednostki na różnych etapach okresu dorosłości [w:] Pomoc - wsparcie społeczne - poradnictwo, red. M. Piorunek, Toruń 2010, s. 102-104.

możliwość wyboru. Taki rodzaj wsparcia daje siłę, odwagę, poczucie sprawstwa, niezależności, poprawy sprawności funkcjonalnej, buduje autonomię i prowadzi do poszanowania praw wolności, godności i samorealizacji[76].

Wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną to również wsparcie jego rodziny. Odpowiedzialność za proces rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością, za jego aktualną i przyszłą sytuację wyraża się poprzez zwiększenie autonomii rodziny w podejmowaniu działań na rzecz rozwoju dziecka/osoby. Rodzice mogą otrzymywać wsparcie w ramach kompleksowej działalności stowarzyszeń i fundacji, organizacji grup wsparcia, poprzez terapię indywidualną, rodzinną i grupową, organizację czasowej opieki[77] w mieszkaniach treningowych i usamodzielniających oraz współpracę ze specjalistami.

Należy więc uznać, **że wsparcie społeczne to rodzaj towarzyszenia, asystowania** ludziom w różnych sytuacjach życiowych, zarówno zwykłych, typowych, jak i zawierających jakiś problem, trudność; towarzyszenia, które dodaje sił poprzez określone działania, jak i sam fakt jego istnienia. Jest wyrazem myślenia i działania prospołecznego, wychodzącego ku potrzebom innych[78].

Profesjonalne wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną (i ich rodzin) może polegać na podejściu skoncentrowanym na rozwiązaniach, którego głównym założeniem jest uznanie, że każdy człowiek ma zdolność, motywację i możliwości dokonania zmiany w swoim życiu dzięki rozpoznaniu **co działa**, i uświadomieniu sobie, co chciałby, aby uległo zmianie. Rozpoznanie takie można wykorzystać jako podstawę do szczegółowego zbadania, jak będzie wyglądać pożądania sytuacja **po dokonaniu zmiany** przez tę osobę lub rodzinę.
Sednem zaś jest połączenie między rzeczywiście **dokonanymi sukcesami** - przeszłymi i obecnymi (nawet najmniejszymi, cząstkowymi) a możliwością wykorzystania ich do zaplanowania i zmiany przyszłych działań. Profesjonalizm wsparcia i pomocy w podejściu skoncentrowanym na rozwiązaniach polega na uwypukleniu kompetencji, możliwości, zasobów, aspiracji osoby z niepełnosprawnością, nie zaś trudności i niepowodzeń, przy równoczesnym uwzględnieniu istnienia i prawdziwości doświadczeń[79].

77 za: E. Pisula, Rodzice i rodzeństwo dzieci z zburzeniami w rozwoju, Warszawa 2007, s. 137.

78 T. Biernat, J. Przperski, Zintegrowane wsparcie rodziny w środowisku lokalnym: Centrum dla rodzin, Toruń 2015, s. 15.

76 za: A. Wołowicz-Ruszkowska, M. Zima-Parjaszewska, Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny, Warszawa 2015, s. 52-53.

Do form wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną można zaliczyć np. ośrodki dziennej aktywności, mieszkania chronione, wspomagane, treningowe, domy grupowe, usługi opiekuńczo-wspierające, asystenturę, zatrudnienie wspomagane, self-adwokaturę, wsparcie specjalistyczne (psychologa, rehabilitanta, pracownika socjalnego itd.). Wszelkie formy wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną z pewnością rzutują na całokształt funkcjonowania systemu rodzinnego, determinując tym samym nie tylko wyższy poziom jej funkcjonowania, ale też polepszenie jakości życia rodziców (opiekunów). Szczególne znaczenie przybiera więc wsparcie asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną, dając nadzieję na odchodzenie od chronicznej opieki, a zmierzając do ukierunkowanego, świadomego, celowego i prawdziwego systemu wsparcia.

79 J. Kienhuis, M. Fletcher, P. Rademakers, J. Ruyter, Wprowadzenie [w:] Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce, Kraków 2007, s. 11.

Monika Zima-Parjaszewska

# I. 3. Kilka uwag o wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną

## Wizja życia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami zmusza do przyjęcia **nowej, prawnoczłowieczej pespektywy w planowaniu i realizowaniu wszystkich działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami**. Szczegółowa analiza jej postanowień wskazuje, że to przede wszystkim koncepcja powszechności i niepodzielności praw człowieka, a nie „niepełnosprawność" jest uzasadnieniem nowoczesnego, konwencyjnego modelu postrzegania osoby z niepełnosprawnością i jej życia. Zgodnie z Konwencją, **horyzontalnym celem wszystkich działań na rzecz osób z niepełnosprawnościami jest pełne i skuteczne korzystanie przez nie ze wszystkich wolności i praw człowieka**. Cel wydaje się być oczywisty. Jednak należy pamiętać, że chodzi o każdą osobę z niepełnosprawnością i o każdą jej wolność i prawo, a to zastrzeżenie nabiera szczególnego znaczenia w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną i np. jej prawa do samostanowienia, do życia seksualnego, założenia rodziny.

Choć Konwencja obowiązuje w Polsce od 25 października 2012 r. (data wejścia w życie po opublikowaniu), to wciąż ogromnym wyzwaniem jest uznanie jej wiodącej roli w kształtowaniu obowiązków władzy publicznej w zakresie sytuacji osób z niepełnosprawnościami[80]. To ważne, ponieważ perspektywa, z jakiej Konstytucja w art. 67, 68 i 69 opisuje sytuację osób z niepełnosprawnościami w Polsce to perspektywa opiekuńcza, socjalna, odnosi się do zabezpieczenia rentowego na wypadek niezdolności do pracy (inwalidztwa według Konstytucji), szczególnej

80 Warto wskazać w tym miejscu nie tylko brak aktywności państwa w sprawie ujednolicenia systemu orzecznictwa opartego o diagnozę funkcjonalną, prawa do równego traktowania w sferach życia innych niż tylko zatrudnienie, obowiązku stosowania racjonalnych dostosowań w sferach życia innych niż tylko zatrudnienie, czy dostępu do wymiaru sprawiedliwości, ale także zagrożenie płynące np. z Wyroku TK K13/15, w którym Trybunał wskazując, że ograniczenie prawa do zawarcia małżeństwa z art. 12 kodeksu rodzinnego i opiekuńczego przez osoby „niepełnosprawne umysłowo i intelektualnie" jest zgodne z konstytucją, z dużą lekkością zasygnalizował niezgodność Konwencji z zasadami konstytucyjnymi. Tymczasem Sąd Najwyższy w uchwale III CZP 38/16 o złożeniu wniosku o ubezwłasnowolnienie przez „osobę, która ma być ubezwłasnowolniona", przyznał prawo do złożenia takiego wniosku osobie zainteresowanej, powołując się w uzasadnieniu uchwały na konieczność zakwestionowania dotychczasowego prymatu wykładni art. 545 § 1 kodeksu postępowania cywilnego ze względu m. in na Konwencję. Niestety, choć idea uwzględniania Konwencji w orzecznictwie sądów słuszna, wydaje się, że w tej sprawie Sąd Najwyższy wykazał się dużym niezrozumieniem problemu i przyczyn wnioskowania o ubezwłasnowolnienie w Polsce.

opieki zdrowotnej i pomocy w zabezpieczeniu egzystencji, przysposobieniu do pracy i komunikacji społecznej. Rozwinięciem postanowień Konstytucji są m. in. przepisy ustawy o pomocy społecznej, o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych - skupione na „opiekowaniu się", „pomocy socjalnej", „rehabilitacji zawodowej" i wsparciu pracodawców, którzy zdecydują się zatrudnić osobę z niepełnosprawnością.

To właśnie dlatego, na poziomie przepisów prawa, a nie jedynie rozważań o paradygmatach niepełnosprawności, istotne jest przyjęcie konwencyjnej wizji życia osoby z niepełnosprawnością[81]. W tym celu, po pierwsze należy uznać, że do osób z niepełnosprawnościami zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami. Oznacza to, że **niepełnosprawność rozpoczyna się tam, gdzie bariery istniejące w życiu społecznym, utrudniają osobom z różnymi problemami fizycznymi, intelektualnymi, psychicznymi, sensorycznymi, korzystanie z życia społecznego**. Po drugie natomiast, należy przyjąć, że wizja życia osoby z niepełnosprawnością oparta jest m.in. na obowiązku państwa zagwarantowania i realizacji:

1. Włączenia we wszystkie aspekty życia społecznego
2. Prawa do samostanowienia
3. Niezależnego życia w społeczności lokalnej, ze wsparciem, którego osoba z niepełnosprawnością może potrzebować
4. Pełnej zdolności do czynności prawnych
5. Edukacji włączającej
6. Prawa do założenia rodziny i posiadania dzieci
7. Prawa do pracy na otwartym rynku pracy
8. Prawa do odpowiednich warunków życia
9. Dostępu do informacji.

81 Dyskusja o zmianie paradygmatu niepełnosprawności z medycznego na społeczny, rozpoczęła się już w latach 70.tych XX w., o czym szczegółowo A. Wołowicz-Ruszkowska w rozdziale I, a także np. A. Firkowska-Mankiewicz: Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną – z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego, (w:) Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy - rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne, pod. red. B.E. Abramowska, Warszawa 2006.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) od początku swojej działalności, a zatem jeszcze na długo przed uchwaleniem Konwencji, koncentruje się na osobie z niepełnosprawnością intelektualną, jej prawach, potrzebach, poszukując takich form wsparcia, które będą ją przybliżać do wizji życia, o której powyżej. Można odnieść wrażenie, że obok publicznego, opartego na modelu medycznym i opiece systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, od ponad 53. lat realizowany jest równolegle, często oczywiście z wykorzystaniem narzędzi i finansów publicznych, system wsparcia oparty nie tylko na godności i prawach człowieka, modelu społecznym niepełnosprawności, ale przede wszystkim dostosowany do konkretnej osoby, elastyczny, modyfikowany w razie potrzeby, uwzględniający zmieniające się warunki życia[82]. Nie znaczy to, że PSONI nie potrzebuje Konwencji. Wręcz przeciwnie - Konwencja legitymizuje dotychczasowe działania PSONI, wyznacza cele i doprecyzowuje zadania. Ponadto, jest „ankietą samoewaluacyjną" nie tylko dla władzy publicznej, organizacji pozarządowych, ale także dla każdego zaangażowanego w życie osoby z niepełnosprawnością.

## O wsparciu osób z niepełnosprawnością intelektualną według Konwencji

**Zakres zadań dla każdego, kto zdecyduje się wspierać osoby z niepełnosprawnością intelektualną w jakiejkolwiek sferze ich życia, wyznacza Konwencja**. Bez względu na formę wsparcia, jej czas trwania, możliwości finansowe, a także potencjał i trudności konkretnej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wsparcie musi opierać się na konwencyjnych zasadach równości, poszanowania przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowania jej niezależności. Warto przypomnieć, że Konwencja, jako pierwszy dokument międzynarodowy, określiła komponenty niezależnego życia osoby z niepełnosprawnością. Zgodnie z art. 19 Konwencji są to:

1. Prawo do życia w społeczeństwie
2. Prawo do dokonywania wyborów na równi z innymi
3. Prawo do wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będzie mieszkać

82 O fenomenie działań PSONI m. in. w: Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań, pod red. B.E. Abramowska, Warszawa 2014.

4. Dostęp do szerokiego zakresu usług świadczonych w domu, w miejscu zamieszkania i innych usług wsparcia świadczonych w społeczności lokalnej
5. Dostęp do pomocy osobistej niezbędnej do życia w społeczności i włączenia społecznego, która także pozwoli na zapobieganie izolacji i segregacji społecznej
6. Dostępność świadczonych w społeczności lokalnej usług i urządzeń dla ogółu ludności również dla osób z niepełnosprawnościami.

Powyższemu odpowiada obowiązek państwa podjęcia efektywnych i odpowiednich środków w celu ułatwienia pełnego korzystania z prawa do niezależnego życia. Nie ulega zatem wątpliwości, że to państwo jest zobowiązane do aktywności w tym zakresie.

Art. 19 Konwencji jest najtrafniejszym kryterium oceny polityki państwa na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Oczywiście, istotne są konkretne zadania w sferze edukacji, zatrudnienia, dostępności architektonicznej i informacyjnej, ale art. 19 to test na działania władzy publicznej. W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, niestety, Polska wciąż nie radzi sobie z konwencyjną wizją niezależnego życia. Samostanowienie? Mieszkanie inne niż dom pomocy społecznej? Życie rodzinne? Życie seksualne? Na te pytania Polska nie odpowiada w duchu Konwencji[83].

**Jak wspierać osobę w niezależnym życiu, jeśli okazuje się, że największą barierą w jego realizacji nie jest niepełnosprawność, a jej postrzeganie, niska świadomość na jej temat**. Stereotypy i ableizm wciąż są bardzo popularne. I chociaż obecność w życiu społecznym i publicznym osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wywołuje już takich negatywnych emocji jak 30 lat temu, to jednak wciąż są one postrzegane jako „gorsze"[84]. Największy dystans społeczny i brak

83 Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce , pod. red. J. Zadrożny, Fundacja KSK, Warszawa 2015; Realizacja przez Polskę zobowiązań wynikających z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Sprawozdanie Rzecznika Praw Obywatelskich 2012-2014, Warszawa 2015.

84 O stereotypowym postrzeganiu osób z niepełnosprawnością świadczą ostatnie badania w ramach realizacji projektu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych: Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa", (w:) Analiza kontekstowa do badania jakościowego w projekcie „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa", Warszawa, 2017. Analiza materiału badawczego w zakresie swobód obywatelskich doprowadziła do wniosku, że w stosunku odo osób z niepełnosprawnością intelektualną podważana jest powszechność praw człowieka i korzystanie z nich - ze względu na „szczególny rodzaj niepełnosprawności". Przykładowo jeden z respondentów stwierdził: „A co innego jest osoba intelektualnie w stopniu umiarkowanym. Trudno mówić o pełnej realizacji praw politycznych ze względów oczywistych. Trudno mówić o pełnym korzystaniu z praw obywatelskich przez osoby z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym. One po prostu tego nie rozumieją. I nigdy nie zrozumieją. Tego nie przekroczą praktycznie nigdy. Nie są w stanie zrozumieć pojęć, nie są w stanie zrozumieć reguł, o co chodzi. Nie potrafią czytać, pisać. To są granice nieprzekraczalne" (wywiad focusowy, woj. wielkopolskie).

zrozumienia dotyczy właśnie osób z niepełnosprawnością intelektualną, wobec których wciąż stosowane są określenia „upośledzeni umysłowo, niedorozwinięci, psychiczni”[85]. Zatem wspieranie, niezależnie w jakiej formie, musi uwzględniać również kontekst sytuacyjny, w jakim znalazła się osoba z niepełnosprawnością intelektualną.

**Wsparcie - dla kogo i po co?**

Podsumowując dotychczasowe rozważania, należy przyjąć, że wsparcie, zgodnie z postanowieniami Konwencji oznacza:

**W**YBÓR

DO**S**TĘP

**P**RAWA

NIEZ**A**LEŻNOŚĆ

**R**ÓWNOŚĆ

DE**C**YDOWANIE

AUTONOM**I**A

POSZANOWANI**E**

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną, należy zatem zrewidować dotychczasowe cele wsparcia - jak wspomniano we wstępie, horyzontalnym celem wsparcia powinno być pełne i skuteczne korzystanie przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną z praw człowieka. Ten metapoziom jest niewątpliwie trudny do osiągnięcia, wymaga wiedzy, świadomości, motywacji osoby wspierającej. Nie chodzi bowiem zatem o zabezpieczenie osoby, jej rodziny i ich życia, ale o przekraczanie granic.

85 Niska świadomość społeczna na temat osób z niepełnosprawnościami skutkuje coraz częstszymi przypadkami mowy nienawiści ze względu na niepełnosprawność (np. tekst prof. p. J. Nowaka: Lekcje z wariatem, Rzeczpospolita Plus Minus, z dnia 5 stycznia 2017).

**Obowiązkiem każdego, kto choćby przez chwilę towarzyszył lub uczestniczył w życiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest stopniowe poszerzanie granic jej samodzielności i niezależności oraz zwiększenie jej udziału w życiu społecznym, poprzez realizację praw**. Co ważne, włączenie w życie społeczne dotyczy każdego aspektu życia, każdej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, również tej o dużych trudnościach w funkcjonowaniu. W centrum wszelkich działań osoby wspierającej powinien być człowiek i jego indywidualne, aktualne, rzeczywiste potrzeby. Do kryteriów oceny działań wspierających, o których w niniejszej publikacji, należy dodać w związku z powyższym odpowiedź na pytania:

***Jak wsparcie wpłynie na samostanowienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną?***

***Do realizacji jakich praw człowieka przybliża osobę z niepełnosprawnością intelektualną udzielane jej wsparcie?***

Prawa człowieka nie mogą być przestrzegane wybiórczo. Wybiórczo nie może ich także postrzegać osoba wspierająca, której ważnym zadaniem będzie poszukiwanie racjonalnych dostosowań dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną w realizacji jej praw. Co więcej, nie można się zatrzymać we wspieraniu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działania ostatnich kilkudziesięciu lat zmobilizowały ogromny potencjał społeczeństwa i osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli już nie tylko wyobrażamy sobie osobę z niepełnosprawnością intelektualną zakładającą konto bankowe, na które przekazywane będzie m. in. wynagrodzenie za jej zatrudnienie na otwartym rynku pracy, to nie możemy zamykać jej drogi do założenia rodziny, posiadania dzieci, aktywności publicznej, wydatkowania swoich pieniędzy. Dla wielu działaczy organizacji pozarządowych wydaje się to oczywiste. Ważne, by było to oczywiste dla każdej osoby wspierającej.

**Nowe spojrzenie na self-adwokaturę**

Rozwój self-adwokatury w Polsce świadczy o coraz większym zrozumieniu prawa do samostanowienia i niezależnego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z jednej strony umożliwia ona dostęp do informacji, wiedzy, ale z drugiej jest jej praktycznym zastosowaniem. Jeszcze kilka lat temu self-adwokaturę, jako rzecznictwo swoich, własnych praw, traktowano raczej jako cel sam w sobie, możliwość edukacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną,

występowania na konferencjach w sprawach ich dotyczących, załatwiania swoich spraw. Oczywiście wszystkie działania związane z self-adwokaturą miały charakter innowacyjny i wykraczały poza ofertę usług opiekuńczych, mieszkań chronionych, a nawet rehabilitacji społecznej. Duża aktywność PSONI w tym zakresie od 2001 r.[86], tj.: organizowanie warsztatów dla self-adwokatów, tworzenie publikacji w tekście łatwym do czytania oraz poradników dla profesjonalistów, włączanie self-adwokatów w wydarzenia naukowe, jubileusze, doprowadziła nawet do propozycji zmian w statucie, w celu zagwarantowania udziału self-adwokatów w życiu i działaniach Stowarzyszenia[87].

Niestety, zapewne ze względu na niedostępność środków na finansowanie działań, emocje i energia związana z rozwojem self-adwokatury osób z niepełnosprawnością intelektualną, zmieniły się. Na przykładzie PSONI widać, że działania zostały przeniesione z poziomu centralnego, na poziom Kół terenowych. Aktywność, inicjatywa self-adwokatów w poszczególnych Kołach związana jest ze świadomością Zarządów Kół oraz profesjonalistów wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Lokalne działania kulturalne, publikacje, współpraca międzynarodowa, rozszerzenie działalności WTZ - pomimo tych niewątpliwych sukcesów self-adwokatów, można odczuwać pewien niedosyt. Dlatego to dobry moment, by zapytać o horyzontalny cel self-adwokatury. **Warto popatrzeć na self-adwokaturę w konwencyjnym kontekście - jako narzędzie do budowania reprezentacji osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich udziału w życiu publicznym.**

Zagwarantowanie coraz większego wpływu osób z niepełnosprawnością intelektualną na swoje życie wymaga nie tylko wiedzy i praktykowania praw, ale także formułowania rekomendacji, postulatów i walki o nie. Z jednej strony indywidualne potrzeby i możliwości osoby, ale z drugiej te pojedyncze aktywności powinny się łączyć w szeroką i silną reprezentację interesów. **Należy postawić kolejny duży krok w budowaniu systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną - wysłuchać ich postulatów i stanowiska**.

86 Szczegółowo na ten temat: Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów, Warszawa 2014

87 Pomimo uchwalenia przez Zgromadzenie Elektorów, najwyższą władzę Stowarzyszenia, zmian statutu dotyczących self-adwokatów, nie zostały one przyjęte przez sąd rejestrowy z uwagi na wątpliwości dotyczące statusu prawnego uchwalonej tzw. Platformy Self-Adwokatów.

**Zadaniem niezwykle trudnym z perspektywy osoby wspierającej jest dążenie do pełnego respektowania świadomej woli osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a nie jej zastępowanie w procesie decyzyjnym. Podobnie, zadaniem niezwykle trudnym z perspektywy organizacji jest dążenie do respektowania i realizacji aktualnych, rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną**.

Czy możliwe jest zbudowanie ogólnopolskiej reprezentacji osób z niepełnosprawnością intelektualną? Zgodnie z art. 4 pkt. 3 Konwencji, przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia w życie konwencji, a także w toku podejmowania decyzji w zakresie spraw związanych z osobami z niepełnosprawnościami, Państwa Strony będą ściśle konsultować się z osobami z niepełnosprawnościami, a także angażować te osoby, w tym dzieci z niepełnosprawnościami, w te procesy, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji.

PSONI, jak każda inna organizacja pozarządowa działająca na rzecz osób z niepełnosprawnościami, powinno pamiętać o punkcie b art. 20 Konwencji, podkreślającym potrzebę aktywnego promowania środowiska, w którym osoby z niepełnosprawnościami będą mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w kierowaniu sprawami publicznymi, oraz zachęcania ich do udziału w sprawach publicznych, w tym do: udziału w organizacjach pozarządowych i stowarzyszeniach, tworzenia organizacji osób z niepełnosprawnościami, a także udziału działalności partii politycznych i zarządzania nimi. Warto przypomnieć w tym miejscu niezwykle istotne dla środowiska osób z niepełnosprawnościami wydarzenia ostatnich lat będące wyrazem próby budowania jedności w działaniach rzeczniczych. W roku 2014 PSONI zorganizowało pierwszą tego typu, ogólnopolską konferencję self-adwokatów[88], podczas której przedstawiono dobre praktyki, dyskutowano o roli self-adwokata, jego potrzebach. Konferencję współprowadzili self-adwokaci i brali w niej czynny udział.

W konsekwencji prac nad realizacją dwóch ważnych dla środowiska projektów: tworzenia społecznego raportu alternatywnego z wdrażania w Polsce Konwencji oraz monitoringu jej wdrażania - zrodziła się idea pierwszego (I) w 2015, a następnie drugiego (II) w 2016 roku Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami[89].

88 Włączeni w życie publiczne, (w:) Społeczeństwo dla Wszystkich, Nr 3(51) wrzesień 2014

89 Szczegółowe informacje: www.konwencja.org.

Kongres, jako wyraz potrzeby przedyskutowania postulatów opracowanych podczas prac nad raportem alternatywnym, został zorganizowany przez 20 organizacji pozarządowych, w tym PSONI. Kongres stworzył przestrzeń do dyskusji pomiędzy osobami z różnymi niepełnosprawnościami, w tym również na temat self-adwokatury[90]. Niestety, pomimo aktywnego udziału w Kongresie wielu rodziców, profesjonalistów, przyjaciół osób z niepełnosprawnością intelektualną, zabrakło w dyskusji wyraźnego głosu samych tych osób. Self-adwokatów. I to nie zarzut, a wyzwanie i cel dalszych działań.

90 Podczas Kongresu pracowano w czterech grupach problemowych: kobiety z niepełnosprawnością, praca i aktywizacja zawodowa, niezależne życie (w tym problem ubezwłasnowolnienia) oraz self-adwokatura. Ta ostatnia grupa opracowała następujące postulaty:

1. Budowanie jedności środowiska osób z niepełnosprawnościami w rzecznictwie oraz zaangażowanie tego środowiska w życie społeczne.
2. Podnoszenie świadomości społeczeństwa na temat praw osób z niepełnosprawnościami i akceptacja potrzeb osób z niepełnosprawnościami
3. Likwidacja barier architektonicznych, technicznych oraz komunikacyjnych, utrudniających pełny udział w życiu społecznym.
4. Przygotowywanie i publikowanie aktów prawnych w standardach dostępnych dla każdego.
5. Podnoszenie świadomości dotyczącej self-adwokatury wśród rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Piotr Kuźniak

# I. 4. Systemy wsparcia w wybranych krajach europejskich

O tym, że w krajowych warunkach brak wystarczającej alternatywy dla rodzin i opiekunów niepełnosprawnych osób zależnych, środowiska osób i organizacji działających na ich rzecz przekonywać nie trzeba. Możliwości wynikające z ustawy o pomocy społecznej, ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej osób niepełnosprawnych czy rządowego Programu „Za życiem" (ogłoszonego w grudniu 2016 r. z mocą obowiązującą od 1 stycznia 2017 r.), nie dają podstaw do rozwoju opieki wytchnieniowej jako powszechnie dostępnej usługi. To od wysiłku rodziców i opiekunów zależy przede wszystkim sukces edukacyjny i ogólnożyciowy osób niepełnosprawnych, a w niewielkim tylko od specjalistów. Rodzice i opiekunowie doświadczają w sposób stały ograniczeń w funkcjonowaniu społecznym, w tym zawodowym, spowodowane koniecznością długotrwałej opieki, a także poczucia osamotnienia w poszukiwaniu wsparcia w instytucjach, przepisach. W Polsce brak nadal form organizacji usług skoncentrowanych zwłaszcza na realizacji praw tych grup osób do tzw. respite care - opieki wytchnieniowej, jako podstawowego prawa (Konwencja ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, Art. 19 *Niezależne życie i włącznie w społeczeństwo*, w szczególności lit. b), zapewniających im zdolność do sprawnego funkcjonowania w długim okresie i realizacji różnorodnych ról: opiekuna, rodzica, czy pracownika.

W ostatnich latach wiele uwagi poświęcono rozwojowi usług asystenckich czy zatrudnienia wspomaganego w Polsce, przy czym tematyka rozwiązań skoncentrowanych na prawie rodziców do odpoczynku i regeneracji była podejmowana tylko w incydentalnym zakresie. Jednakże należy zauważyć, iż w warunkach polskich istnieje personel i instytucje, które mają potencjał i są gotowe do świadczenia takich usług, a warunki prawne dają podstawę organizacjom pozarządowym i samorządowi do tworzenia i inicjacji tych usług, w tym na bazie usług asystenckich. Pewnego rodzaju impuls daje także rządowy Program za Życiem, przy czym przewiduje w tym zakresie wsparcie dla opiekunów o dochodach na członka rodziny nieprzekraczających 1200zł netto, nie stwarzając samorządom trwałych warunków organizacji usługi. W warunkach krajowych w dalszym ciągu brakuje dobrych praktyk, wzorców organizacyjnych, modeli, które służyłyby rozwojowi

na szerszą skalę usług krótkiej przerwy, zwanymi zamiennie za granicą usługami przerwy regeneracyjnej.

Doświadczenia zagraniczne w tym obszarze, będące częścią systemu wsparcia w Wielkiej Brytanii, Niemczech, Danii, Norwegii, Islandii, Kanadzie, czy Australii, stanowią bardzo bogate repozytorium wiedzy i doświadczeń w odniesieniu do:

1) różnych grup osób zależnych (dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami, dorosłe osoby z niepełnosprawnościami, osoby ze złożonymi, przewlekłymi schorzeniami, opiekunowie)
2) modeli organizacyjnych poza stacjonarnych (rozwój sieci specjalistów, tj. asystentów, opiekunów, wolontariuszy)
3) modeli organizacji stacjonarnych (placówkowo-pobytowych)
4) portfela usług uzupełniających: asystenckich, rehabilitacyjnych, terapeutycznych
5) systemu szkoleń personelu
6) montażu finansowania usług
7) zaplecza lokalowo-sprzętowego
8) narzędzi diagnostycznych
9) narzędzi ewaluacji świadczenia usługi - satysfakcji klienta
10) angażowania społeczności lokalnych i instytucji w otoczeniu lokalnym świadczących zbliżone usługi
11) metodyki pracy z klientami o różnorodnych dysfunkcjach.

Szczególne zasługi w zakresie promocji i rozwoju tych usług na świecie ma Międzynarodowe Stowarzyszenie Przerwy Regeneracyjnej (*International Short Break Association - ISBA*, www.isba.me), organizujące już od ponad 20. lat cykliczne konferencje (co 2 lata), poświęcone przeglądowi rozwiązań w tym zakresie. Ta wyjątkowa sieć współpracy składa się z kilkuset podmiotów z 4 kontynentów, należą do niej m.in. Shared Care Scotland (Szkocja), Shared Lives UK (Wielka Brytania), Ability West (Irlandia), Czerwony Krzyż Wolfebüttel (Niemcy), Granbohus (Dania), Gmina Reykjaivik (Islandia), Gmina Sandnes (Norwegia), Brothers of Charity (Irlandia), Interchange Illawarra (Australia), The Respite Inn (USA), Action for Children (Wielka Brytania), Family Fund - Take a brake (Szkocja), Latika Roy Foundation (India), Fundacja Imago (Polska, Wrocław).

Ostatnia konferencja ISBA, która odbyła się we wrześniu 2016 r. w Edynburgu, należy bardziej do kategorii „przeżyć" niż spotkań zawodowych. Następna, planowana na październik 2018 r. w Reykjaviku to z pewnością miejsce dla tych, którzy szukają inspiracji w omawianym obszarze wsparcia rodziców i opiekunów poprzez usługi przerwy regeneracyjnej, a niniejszy rozdział stanowi wprowadzenie do tego zagadnienia, opisując rozwiązania stosowane w Norwegii (na przykładzie Gminy Sandnes), w Danii (na przykładzie ośrodka Granbohus) i w Niemczech (Czerwony Krzyż Wolfenbüttel).

## NORWEGIA

Idea włączenia i równości szans osób niepełnosprawnych jest postulowana w Norwegii od lat 70. ubiegłego wieku. W tym czasie nastąpiło odejście od polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami, realizowanej w formie długookresowej opieki stacjonarnej. W latach 90. na podstawie jednomyślnej decyzji parlamentu zlikwidowano ostatnie duże centra opieki dla osób z niepełnosprawnością umysłową (do roku 1990 przebywało w tego typu instytucjach ok. 5,5 tys. osób). W latach 1991-1995 nastąpiło również zdecentralizowanie usług i przeniesienie ciężaru ich świadczenia na samorządy. Przykładem może być rozwój usług asystenckich. Początkowo w latach 90. były dostępne na poziomie gmin[91] w formie subwencji rządowych, w odpowiedzi na zgłaszane zapotrzebowanie. Od roku 2000. samorządy mogły, choć nie były zobligowane, świadczyć te usługi w ramach swoich zadań, a od 1 stycznia 2015 r. asystentura osobista jest powszechnie dostępną usługą, wchodzącą w skład katalogu podstawowych usług świadczonych przez samorząd. Można powiedzieć, że od stycznia 2015 r. usługi asystenta osobistego stały się prawem jednostki a każda osoba, której potrzeby w zakresie wsparcia asystenta przekraczają 25 godzin na tydzień ma zagwarantowane ustawowo prawo do asystenta.

Obecnie długoterminowa opieka instytucjonalna uznawana jest za niepożądaną i choć zdarzają się przypadki umieszczania osób z poważnymi i skomplikowanymi zaburzeniami w ośrodkach dla osób starszych, to są one nieliczne i wynikają z braku możliwości zapewnienia alternatywnej oferty.

91 Norwegia ma dwustopniowy podział administracyjny; dzieli się na 19 okręgów (fylke) i 430 gmin (kommune)

## UREGULOWANIA PRAWNE

Szczegółowemu uregulowaniu pomocy dla osób niepełnosprawnych w Norwegii służą dwa akty prawne: Ustawa o ubezpieczeniach społecznych (Act on Social Security, Lov om folketrygd, 1997, Feb. 8 ze zmianą w 2015) oraz Ustawa o usługach społecznych (Act on Social Services, Sosialtjenesteloven, 1991, Dec. 13, ze zmianą w 2007). Dokumenty te określają zakres pomocy i podmioty odpowiedzialne za realizację polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami.

Zgodnie z norweskim prawodawstwem, do roli państwa należy dystrybucja świadczeń socjalnych, tj. świadczenie z tytułu niepełnosprawności, świadczenie z tytułu niezdolności do pracy, a także zapewnienie sprzętu wspomagającego, np.: samochód dostosowany do potrzeb osoby niepełnosprawnej, wózek, specjalistyczne oprogramowanie komputerowe (na podstawie Ustawy o ubezpieczeniach społecznych). Państwo odpowiada także za realizację specjalistycznej opieki zdrowotnej. Z kolei realizacja usług wspomagających osoby niepełnosprawne należy samorządów (Ustawa o usługach społecznych). Dodatkowo, gminy odpowiedzialne są także za udzielanie krótkookresowych świadczeń pieniężnych przyznawanych na podstawie oszacowanych potrzeb.

Ustawa o usługach społecznych określa katalog usług, za realizację których odpowiedzialny jest samorząd. Należy do niego zapewnienie:

1) praktycznego wsparcia, włączając w to usługę asystenta osobistego dla osób ze szczególnymi potrzebami wynikającymi z wieku, choroby, niepełnosprawności lub z przyczyn społecznych,
2) przerwy regeneracyjnej,
3) asystentów czasu wolnego dla osób wymagających takiego wsparcia z uwagi na wiek, niepełnosprawność lub z przyczyn społecznych,
4) opieki długoterminowej (świadczonej prywatnie w domu klienta lub w mieszkaniach chronionych),
5) wsparcia ekonomicznego dla osób, które zapewniają ponadprzeciętną opiekę dla członków rodziny.

## USŁUGI WSPIERAJĄCE OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE I ICH RODZINY NA PRZYKŁADZIE GMINY SANDNES

Gmina Sandnes oferuje wsparcie dla rodziców/opiekunów dzieci i osób dorosłych z różnego typu niepełnosprawnościami, w tym wymagających kompleksowej, ciągłej i skoordynowanej opieki oraz dla osób starszych wymagających wsparcia w formule 24/7.

Wachlarz usług oferowanych mieszkańcom przez Gminę Sandnes jest dość szeroki i obejmuje m.in.:

a) usługi asystenta osobistego zarządzanego przez klienta,
b) usługi przerwy regeneracyjnej świadczone w domu klienta, w placówce, lub w formie aktywne, tj. poza placówką,
c) usługi asystenta czasu wolnego,
d) usługi asystenta dla uczniów szkół średnich w czasie pozaszkolnym,
e) wynagrodzenie za opiekę w domu nad członkiem rodziny,
f) finansowanie adaptacji miejsca pracy,
g) ułatwienia podatkowe związane z dostosowaniem miejsca pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej,
h) usługi ośrodków opieki dziennej,
i) usługi domów opieki,
j) usługi ośrodków leczniczych,
k) praktyczne wsparcie dla rodziców i dzieci świadczone w domach.

Władze samorządowe mogą realizować usługi w oparciu o własne zasoby, mogą też nabywać usługi od podmiotów prywatnych. Nie jest to jednak częstą praktyką w odniesieniu do usług dla osób niepełnosprawnych. Istotnym wyjątkiem od tej reguły jest zlecanie usług asystenckich, które zostały zainicjowane w Norwegii przez kooperatywę osób niepełnosprawnych pod nazwą ULOBA. Obecnie organizacja ta jest jednym z najważniejszych podmiotów realizujących usługi asystenckie w Norwegii, w tym na zlecenie gmin.

## ASYSTENTURA SPOŁECZNA

Celem usług jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym aktywnego i niezależnego funkcjonowania, udziału w życiu społeczności oraz ułatwienie klientom realizacji celów i planów życiowych.

Regulacje prawne wskazują, iż usługa jest dostępna dla osób z poważnymi dysfunkcjami, wymagającymi praktycznego wsparcia w życiu codziennym, w domu

i poza domem. Określony jest też limit wiekowy, tj. do 67 lat. Według pierwotnych założeń z usługi mogły korzystać wyłącznie osoby będące w stanie wcielić się w rolę pracodawcy - menedżera asystenta. Dzisiejsze regulacje umożliwiły wsparcie w tym zakresie ze strony członków rodziny. Dzięki temu osoby, wcześniej wykluczone z możliwości korzystania z tego typu wsparcia (tj. osoby z niepełnosprawnością intelektualną), obecnie również mogą korzystać z asystenta.

Usługi są w całości finansowane przez gminę. Klienci nie trzymują środków finansowych, lecz pulę godzin, z której mogą korzystać według potrzeb. Poziom wsparcia różni się w zależności od osoby, nie ma jednak określonych limitów godzin. Jeśli zakres czynności asystenta wykroczy poza określone ramy usługi, a strony umówią się, iż asystent wykona także inne czynności np. prace domowe tj. sprzątanie, gotowanie, itp. wówczas mogą być one opłacone przez klienta.

Gminy mogą świadczyć usługi asystenckie samodzielnie lub zlecają usługi na zewnątrz. Dzieje sie tak z reguły w przypadkach klientów o wyjątkowo złożonych schorzeniach lub osób wymagających całodobowej opieki. Sandnes współpracuje z 7 podmiotami (np. Uloba, Assistermeg). Wybór asystenta należy do osoby niepełnosprawnej. Usługa może być realizowana przez pracownika gminy, pracownika firmy zewnętrznej lub osobę bezpośrednio zatrudnioną przez klienta. Usługi asystenckie mogą być też realizowane przez członków rodziny.

Zgodnie z umową zawieraną z osobą niepełnosprawną, klient organizuje pracę i zadania asystenta, wciela się więc w rolę managera zadań w tym m.in. zarządza przyznaną mu liczbą godzin wsparcia i sposobem ich wykorzystania. Gmina na bieżąco weryfikuje wykorzystany limit godzin. Klient zostaje każdorazowo przeszkolony z umiejętności zarządzania.

## USŁUGI PRZERWY REGENERANCYJNEJ

Zgodnie z norweskim prawodawstwem (Ustawa o Usługach Społecznych § 3-2, 6 C i D) rodziny osób chorych lub niepełnosprawnych mają prawo do korzystania z usług krótkiej przerwy o charakterze regeneracyjnym. Z usług mogą korzystać również rodzice, którzy są chorzy lub niepełnosprawni, a usługa ma na celu zapewnienie im możliwości kontynuowania opieki nad dzieckiem.

Celem usługi jest wsparcie członków rodzin osób z niepełnosprawnością i /lub innych opiekunów, tak aby mogli uzyskać wytchnienie od roli opiekunów i zdystansować się od codziennych obowiązków. Ulga pozwala rodzinom na regularny odpoczynek, wyjazdy na wakacje, utrzymanie kontaktów społecznych, czy

relacji rodzinnych. Usługa ma mieć charakter prewencyjny, by z jednej strony opiekunowie byli w stanie pełnić swoje role w długim okresie, a z drugiej umożliwiając osobie niepełnosprawnej funkcjonowanie w swoim środowisku bez konieczności umieszczania na stałe w opiece instytucjonalnej.

Usługi realizowane są bezpłatnie dla klienta tj. są w całości finansowane przez gminę. Klienci nie trzymują środków finansowych lecz liczbę godzin, z której mogą korzystać według potrzeb. Poziom wsparcia różni się w zależności od osoby, nie istnieje limit godzin.

Gmina Sandnes oferuje swoim mieszkańcom usługę przerwy regeneracyjnej w trzech formach:

- usługi przerwy regeneracyjnej w placówce
- usługi przerwy regeneracyjnej w formie aktywnej poza placówką
- usługi przerwy regeneracyjnej - świadczone w prywatnych domach.

Usługi mogą być również łączone, np. 50% w domu, 50% w placówce.

Ciekawym rozwiązaniem jest możliwość świadczenia krótkiej przerwy przez dalszych i bliższych krewnych lub przyjaciół rodziny - osoby te biorą dziecko pod opiekę w czasie nocy do swojego domu (tzw. sleep over service). Osoby wskazane przez rodziców dziecka, aby uzyskać potwierdzenie możliwości realizacji usługi, weryfikowane są przez gminę pod kątem przeszłości kryminalnej.

W przypadku, gdy gmina nie jest w stanie zapewnić odpowiedniego wsparcia (brak personelu posiadającego odpowiednie kwalifikacje lub w przypadku osób z wyjątkowo trudnymi schorzeniami wymagającymi opieki jeden na jeden), może wówczas zlecić usługę na zewnątrz.

## NIEMCY

W Niemczech osoby niepełnosprawne mają możliwość korzystania z różnych usług integracyjnych w ramach Kodeksu socjalnego (Sozialgesetzbuch - SGB). XII Księga Kodeksu opisuje zasady finansowania systemu pomocy społecznej, organizowanego i realizowanego na poziomie samorządu. Celem tych regulacji jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu społecznym, zapewnienie prawa do samostanowienia, decydowania o sobie. Obejmuje to między innymi usługi asystenta osobistego.

Dodatkowo, usługi na rzecz osób niepełnosprawnych są finansowane z krajowego systemu obowiązkowych ubezpieczeń społecznych i ubezpieczeń zdrowotnych długotrwałej opieki, w sposób uregulowany poprzez Księgę XI SGB. W ramach tego ubezpieczenia mieści się dostępność do usług krótkiej przerwy regeneracyjnej dla opiekunów osób niepełnosprawnych.

W systemie niemieckim usługi krótkiej przerwy są rozgraniczane od usług asystenckich, ze względu na odmienność celów tych usług.

## USŁUGI ASYSTENCKIE I PRZERWY REGENERACYJNEJ NA PRZYKŁADZIE CENTRUM INTEGRACJI I TERAPII WOLFENBÜTTEL – CZERWONY KRZYŻ

Szczególną cechą placówki w Wolfenbüttel (Integrations- und Therapiezentrum - ITZ) jest różnorodność dostępnej oferty usług, które stopniowo rozwijały się wokół głównego trzonu usług przerwy regeneracyjnej, jako odpowiedź na stopniowy rozwój organizacji i pogłębianie wiedzy o potrzebach klientów:

a) Pracownie terapii osób niepełnosprawnych – warsztaty terapii zajęciowej,
b) Usługi typu short break,
c) Asystentura w placówkach szkolnych na rzecz uczniów niepełnosprawnych,
d) Mieszkania treningowe dla osób niepełnosprawnych,
e) Informacje jak poruszać się w systemie pomocy społecznej.
   Są to konsultacje z zakresu niezbędnych form pomocy, świadczone nieodpłatnie, bez zobowiązań, mogą odbywać się także w miejscu zamieszkania zainteresowanego.

Wsparcie może być świadczone nie tylko w placówce, szkole, ale również w domu rodzinnym przy współudziale asystentów. Około 600 placówek Czerwonego Krzyża realizuje obecnie usługę przerwy regeneracyjnej na terenie Niemiec. Zakres świadczonej usługi jest różny - podobny do modelu realizowanego w Wolfenbüttel, ale też w trybie opieki stacjonarnej, treningu dla rodziny osoby niepełnosprawnej, na rzecz innej grupy docelowej, itd. Podmiotem usługi short break są opiekunowie prawni (rodzice) osób niepełnosprawnych, a celem zaspokojenie ich potrzeb.

Obecnie ITZ w Wolfenbüttel obejmuje wsparciem 700 osób, z czego 300 osób w zakresie świadczenia usługi przerwy regeneracyjnej. Praca ta jest wykonywana przez około 150 pracowników i 120 wolontariuszy, którzy w charakterze quasi-asystentów wykonują usługę przerwy regeneracyjnej. W ramach tej usługi ITZ zapewnia:

a) indywidualną opiekę w warunkach domowych dla osób niepełnosprawnych, zgodnie z potrzebami,
b) organizację wypoczynku, rekreacji, w ramach grupowych zajęć dla dzieci, młodzieży i młodych dorosłych oraz seniorów,
c) domową pomoc w opiece nad osobami zależnymi, podczas np. choroby opiekunów,
d) wsparcie dla osób dorosłych, u których stwierdzono trwałe uszkodzenie i zaburzenia umiejętności funkcjonowania (np. osoby z demencją).

Wsparcie jest świadczone indywidualnie bądź grupowo, w systemie dziennym lub wyjazdowym (wycieczki klientów poza placówkę i miejsce zamieszkania). W sytuacji, kiedy organizowana jest forma grupowej organizacji czasu wolnego, klienci są dowożeni do placówki przez opiekunów.

Usługa indywidualna jest świadczona w ITZ najczęściej kilka godzin dziennie/tygodniowo. Zakres świadczeń, czas, terminy, są to szczegóły precyzowane w kontakcie bezpośrednim między rodziną a asystentem, przy nadzorze i pośrednictwie koordynatorów ośrodka. Kierując się prawem do prywatności, ośrodek nie wkracza w zakres omówionych między stronami usług.

Finansowanie przedmiotowej usługi w społeczności lokalnej odbywa się za pośrednictwem samorządu, poprzez zamawianie. Do samorządu zgłaszają się opiekunowie osób niepełnosprawnych, którzy określają zapotrzebowanie na jej zakres. Rodzina może wskazywać na potrzebę związaną z organizacją opieki, aby np. podtrzymać swoją aktywność zawodową lub wygospodarować czas wolny i asystę dla osoby niepełnosprawnej w różnych aktywnościach życiowych. W kolejnym etapie to dostawca usługi ustala jej wartość w drodze negocjacji ceny z samorządem - płatnikiem. Po zrealizowaniu usługi, na podstawie sporządzonej dokumentacji, samorząd realizuje płatność bezpośrednio na rzecz dostawcy usługi.

Usługa typu short break jest koordynowana za pośrednictwem jednego z biur w strukturze ITZ. Zadanie kadry polega też na realizacji zleceń telefonicznych, umawianiu się na pierwsze wizyty, organizowaniu wsparcia w sytuacjach kryzysowych (wypadek, choroba opiekuna), organizowaniu czasu wolnego, diagnozie potrzeb, rekrutacji i koordynacji wolontariuszy. Zespół odpowiada także za organizowanie zajęć grupowych, zgodnie z preferencjami uczestników (wycieczki, sport, taniec, zajęcia plastyczne, teatralne, itd.). Każdy z podopiecznych wypełnia ankietę (opracowaną w tekście łatwym do czytania, opatrzoną piktogramami),

wskazując aktywności jakie chce realizować. Na miejscu, w placówce, pracownicy biura umożliwiają beneficjentom korzystanie z zajęć na basenie, plastycznych, sportowych. Beneficjenci korzystają także z pomocy poradni zlokalizowanych na terenie ośrodka (np. gabinet logopedyczny) oraz różnego rodzaju terapii (wyciszająca, terapia światłem, dźwiękiem, terapia ruchowa). Pracownicy biura organizują także wsparcie asystentów świadczone bezpośrednio w miejscu zamieszkania podopiecznego i w sytuacjach nagłych.

Warunkiem dostępności usługi jest stwierdzenie faktu opłacania przez zainteresowanego ubezpieczenia zdrowotnego długotrwałej opieki. Informację taką uzyskuje się z ubezpieczalni, która potwierdza fakt opłacania składki. W ramach tych środków opłacana jest usługa przerwy regeneracyjnej dla zainteresowanych rodzin osób niepełnosprawnych. W sytuacji nieopłacania składek, klient chcący skorzystać z usługi, zobowiązany jest opłacać ją we własnym zakresie.

Inną formą jest możliwość dysponowania tzw. budżetem osobistym. Osoba niepełnosprawna mając do dyspozycji określoną kwotę, którą państwo asygnuje na instytucjonalne formy opieki dla niej, może wykupić usługę bezpośrednio u dostawcy.

Poza opisanymi źródłami finansowania, klienci ponoszą ciężar dodatkowych kosztów związanych z wykonywaniem usługi przez asystenta (np. bilety wstępu do muzeów, kin, teatrów itp.).

## PERSONEL ASYSTENCKI

ITZ w celu realizacji tej usługi zatrudnia asystentów w większości przypadków na zasadach wolontariatu, w ramach programu współpracy z uczelnią wyższą. Wymagania kompetencyjne jakie są stawiane przed kandydatami nie są określone w sposób bezwzględny. Brak jest warunków specjalnych dotyczących wykształcenia. Decydujące są predyspozycje indywidualne, cechy, doświadczenie. Warunkiem ex-ante możliwości przystąpienia do procesu rekrutacji jest brak przeszłości kryminalnej. Z kandydatem, który zgłasza się po raz pierwszy do ośrodka, przeprowadzany jest szeroki wywiad - rozmowa na temat dotychczasowych doświadczeń w kontaktach z osobami niepełnosprawnymi, co do tej pory w tym obszarze udało się mu osiągnąć, co chciałby robić. Rozmowa jest źródłem cennych informacji o kandydacie, daje możliwość zweryfikowania jego cech. Przy doborze kandydata zwraca się uwagę przede wszystkim na:

1) nastawienie do pracy i otoczenia,
2) wykazywanie empatii,

3) sposób przedstawienia siebie,
4) własne pasje.

Cechy pożądane to między innymi:
- dyspozycyjność,
- zrównoważenie emocjonalne,
- umiejętności interpersonalne,
- dyskrecja,
- wytrwałość,
- wrażliwość,
- odporność na stres,
- podzielność uwagi,
- orientacja w terenie.

Wśród asystentów płcią dominującą są kobiety.

Asystenci-wolontariusze świadczący usługę przerwy regeneracyjnej mają przy rekrutacji przedstawiony spis zasad, których należy przestrzegać w trakcie wykonywania pracy:

a) zasada poszanowania swobody wyborów dokonywanych przez klienta,
b) zasada podmiotowości klienta,
c) przestrzeganie polityki prywatności,
d) prawo do samostanowienia klienta.

Spis obejmuje także czynności mieszczące się w definicji wykonywanej usługi, które wchodzą w jej zakres, jak i te czynności, które nie są/nie powinny być jej przedmiotem. Od asystentów nie wymaga się przechodzenia specjalistycznych szkoleń. Każdorazowo, jeśli wymaga tego sytuacja, przed rozpoczęciem współpracy z rodziną, ośrodek wprowadza konkretnego asystenta w zagadnienia, związane z rodzajem dysfunkcji, z jaką będzie miał do czynienia. Jeśli strony tak ustalą, istnieje możliwość „przeszkolenia" asystenta w środowisku podopiecznego, przez rodzinę. Przygotowanie dotyczy przekazania informacji niezbędnych z zakresu danej niepełnosprawności, potrzeb i ograniczeń podopiecznego z niej wynikających.

Mając rozpoznane poprzez szczegółowy wywiad potrzeby rodzin, ośrodek analizuje posiadany zasób asystentów pod kątem oczekiwań i możliwości. Indywidualne potrzeby rodzin zostają powiązane z możliwościami i chęciami oraz doświadczeniem konkretnej osoby. Co do zasady, stosowane jest dopasowanie 1:1. Niezmiernie rzadko zdarza się, że rodzinie przydziela się więcej niż jednego asystenta, na czas wykonywania tej samej usługi.

# DANIA

## UWARUNKOWANIA PRAWNE

Duński system polityki państwa wobec osób z niepełnosprawnościami opiera się na legislacji zapewniającej równe traktowanie i dostęp do usług socjalnych. Służby zarządzające tymi usługami powinny realizować zindywidualizowane podejście (poprzez np. indywidualny plan działania), stwarzać możliwość współdecydowania samych zainteresowanych w kwestii wyboru usług jako konsumentów tych usług. Ważnym filarem tej polityki jest kompleksowy system wsparcia także dla rodzin i opiekunów osób niepełnosprawnych. Jest to wyraz systemu liniowego, którego celem jest wsparcie nie tylko samego klienta zgłaszającego się do ośrodka po pomoc ale również jego rodziny. Ważnym priorytetem jest także **zasada integracji** - środowisko ludzi niepełnosprawnych i pełnosprawnych powinno być jednym środowiskiem obywateli, a także **równość** - standardowa zasada dotycząca równości szans udziału osób niepełnosprawnych w życiu społeczeństwa.

Duńskie prawodawstwo dotyczące osób niepełnosprawnych zawiera się w Ustawie o usługach socjalnych (Lov om social service). W § 44 (Familen) ustawodawca uregulował odniesienie do potrzeb rodzin z dzieckiem lub osobą niepełnosprawną. W tym paragrafie ma umocowanie duńska usługa przerwy regeneracyjnej. Z kolei § 52 tej ustawy, dotyczący systemu instytucjonalnego, koncentruje się na dziecku i jego potrzebach. Na jego podstawie instytucje świadczące wsparcie socjalne mają obowiązek przygotowywać dla osób niepełnosprawnych plany działania, zgodnie z ich możliwościami, potrzebami i oczekiwaniami. § 107 ustawy dotyczy wsparcia na rzecz dorosłych osób niepełnosprawnych i obejmuje np. usługę asystenta.

Dania jest przykładem modelu decentralizacji w procesie dystrybucji świadczeń socjalnych: w 2007 roku wprowadzono nowy podział administracyjny, a obowiązek zapewniania pomocy osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom spoczął na władzach lokalnych - gminach, które otrzymują na ten cel środki z budżetu państwa. Gmina jest jednostką niezależną, na jej poziomie zlokalizowane są instytucje pomocy socjalnej. Władze samorządowe mają obowiązek zapewnić bezpłatną opiekę i praktyczną pomoc osobom z trwałym lub czasowym zmniejszeniem fizycznych lub funkcjonalnych psychicznych zdolności albo ze szczególnymi problemami społecznymi. Gmina odpowiada za zapewnienie wszystkich form wsparcia na rzecz osób niepełnosprawnych. Wsparcie socjalne musi spełniać minimalne standardy opisane w ww. ustawie.

Wsparcie na rzecz osób niepełnosprawnych i ich opiekunów odbywa się na podstawie orzeczeń gminnych. Zainteresowany składa wniosek w gminie, gdzie jest podejmowana decyzja, w oparciu o szczegółową, indywidualną ocenę potrzeb, dopasowanie zakresu wsparcia pod konkretne potrzeby orzekanego. Dokonują tego specjalne komisje powołane przez samorządy, odpowiednio dla miejsca zamieszkania osoby potrzebującej pomocy. Uprawnienie do takiej pomocy nie jest związane z diagnozą medyczną lub ograniczeniami funkcjonowania. Osoba zainteresowana może też być poddana badaniu lekarskiemu, w celu ułatwienia oceny jej potrzeb. Orzeczenie (uprawnienie) jakie jest wydawane, wskazuje liczbę godzin przyznaną orzekanemu, w ramach których może on korzystać z określonych form wsparcia.

Finansowanie wsparcia osób niepełnosprawnych jest uzależnione od ich wieku. Zarówno pula środków jak i podstawa prawna, na jakiej są wypłacane, są inne w przypadku usług świadczonych na rzecz dzieci od 0 do 18 roku życia. Inaczej natomiast finansuje się wsparcie dorosłych niepełnosprawnych, którzy mogą pracować, uzyskiwać dochody. Ponadto, wysokość środków jest uzależniona od stopnia niepełnosprawności - im bardziej złożona dysfunkcja, tym dofinansowanie jest wyższe. Stawki, jakie samorząd przeznacza na konkretne formy wsparcia udzielanego beneficjentom niepełnosprawnym są określane odgórnie, przepisami prawa.

Praktykowane jest także rozwiązanie, w którym gmina w ramach swojego budżetu przyjmuje limit roczny na rodzinę z osobą zależną, a rodzina może dysponować nim swobodnie, wybierając np. dowolną placówkę, świadczącą usługi. Dotyczy to także dostawy usługi przerwy regeneracyjnej.

Większość gmin w Danii prowadzi placówki oferujące różnego rodzaju wsparcie zarówno dla samych osób niepełnosprawnych jak i ich opiekunów. Zasięg takich placówek pokrywa się z zakresem kompetencji geograficznej gminy, a każda z nich ma podpisany kontrakt na finansowanie utrzymania osoby w placówce. Najczęściej placówki gminne nie są wyspecjalizowane pod kątem świadczenia usług na rzecz osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności; często oznacza to, że są w stanie zajmować się tylko osobami z mniejszym stopniem ograniczeń funkcjonalnych. Gmina może wypowiedzieć umowę placówce, zgodnie z zawartym kontraktem. Gminy mogą także dokonać przeniesienia podopiecznych z jednej placówki do innej.

## ORGANIZACJA USŁUG PRZERWY REGENERACYJNEJ I ASYSTENCKICH NA PRZYKŁADZIE OŚRODKA GRANBOHUS

Granbohus jest największą w Danii samorządową instytucją publiczną, zajmującą się kompleksowym wsparciem dorosłych, młodzieży i dzieci z niepełnosprawnością. Jest siecią placówek zlokalizowanych w trzech miejscach - na terenie gmin Fredensborg, Birkeroed i Jaegerspris. Do 2007 roku Granbohus był placówką wojewódzką/regionalną. Obecnie statutowo swoją działalnością obejmuje mieszkańców 30 gmin regionu stołecznego Kopenhaga. Ośrodek jako publiczny podmiot, finansowany jest dzięki dotacjom z tych gmin.

Granbohus pełni funkcję placówek stacjonarnych, krótkoterminowej opieki dla osób niepełnosprawnych, głównie dzieci i młodzieży. Ośrodki pełnią funkcję centrum „spędzania czasu wolnego" dla dzieci niepełnosprawnych oraz quasi-hotelu. Dzieci mogą przebywać w ośrodkach od momentu przyjazdu ze szkoły, razem z noclegiem, a także w dni wolne od pracy i w okresach wakacyjnych.

W myśl realizacji obowiązujących przepisów, cel jaki realizuje ośrodek jest związany z prawem rodzin dzieci niepełnosprawnych do korzystania z wytchnienia w codziennej opiece. Wsparcie udzielane w ten sposób rodzinom osób niepełnosprawnych stwarza im wolną przestrzeń do zagospodarowania w sposób przez siebie określony. Opieka świadczona w placówce daje także dzieciom i młodzieży szansę wyjścia poza ramy codziennego funkcjonowania, zmiany otoczenia, spotkania towarzyszy zabaw. Placówka jest otwarta dla swoich podopiecznych przez cały rok, z wyjątkiem Wielkanocy i przerwy świątecznej w grudniu. Ośrodek oferuje także typowe usługi asystenckie dla osób niepełnosprawnych. Klientami Granbohus są przede wszystkim:

- osoby niepełnosprawne, których potrzeby dotyczą przede wszystkim kwestii dążenia do pełniejszej samodzielności w życiu codziennym w obszarach aktywizacji społecznej. Wskazany jest dobór grupy obejmowanej wsparciem, ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz miejsce zamieszkania;
- rodziny tych osób, opiekunowie prawni. Organizacja opieki w warunkach domowych wykracza często poza możliwości rodzin. Czasowe odciążanie ich w tych obowiązkach pozwala im na swoistą regenerację.

W Danii obecnie funkcjonuje ok. 45 placówek świadczących usługę przerwy regeneracyjnej na rzecz rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Granbohus w ramach swoich programów obejmuje wsparciem około 600 rodzin, mając

w bazie danych 660 dzieci. Usługi są świadczone w obiektach wynajmowanych, a w sytuacji większego obłożenia, np. podczas weekendów, organizatorzy wynajmują na ten cel dodatkowe obiekty.

System finansowania usług przez placówki świadczące usługę przerwy regeneracyjnej wymusza konkurowanie ze sobą, zabieganie o klienta. Granbohus rywalizuje z licznymi ośrodkami, placówkami prywatnymi jak i publicznymi.

Granbohus jako profesjonalna placówka działa na podstawie swoich własnych standardów świadczenia usług - tzw. ram referencyjnych, potwierdzonych długoletnią praktyką. Posiada własne programy szkoleniowe, a charakter świadczonych usług jest zindywidualizowany i dostosowany do potrzeb różnych klientów. Filozofią działania placówki jest podejście indywidualne, nie grupowe. Fakt powrotu rodziców do placówki, chęć ponownego przyprowadzania dziecka jest kolejnym wyznacznikiem. Cała rodzina - rodzice, jak i dzieci oraz młodzież mają prawo do pozytywnego spełniania oczekiwań podczas wizyt w Granbohus. Efektywność wsparcia mierzy się poprzez indywidualne wskaźniki - opiniuje i diagnozuje się dziecko na wejściu, monitorując potem postępy. Zgodnie z założeniami polityki, walka z wykluczeniem społecznym opiera się na indywidualnych planach działań. Osoba niepełnosprawna ma prawo uczestnictwa w opracowaniu indywidualnej ścieżki, może także nie zgodzić się na zaproponowane działania. Akceptowanie braku zgody jest wyrazem respektowania granic określonych przez osoby niepełnosprawne.

Zasadą placówek przy organizowaniu wsparcia jest także konstruowanie grafiku pobytu dzieci w ośrodku przez pryzmat podobieństw, poziomu funkcjonowania, a sprawowanie opieki powinno odbywać się w tych samych grupach (grupy permanentne), w towarzystwie tego samego grona opiekunów. W ramach specjalizacji w 2003 roku weszła do ośrodków struktura klubowa. Pracownicy są „przypisani" do dziecka - jeśli dziecko zmienia miejsce pobytu miedzy placówkami w strukturze, pracownik podąża za nim, zmieniając miejsce pracy. Podobna zasada obowiązuje w trakcie wyjazdów. Te same grupy dzieci wyjeżdżają na te same turnusy, pod opieką tych samych osób, przez cały pobyt. Taki schemat zapewnia dzieciom poczucie bezpieczeństwa, przewidywalne środowisko a kadrze spójność podejścia.

Filozofia podążania za dzieckiem dotyczy również sfery rehabilitacji. Działania podejmowane w placówkach wspierają jedynie stosowaną przez innych specjalistów terapię, nie zastępują jej. Metodą stosowną w relacjach z podopiecznymi jest motoryka socjalna. Polega ona na wchodzeniu w świat dziecka, dostrajaniu

się do dziecka, poprzez naśladownictwo. Stosowana jest niedyrektywna terapia zabawowa, podczas której opiekun przyjmuje propozycję zabawy ze strony dziecka, naśladuje jego zachowanie oraz akceptuje fakt, że dziecko może odrzucić proponowane przez niego formy aktywności. Głównym celem jest nawiązanie kontaktu z dzieckiem. Pracownicy i kierownictwo korzystają z dorobku naukowego w tym obszarze, studenci przyjeżdżają na praktyki do placówek Granbohus, gdzie mają możliwość zapoznania się nieschematycznymi metodami tam stosowanymi.

## ŚWIADCZENIE USŁUG – PIERWSZY KONTAKT

Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, która uzyskała stosowne orzeczenie z limitem form i godzin wsparcia, powinna zgłosić się do gminy. Od tego momentu do rodziny zostaje na stałe przydzielony pracownik socjalny, który jest pośrednikiem między rodziną, osobą niepełnosprawną a gminą. Jako rodzinny opiekun społeczny, przydziela określoną liczbę godzin wsparcia rodzinie.

W gminie rodzina uzyskuje niezbędne informacje na temat oferowanych na swoim terenie form wsparcia, zinstytucjonalizowanych i indywidualnych. Tak jest w przypadku chęci i potrzeby skorzystania z możliwości przerwy regeneracyjnej w zakresie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, np. za pośrednictwem placówek Granbohus. Wówczas gmina jest zobowiązana do wypełnienia formularza zgłoszeniowego (zapytania), który następnie przesyła systemem elektronicznym do ośrodka. Placówka otrzymując takie zgłoszenie, które stanowi wstępną informację o beneficjencie, weryfikuje je pod kątem swoich możliwości, dopasowania do funkcjonujących już grup. Na podstawie przesłanego formularza pracownik Granbohus przygotowuje kontrakt z gminą, z terenu której pochodzi rodzina. Najczęściej rodziny przyjeżdżają też do placówki, gdzie już na miejscu mogą zapoznać się ze szczegółową ofertą, omówić warunki opieki, szczegółów współpracy, potrzeb dzieci.

## FORMY ORGANIZACJI USŁUG

Przerwa krótkoterminowa i opieka zastępcza może odbywać się w następujących wariantach:

a) w domu rodzinnym (home care),
b) w placówce stacjonarnej (pobyty dzienne, dobowe),
c) opieka podczas pobytów wyjazdowych (zapewnienie opieki weekendowej, wakacyjnej przerwy).

Usługa *home care* to okazja do uzyskania pomocy w domu dla rodzica oraz dziecka. Granbohus zapewnia opiekę domową dla rodziców z jednym dzieckiem ze specjalnymi potrzebami, w wieku od urodzenia do 16 roku życia. Celem opieki domowej jest zastrzyk energii, stworzenie rodzicom okazji na chwilę wytchnienia od wielu codziennych obowiązków, które są związane z zajmowaniem się dzieckiem z niepełnosprawnością. Ta forma wsparcia może być stosowana jako jedyna lub w połączeniu z innymi ofertami Granbohus.

Wyselekcjonowany pracownik jest na stałe przypisany do domu i pracy z rodziną, planując wspólnie wykorzystanie godzin wsparcia przyznanych przez opiekuna społecznego rodziny.

W zależności od wieku dziecka i zadań pracownika, rodziny mogą wybrać, czy zapewnić opiekuna jako towarzysza zabaw dziecka, organizatora czasu lub po prostu niani. Opiekun ma szereg zadań, w zależności od umówionej formy opieki. Generalnie należy założyć, że powinien wykonywać wszystkie czynności przy dziecku w zastępstwie rodziców, np. przygotowywanie posiłków dla dziecka, zabiegi pielęgnacyjne, ale też wyjścia na spacer, do kina, krótkie wycieczki. Obecnie wsparciem objętych jest ok. 200 rodzin.

Granbohus oferuje także usługi wspierające w zakresie przerw krótkoterminowych i opieki zastępczej dla dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną, sensoryczną, intelektualną i złożonymi. W zależności od wieku i rodzaju niepełnosprawności, dzieci i młodzież jest kwalifikowana do odpowiednich placówek zlokalizowanych w różnych miejscach regionu. W placówkach wyodrębniono specjalne przestrzenie, dostosowane do potrzeb niepełnosprawnych dzieci i młodzieży. Oferta dla dzieci małych i małoletnich (0-10 lat) dotyczy znacznego stopnia niepełnosprawności z poważnymi dysfunkcjami fizycznymi i intelektualnymi. Jest to placówka w mieście Fredensborg, w której można wyodrębnić dwa działy - domy "Molevitten" i "Hurlumhej". Każdy z domów jest przystosowany dla sześciorga dzieci na raz. Dzieci przychodzą na uzgodnione dni - po szkole i dni opieki - a także w wiele weekendów i świąt w ciągu roku. Dzieci przebywają w grupie i spędzają noc w swoich pokojach, przypisanych do każdego z nich. Zgodnie ze strukturą klubową, na stałe są te same grupy dzieci w tym samym czasie, z tymi samymi opiekunami. Pobyty są atrakcyjne dla rezydentów, łączą się z zabawą i przyjaznym otoczeniem, a ich rodzice również zyskują często potrzebne wytchnienie od codziennej opieki. Aktualnie w placówce zarejestrowanych jest około 60 dzieci, korzystających z tej oferty. Dzieci pochodzą z różnych przedszkoli i szkół specjalnych, a kilka z nich spotyka

się tylko w Granbohus. W związku z tym wychowawcy muszą dowiedzieć się jak najwięcej o dzieciach, wzajemnie poznać. Ważnym priorytetem jest bezpieczeństwo i przewidywalność otoczenia. Realizowane wsparcie jest specjalistyczne, indywidualnie dostosowane do potrzeb.

Oferta dla dzieci w wieku szkolnym od 7 do 15 lat, z niepełnosprawnością motoryczną i sensoryczną w stopniu znacznym oraz ze sprzężeniami (w tym z porażeniem mózgowym, epilepsją, zespołem Downa, syndromem Rettsa). Dom „Villekulla" zlokalizowany jest również we Fredensborg. Może pomieścić 7 dzieci w jednym czasie, a każde dziecko ma swój własny pokój. Dzieci przychodzą w uzgodnionych terminach, po szkole, a także w weekendy i święta. Gdy dzieci przebywają w „Villekulla" w weekend, zawsze przebywają w tych samych grupach, pod opieką tych samych osób. Zasady obowiązujące w domu są analogiczne jak w domach dla dzieci młodszych.

Należy podkreślić, że granice wieku określone powyżej, są umowne. Limit wieku jest elastyczny - jeśli dziecko zostało zdiagnozowane jako lepiej funkcjonujące, mimo wieku może być zakwalifikowane do starszej grupy.

Oferta dla młodzieży i dorosłych w wielu 15-25 lat zlokalizowana jest w mieście Jagerspris, w placówce „Skovridergarden". W placówce świadczona jest usługa krótkiej przerwy dla młodych ludzi z zaburzeniami czynności psychicznych i fizycznych. Oferuje miejsce dla 5 klientów w jednym czasie. Miejsce to zapewnia spędzanie czasu w starym gospodarstwie - leśniczówce z „duszą", odpowiednim środowisku fizycznym dla młodzieży i dorosłych ze specjalnymi potrzebami. „Skovridergarden" położony jest pośród przepięknej scenerii, w trzyskrzydłowym gospodarstwie, komfortowo urządzonym i wyposażonym.

W innej części domu mogą przebywać rezydenci w wieku od około 15 do 40 lat; miejsca noclegowe zapewniają pobyt 4 osobom. Większość użytkowników korzysta ze wsparcia placówki w weekendy i dwa dni robocze w miesiącu. Pobyt w „Skovridergarden" wzmacnia niezależność młodych ludzi/dorosłych. Wychowawcy tworzą grupy według wieku, w taki sposób, aby uczestnicy czuli się bezpiecznie w swojej małej społeczności. Sami planują sposób spędzania czasu wolnego, aktywności.

Oferta dla dzieci i młodzieży z autyzmem w placówce „Skovlyst" w mieście Jagerspris dotyczy usług dla dzieci i młodzieży w wieku 6-18 lat z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (z zespołem Aspergera, autyzmu dziecięcego). Obiekt jest przystosowany do konkretnych potrzeb, aby umożliwić tej samej grupie osób wspólne przebywanie, organizowanie nowych aktywności i doświadczeń,

a rodzicom zapewnia możliwość odpoczynku, zarówno dziennie jak i dobowo, weekendowo.

Osobną ofertą jest pomoc świadczona w ramach klubu w Birkerod dla dzieci i młodzieży w wieku od 6 do 18 lat, z rozpoznaniem w obrębie spektrum ADHD. Klub został założony przez gminę, a Granbohus wysyła specjalistów, którzy są w stanie sprostać oczekiwaniom w zakresie opieki. Jest to opieka dzienna, w dni powszednie. Daje podopiecznym możliwość relaksu, bez wysokich wymagań i oczekiwań ze strony otoczenia. Wydzielenie tego typu opieki zostało podyktowane charakterem zaburzenia.

W strukturze działań Granbohus można skorzystać także z innych form wsparcia, nie kwalifikujących się wprost do kategorii usług przerwy regeneracyjnej:

1) **Trening domowy**
   - kiedy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, ze szczególnymi potrzebami, może okazać się, że rodzice będą potrzebowali pomocy w nauce sprawowania opieki nad swoim dzieckiem. Specjalista wchodzi w środowisko domowe i uczy rodziców jak najlepiej dbać o nie, co należy robić, aby w maksymalnym stopniu zapewnić mu jak najlepsze funkcjonowanie. Zapotrzebowanie na taki trening składają w gminie rodzice, gmina określa limit godzin wsparcia. Pracowników świadczących usługę treningu domowego zatrudnia i opłaca Granbohus. Rodzina może też komercyjnie wykupić lub dokupić dodatkowe godziny usługi specjalisty, jeśli czuje taką potrzebę i ma taką możliwość.

2) **Asystent osobisty**
   - usługa wsparcia dorosłych osób niepełnosprawnych w wieku od 18 do 67 lat, świadczona na podstawie limitu przyznanego orzeczeniem gminy. Maksymalnie może być to 15 godzin miesięcznie, w zależności od poziomu funkcjonowania i samodzielności klienta. Celem tej usługi jest pomoc w zapewnieniu normalnego funkcjonowania w społeczeństwie, wypełniania ról społecznych przez niepełnosprawnych obywateli. W tym przypadku zakres zadań asystenta jest określony jako towarzyszący. Jest to pomoc i towarzyszenie w korzystaniu z dóbr kultury (muzeum, teatr, kino, koncert), rekreacji, sportu (basen, siłownia i inne sporty). Obecnie dla tego obszaru zarejestrowanych jest 650 klientów oraz 240 asystentów.

CZĘŚĆ II

# Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Joanna Janocha

# II. 1. Kwalifikacje, umiejętności i wiedza asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną

## WYKSZTAŁCENIE

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną jako organizacja pozarządowa działająca na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną od wielu lat stara się budować system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna być objęta wsparciem zgodnie z indywidualnymi potrzebami. System powinien umożliwiać korzystanie ze wszystkich fundamentalnych swobód i praw człowieka oraz poszanowanie godności ludzkiej. Bardzo ważnym elementem tego systemu jest wsparcie ze strony asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Są to usługi świadczone w zależności od potrzeb wynikających z rodzaju i stopnia trudności w funkcjonowaniu, aktywności i uczestnictwa w życiu społecznym, w tym zawodowym i kulturalnym oraz uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej.

PSONI od kilku lat realizuje programy wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną zatrudniając asystentów. Z uwagi na brak stałego źródła finansowania są to na ogół krótkie projekty, realizowane okresowo, a tym samym nie zaspokajające nawet w niewielkim stopniu potrzeb środowiska.

Dlatego jako Stowarzyszenie działające od ponad 50. lat na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, widzimy olbrzymią potrzebę wprowadzenia regulacji dotyczących źródeł finansowania tego zadania oraz uregulowania statusu zawodu asystenta.

W Polsce zawód asystenta osoby niepełnosprawnej został sklasyfikowany w 2001 roku. Minister Edukacji Narodowej wydał Rozporządzenie z dnia 29 marca 2001 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego[92], które wprowadziło ten zawód do grupy nowych zawodów w pomocy społecznej.

92 Dz.U. 2001 nr 34 poz. 405

Stanowisko asystenta osoby niepełnosprawnej utworzone zostało na podstawie Rozporządzenia Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania[93]. Rozporządzenie w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych z dnia 22 września 2005 r. przyznaje prawo wykonywania tych usług asystentom osób z niepełnosprawnością.

## WARUNKI PODJĘCIA PRACY W ZAWODZIE W JEDNOSTKACH SAMORZĄDU TERYTORIALNEGO

Osoba pragnąca podjąć pracę w zawodzie asystenta osoby niepełnosprawnej powinna legitymować się, co najmniej średnim wykształceniem. W 2006 roku zostały określone i zatwierdzone przez Ministra Edukacji Narodowej podstawy programowe oraz program nauczania tego zawodu, przewidziane do realizacji w szkołach policealnych, w cyklu 2. letnim. Osoba, która posiada co najmniej wykształcenie średnie i ukończony kurs zawodowy albo dyplom ukończenia szkoły policealnej oraz pomyślnie przeszła egzamin zawodowy, otrzymuje dyplom potwierdzający kwalifikacje zawodowe. Jednostki samorządu terytorialnego mogą zatrudniać na stanowisku asystenta osoby niepełnosprawnej tylko osoby o potwierdzonych kwalifikacjach w zawodzie.

Jednak wieloletnie doświadczenie PSONI wskazuje, że przyjęte rozwiązania prawne, system kształcenia i podstawa programowa nie gwarantują rzetelnego przygotowania do zawodu asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

W praktyce, ze względu na specyfikę różnych rodzajów niepełnosprawności wyodrębniły się już pewne specjalizacje, tzw. profile kompetencji asystentów, którzy pracują z określoną grupą osób z niepełnosprawnością, np. ruchową, intelektualną, psychiczną, z osobami niewidomymi, i posiadają do tej pracy odpowiednie przygotowanie. Podziały te dokonują się w sposób naturalny, w zależności od potrzeb danej grupy osób z niepełnosprawnością.

Specyfika niepełnosprawności intelektualnej sprawia, że poziom funkcjonowania osób w różnych obszarach życia jest bardzo zróżnicowany. Niezależnie od stopnia niepełnosprawności intelektualnej, wszystkie osoby są zdolne do rozwoju i tym lepiej funkcjonują, im wcześniej zapewni się im i ich rodzinom odpowiednią pomoc i wsparcie. Szczególnie ważny jest rozwój sfery społecznego funkcjonowania, który jest jednym z czynników wpływających na aktywne życie osoby i włączenie w społeczność lokalną. Poziom funkcjonowania społecznego

93 Dz.U. 2004 nr 265 poz. 2644

osoby z niepełnosprawnością intelektualną w dużej mierze uzależniony jest od jakości wsparcia jakie otrzymuje, jak również sprzyjających postaw społecznych i wiedzy na temat tego rodzaju niepełnosprawności. **Asystencja osobista jest najbardziej efektywną metodą włączenia społecznego, a także metodą trwale zmieniającą komfort i jakość życia rodzin sprawujących opiekę nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną**.

Doświadczenie PSONI w zakresie świadczenia asystencji osobistej wskazuje, że należy poszukiwać nowych rozwiązań systemowych w zakresie finansowania usługi oraz edukacji asystentów osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Celem pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest prowadzenie wsparcia i asystowanie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby osiągnęła ona jak największą samodzielność i niezależność, która umożliwi poprawę jakości jej życia. Asystowanie, towarzyszenie osobom z niepełnosprawnością intelektualną powinno być zgodne z ich indywidualnymi potrzebami i w takim zakresie i stopniu jakiego sobie życzą.

Każdy człowiek ma prawo do realizacji i zaspokajania własnych potrzeb zgodnie ze swoimi wyborami, ma prawo do rozwoju. Asystent powinien wspierać i motywować do samostanowienia, samorealizacji i dawać możliwość kreatywności w działaniu osobie z niepełnosprawnością.

Praca asystenta powinna polegać na ukierunkowaniu pomocy i wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną przede wszystkim na doskonalenie samodzielności. Aby niepełnosprawny mógł sam w miarę możliwości zaspokajać swoje podstawowe potrzeby życiowe. Takie umiejętności podnoszą jego wartość, wpływają na wzmocnienie poczucia autonomii, w miarę samodzielne funkcjonowanie w środowisku zwiększa odpowiedzialność osobistą.

Standardy pracy uchwalone przez Zarząd Główny PSONI określają poziom wykształcenia asystenta. Osoba zatrudniona na stanowisku asystenta powinna posiadać wykształcenie minimum średnie - pedagog, terapeuta, pielęgniarka, lub inne medyczne, pedagogiczne, psychologiczne, inne. Wymogiem koniecznym jest znajomość specyfiki niepełnosprawności oraz doświadczenie zdobyte w bezpośredniej pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Przede wszystkim asystenci wspierający osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą charakteryzować się określonymi cechami psychicznymi i osobowościowymi (patrz: rozdział II.2).

## UMIEJĘTNOŚCI I WIEDZA

Zakres działań zawodowych asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymaga posiadania określonej wiedzy merytorycznej i kompetencji społecznych. Wśród nich, ze względu na charakter pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, istotne znaczenie ma empatia i komunikatywność w realizacji zadań, kreatywność, konsekwencja i umiejętność współpracy oraz zdolności organizowania pomocy i wsparcia otoczenia, organizacji i instytucji działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

Asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinno cechować w szczególności:

1) dobra znajomość problematyki w zakresie niepełnosprawności intelektualnej, w tym specyficznych zaburzeń i jednostek chorobowych
2) znajomość specyfiki funkcjonowania osób z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej
3) umiejętność rozpoznawania indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością odczytywanie komunikatów, szczególnie niewerbalnych, umiejętność słuchania i obserwowania
4) umiejętność wchodzenia w relacje podmiotowe, stwarzanie sytuacji wyboru, dawanie szansy na podjęcie zadania, rozwijanie poczucia sprawstwa i niezależności osoby z niepełnosprawnością intelektualną
5) umiejętność dostosowania wsparcia do umiejętności i potrzeb osoby wspieranej
6) umiejętność określenia minimalnego koniecznego wsparcia, nie narzucanie pomocy i nie wyręczanie, dzielenie czynności na etapy, by określić, co jest możliwe do wykonania przez osobę wspierana
7) umiejętność podejmowania odpowiednich taktownych decyzji w sytuacjach trudnych
8) łatwość nawiązywania kontaktów społecznych
9) znajomość form komunikacji alternatywnej i umiejętność korzystania z nich
10) umiejętność diagnozowania, planowania, organizowania procesu wsparcia
11) umiejętność radzenia sobie ze stresem i wypaleniem zawodowym
12) umiejętność udzielania pierwszej pomocy w przypadku zagrożenia zdrowia lub życia
13) znajomość Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami.

Asystent powinien również posiadać znajomość podstawowych aktów prawnych dotyczących osób z niepełnosprawnością, m.in. ustawy o pomocy społecznej, ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz orientację w przepisach dotyczących różnych form pomocy dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, znajomość działających w danym środowisku instytucji świadczących pomoc dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wiedza ta w znacznym stopniu ułatwi mu pracę, pozwoli na efektywne i trafne wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Najważniejszą zasadą jest podmiotowe traktowanie osoby wspieranej, szanowanie jej godności, nie podejmowanie działań, które dążą do ubezwłasnowolnienia, tworzą relację całkowitej zależności od opiekuna, pogłębiają postawę wyuczonej bezradności, osłabiają, jeszcze bardziej wykluczają i spychają na całkowity margines życia społecznego.

*Anna Andrzejewska*

# II. 2. Cechy psychoosobowe asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Praca w zawodach pomocowych, do których zaliczany jest zawód asystenta osoby niepełnosprawnej, wymaga od kandydata określonych dyspozycji osobowościowych. Cechy psychoosobowe wymienione w „Standardach pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną" Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną są warunkiem wstępnym, a jednocześnie niezbędnym, aby usługi były świadczone na wysokim poziomie, z zachowaniem standardów etycznych. Część z wymienionych cech osobowościowych jest wspólna dla wszystkich asystentów niezależnie od tego, z którą grupą osób z niepełnosprawnościami pracują, m.in. empatia, życzliwość, umiejętność nawiązywania kontaktów, kultura osobista. Jednak specyfika niepełnosprawności intelektualnej powoduje, że asystent pracujący z tą grupą osób, oprócz posiadania cech potrzebnych w każdej pracy związanej ze wspieraniem, powinien posiadać dodatkowe cechy, które umożliwią mu skuteczną pracę z klientem z tym rodzajem niepełnosprawności.

Jaki zatem powinien być **profil cech psychoosobowych** asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną?

Próbując spojrzeć na wymienione w Standardach cechy psychoosobowe, z punktu widzenia specyficznych cech potrzebnych do pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, można je podzielić na trzy grupy. Każda z nich jest ważna, a ich połączenie i zrozumienie powiązań między nimi pozwoli zidentyfikować kandydata na skutecznego asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Pierwszą grupę cech można potraktować jako **cechy podstawowe**, potrzebne do zainicjowania i podtrzymania dobrego kontaktu z klientem i jego otoczeniem (rodziną, innymi specjalistami). Cechy te są ściśle powiązane ze standardami etycznymi i obejmują system wartości, postaw oraz motywację asystenta. Związane są z chęcią wspierania klienta, w oparciu o wzajemny szacunek i poszanowanie godności osobistej wspieranej osoby.

Należy tu wymienić cechy takie jak: **empatia, życzliwość, cierpliwość, niekonfliktowość, tolerancja i szacunek, łatwość nawiązywania i podtrzymywania kontaktów, kultura osobista**. Cechy te są szczególnie ważne w pierwszej fazie pracy z klientem, są potrzebne do zbudowania relacji opartej na zaufaniu, akceptację i wzajemny szacunek. Cechy takie jak **tolerancja i szacunek** są ściśle powiązane z systemem wartości opartym na poszanowaniu praw i godności drugiej osoby niezależnie od jej sytuacji życiowej. Zachowania zgodne z tymi wartościami tworzą podwaliny pracy z klientem.

Jeśli w pierwszym okresie pracy asystent będzie potrafił w **łatwy sposób nawiązać kontakt** z klientem, który będzie czuł się szanowany i akceptowany, o wiele łatwiej będzie można na późniejszych etapach pracy proponować klientowi zmianę niektórych niekorzystnych zachowań. Np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności z rozumieniem i rozpoznawaniem różnych typów relacji - relacja koleżeńska, zawodowa, relacja miłosna. Wyobraźmy sobie klienta, który ma trudności z rozumieniem granicy pomiędzy życiem prywatnym a życiem zawodowym i często dzwoni do asystenta poza godzinami jego pracy, kiedy sytuacja tego nie wymaga. Aby udzielić konstruktywnej informacji zwrotnej, tak aby klient nie zrozumiał jej jako odrzucającej i niesprawiedliwej, potrzebna jest stworzona wcześniej relacja oparta na szacunku i zaufaniu. Ta podstawa ułatwi komunikację i pozwoli, aby klient miał szansę zrozumieć i zaakceptować postawioną w relacji granicę. Stawianie granic przez asystenta, może pomóc klientowi zrozumieć inne relacje, których wraz z usamodzielnianiem, a zatem rozszerzaniem kręgu kontaktów społecznych, będzie miał coraz więcej.

**Życzliwość, cierpliwość, niekonfliktowość, kultura osobista** to cechy, które będą ułatwiały podtrzymanie zawiązanej relacji, asystent posiadający te cechy i zachowujący się zgodnie z nimi jest osobą zrównoważoną emocjonalnie i godną zaufania. Są to cechy nie do przecenienia również jeśli myślimy o współpracy i komunikowaniu się z rodziną i otoczeniem klienta.

**Empatia** - pomaga asystentowi rozumieć świat widziany oczami klienta. Osoba empatyczna potrafi wyjść poza swój sposób rozumienia świata i zidentyfikować się z przeżywaniem - emocjonalnym i poznawczym - klienta. Na przykład, cechą związaną z niepełnosprawnością intelektualną są trudności w rozumieniu przekazywanych informacji, sytuacji, relacji społecznych. Jeśli informacja jest dostarczana w sposób zbyt szybki, przy użyciu zbyt trudnych słów lub astrakcyjnych pojęć osoba z niepełnosprawnością intelektualną może poczuć się zdezorientowana, co może doprowadzić do reakcji emocjonalnych i zachowań

niezrozumiałych dla otoczenia. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną może też przyjąć postawę „przytakiwania" rozmówcy, mimo, że nie rozumie w pełni treści prowadzonej rozmowy. Trudności z rozumieniem sytuacji pojawiają się np. w kontakcie z nowymi osobami, albo w nowym otoczeniu (np. podczas wizyty w urzędzie, u lekarza). Zatem zadaniem asystenta będzie umożliwienie klientowi dostępu do lepszego rozumienia danej sytuacji. Jednocześnie asystent wspiera komunikację klienta z otoczeniem, tak aby osoby z którymi komunikuje się klient mogły lepiej go zrozumieć. Empatyczny asystent, uważny na zachowania klienta, o wiele szybciej zacznie rozumieć świat widziany jego oczami. Przykładowo, podczas wizyty w urzędzie, będzie potrafił wyobrazić sobie, które sytuacje lub zachowania innych będą sprawiały największą trudność klientowi i odpowiednio przygotować klienta na taką wizytę oraz wspierać go w jej trakcie.

**Rzetelność, konsekwencja, odpowiedzialność, sumienność, zdecydowanie, odporność na stres, umiejętność negocjowania wsparcia środowiska** (w tym instytucji, organizacji)**. Druga grupa** cech obejmuje te w większym stopniu związane ze specyfiką pracy z klientem z niepełnosprawnością intelektualną. Zgodnie z celami szczegółowymi pracy asystenta wsparcie przez niego świadczone jest ukierunkowane na wzrost samodzielności, wzmacnianie samoświadomości, zwiększanie odpowiedzialności osobistej, uczenie się samodzielnego funkcjonowania. Są to cele, które nie zawsze pojawiają się w przypadku pracy z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności. Cechy takie jak **rzetelność, sumienność, odpowiedzialność** umożliwiają pracę skoncentrowaną na postawionych wcześniej w *indywidualnym programie wsparcia* celach. Asystent powinien konsekwentnie i wytwale pomagać klientowi trenować nowe umiejętności. Należy pamiętać, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną przejawiają trudności w uczeniu się, dlatego nauka nowych czynności będzie wymagała wielu powtórzeń, a także próbowania nowego zachowania w różnych okolicznościach - tak, aby klient mógł je opanować w wymaganych zakresie.

**Konsekwencja, zdecydowanie i odporność na stres** umożliwią asystentowi skuteczne modelowanie zachowań klienta, będą ułatwiały podążanie w kierunku samodzielności, odpowiedzialności, a w długoterminowej pracy będą przeciwdziałały lub minimalizowały zachowania wynikające m.in. z postawy wyuczonej bezradności. Asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną ma za zadanie dbać o rozwój kompetencji społecznych klienta. Jest to cel, który w przypadku pracy z osobami z innym rodzajem niepełnosprawności może się nie występować lub nie odgrywać tak ważnej roli. Dlatego asystent

powinien stawiać jasne granice i zachowywać się w sposób spójny - tworząc zrozumiały obraz siebie w oczach klienta. Predyspozycje do bycia asertywnym, umiejętność wytrzymania frustracji, czy nawet złości klienta przyzwyczajonego do innych zachowań otoczenia (np. do bycia wyręczanym) są niezbędne, aby zaszły zmiany w życiu wspieranej osoby. Asystent musi wiedzieć, że jest od tego, żeby wspierać a nie zaspokajać „zachcianki" klienta. Powinien potrafić odróżnić sytuację, która przerasta możliwości klienta od takiej, w której klient próbuje wycofać się z postawionego przed nim wyzwania. Asystent np. w trakcie treningu samodzielnego poruszania się po mieście będzie potrafił w odpowiednim momencie przekazać odpowiedzialność za dojazd klientowi. Nawet jeśli klient lub opiekun mają wątpliwości, czy uda się wytrenować nową umiejętność, asystent powinien konsekwentnie dążyć do celu - krok po kroku - i nie ulegać zniechęceniu. Powyższe cechy psychoosobowe asystenta mogą okazać się pomocne w trakcie nauki wykonywania czynności domowych. Część dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pomimo, że są w stanie nauczyć się wykonywania obowiązków domowych (zmywanie, pranie, pomoc w gotowaniu) przyzwyczajona jest do bycia wyręczanym przed otoczenie („bo tak będzie szybciej", „bo nie chcę żeby coś zniszczył"). Rolą asystenta jest działanie konsekwentne oraz odpowiednie motywowanie klienta, aby potrafił przezwyciężyć frustrację lub zniechęcenie przy nauce nowych zachowań.

**Umiejętność negocjowania wsparcia środowiska**. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną z powodu trudności komunikacyjnych, niskiej samooceny, trudności z rozumieniem sytuacji społecznych mogą mieć duże trudności w sformułowaniu swoich potrzeb, a więc nie zawsze będą wiedziały jakiej pomocy potrzebują. Kompetenty asystent działa jak adwokat/rzecznik swojego klienta, który nie zawsze potrafi „zawalczyć o swoje", a przy niechęci ze strony otoczenia może się wycofać lub zareagować silnymi emocjami. W takich sytuacjach asystent wystąpi w roli osoby negocjującej wsparcie środowiska, jako rzecznik interesów i potrzeb swojego klienta.

**Umiejętność współpracy, autorefleksja, konstruktywne przyjmowanie krytyki, gotowość do wprowadzania zmian, kreatywność. Trzecia grupa** cech psychoosobowych asystenta to cechy związane z elastycznością myślenia i umiejętnościami pozwalającymi na dopasowywanie się do indywidualnych potrzeb klienta. Są to cechy powiązane z otwartością poznawczą i gotowością do zmiany postaw i zachowań wobec klienta. Innego rodzaju asysty będzie potrzebowała osoba ze sprzężonymi niepełnosprawnościami a innego osoba

w dużym stopniu wykonująca czynności samoobsługowe, jednak potrzebująca wspieranego podejmowania decyzji, aby osiągnąć satysfakcjonujący poziom samodzielności.

**Autorefleksja** obejmuje umiejętność obserwowania własnych zachowań, stosowanych metod i wyciągania wniosków na temat ich adekwatności i skuteczności. W połączeniu z **umiejętnością współpracy i konstruktywnym przyjmowaniem uwag czy krytyki** na temat stosowanych metod pracy, asystent będzie potrafił korygować wsparcie, tak aby służyło ono klientowi. Należy pomiętać, że w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną wskazane jest kompleksowe wsparcie i asystent nie będzie jedyną osobą je świadczącą. Dlatego tak ważne jest, aby potrafił współpracować zarówno z rodziną klienta, innymi specjalistami (np. z ośrodka dziennego) oraz dalszym otoczeniem klienta (np. w miejscu zatrudnienia klienta). Asystent posiadający omawiany zbiór cech potrafi skorzystać z informacji zwrotnej otoczenia, ale też jest w stanie zaproponować nowe rozwiązania służące wspieraniu klienta.

**Gotowość do wprowadzania zmian i kreatywność** to cechy bardzo pożądane w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Ten rodzaj niepełnosprawności wymaga bardzo indywidualnego podejścia do współpracy. Czasami metoda trenowania nowych umiejętności, która sprawdziła się w pracy z innym klientem, nie przyniesie oczekiwanych rezultatów w pracy z nowym klientem. Zatem kreatywność i umiejętność zmieniania wcześniej ustalonego schematu wsparcia może przynieść korzyść nie tylko klientowi, ale też asystentowi, który dzięki temu będzie mniej narażony na ryzyko wypalenia zawodowego. Jeśli jeden sposób nie skutkuje należy - znając indywidualne preferencje klienta - zaproponować inny trening lub sposób komunikacji, tak aby osiągnąć pożądany skutek.

*Joanna Janocha*

# II. 3. Obszary wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Asystent wspiera osobę z niepełnosprawnością w określonych obszarach życia, wynikających z rozpoznanych potrzeb, zgodnie z opracowanym indywidualnym programem wsparcia.

Zadaniem asystenta jest szczegółowa diagnoza potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną a następnie zaplanowanie i udostępnianie różnych form pomocy.

Asystent realizuje swoje zadania zgodnie z indywidualnym programem wsparcia, który opracowuje na podstawie diagnozy sporządzonej po przeprowadzeniu wywiadu z rodziną osoby z niepełnosprawnością intelektualną uwzględniając opinie z placówki, do której uczęszcza lub uczęszczała dana osoba. Program ma zindywidualizowany charakter, jasno określa obszary wymagające wsparcia, częstotliwość tego wsparcia oraz szczegółowy zakres asystencji, uzależniony od faktycznego funkcjonowania osoby wspieranej.

Obszary wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną obejmują m.in.:

1. Prowadzenie życia codziennego
2. Indywidualna opieka podstawowa
3. Kształtowanie stosunków prawidłowych relacji społecznych
4. Uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym
5. Komunikowanie się z otoczeniem.
6. Orientacja w otoczeniu.
7. Rozwój emocjonalny i psychiczny
8. Utrzymywanie i poprawa stanu zdrowia.

## Zadania w poszczególnych obszarach wsparcia

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w prowadzeniu życia codziennego obejmuje głównie asystowanie przy aktywnościach domowych podczas przygotowania posiłków, prania, dbania o porządek, zarządzania pieniędzmi, planowania i robienia zakupów, organizowania wolnego czasu, wykonywania codziennych obowiązków.

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w ramach indywidualnej opieki podstawowej obejmuje m.in. asystowanie podczas czynności związanych z higieną osobistą, zaspokajania potrzeb fizjologicznych, dbania o nawyki zdrowego i regularnego żywienia, dbania o wygląd zewnętrzny, oraz w razie potrzeby - wykonywanie niezbędnych czynności pielęgnacyjnych np. mycie, karmienie, zmiana pampersów itp.

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w kształtowaniu relacji społecznych obejmuje w szczególności asystowanie w nawiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji w najbliższym otoczeniu, w placówce, w środowisku rodzinnym, zawodowym, koleżeńskim, partnerskim, sąsiedzkim, używanie właściwych ogólnie przyjętych form współżycia społecznego, uczestnictwo w preferowanych aktywnościach w swoim najbliższym otoczeniu. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w uczestnictwie w życiu społecznym i kulturalnym obejmuje przede wszystkim planowanie i uczestniczenie w życiu społecznym i kulturalnym (kino, teatr, imprezy plenerowe, wycieczki itp.) zarówno jako twórca i odbiorca sztuki/ oddziaływań. Służy rozwijaniu własnych zainteresowań i pasji. Pomaga otwierać się na zewnętrzne grupy społeczne poprzez spotkania towarzyskie.

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w komunikowaniu się z otoczeniem obejmuje w szczególności rozwijanie mowy werbalnej, doskonalenie posługiwania się metodami komunikacji alternatywnej i wspomagającej w codziennym życiu.

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w rozwijaniu orientacji w otoczeniu obejmuje orientację czasową w zakresie co do pory dnia (umiejętność przyporządkowania konkretnej czynności do pory dnia), dni tygodnia, miesiąca, pory roku. Orientację przestrzenną w zakresie najbliższego otoczenia (pokój, mieszkanie, podwórko), otoczenia dalszego, znanego (placówka, miejsce pracy, znane miejsce użyteczności publicznej, osiedle), otoczenia dalszego, nieznanego.

Wspieranie rozwoju emocjonalnego i psychicznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną obejmuje w szczególności rozpoznawanie stanów emocjonalnych i podejmowanie odpowiednich działań (rozmowa, poszukiwanie rozwiązań, porady i wizyty specjalistyczne). Dotyczy to zwłaszcza stanów i zachowań lęku i niepokoju, apatii, podwyższonego napięcia emocjonalnego, zachowań agresywnych i autoagresywnych, euforii.

Wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w utrzymywaniu i poprawie stanu zdrowia i bezpieczeństwem obejmuje prowadzenie zdrowego trybu życia (aktywność fizyczna, zdrowe odżywianie, profilaktyka prozdrowotna,

zachowanie stanu dobrego samopoczucia psychicznego), wypracowanie nawyków regularnego przyjmowania leków, wypracowanie nawyków prowadzenia regularnych badań kontrolnych i wizyt lekarskich, unikanie niebezpieczeństw i działań zagrażających zdrowiu i życiu, korzystanie z pierwszej pomocy.

Wsparcie osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez asystenta w wymienionych obszarach jest bardzo istotne i obejmuje o wiele większy zakres, niż wsparcie osoby sprawnej intelektualnej lub innym rodzajem niepełnosprawności. Specyfika niepełnosprawności intelektualnej wymaga od asystenta odpowiedniej wiedzy na temat niepełnosprawności intelektualnej i doświadczenia, szczególnie kiedy osoba nie komunikuje się werbalnie. Ze względu na obniżony poziom rozwoju intelektualnego, procesy takie jak percepcja, poziom aktywności, pamięć, zdolność koncentracji uwagi, poziom operacyjnego aspektu myślenia, umiejętność planowania i przewidywania, ogólna zdolność uczenia się, poziom motywacji, orientacja w czasie i przestrzeni, zdolność praksji, są zaburzone. A co za tym idzie, również dojrzałość społeczna odbiega od normy. Obniżone kompetencje społeczne, które są składową dojrzałości utrudniają lub uniemożliwiają właściwą adaptację i przystosowanie do warunków środowiskowych.

W swojej pracy asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną kieruje się zasadami etyki zawodu oraz respektuje zasadę akceptacji w stosunku do osoby z niepełnosprawnością intelektualną opartą na tolerancji, poszanowaniu godności, podmiotowego traktowania, poufności, w tym respektowania prywatności i nieujawniania informacji o osobie z niepełnosprawnością i jej rodzinie, prawa osoby z niepełnosprawnością intelektualną do samostanowienia i niezależności.

Karolina Makowiecka

# II. 4. Indywidualny program wsparcia

W niniejszym rozdziale został opisany Indywidualny Program Wsparcia (IPW) dla osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Czytelnik znajdzie tu informacje czym jest IPW, z jakich elementów się składa i kto jest odpowiedzialny za jego realizację.

Indywidualny Program Wsparcia jest dokumentem służącym ustaleniu i opisaniu celów, które mają służyć rozwojowi osoby z niepełnosprawnością. I choć praca asystenta (i innych specjalistów) opiera się na maksymalnym wykorzystaniu mocnych stron osoby z niepełnosprawnością, IPW zawiera również informacje na temat deficytów osoby z NI oraz barier utrudniających lub uniemożliwiających samodzielne funkcjonowanie w różnych sytuacjach. Ponadto, w IPW zawarte są informacje w jaki sposób cele zostaną osiągnięte oraz jakie osoby są włączone we wsparcie przy ich realizacji. W proces tworzenia IPW powinna być zaangażowana przede wszystkim osoba z niepełnosprawnością oraz osoby wspierające z jej otoczenia (rodzice, terapeuci, instruktorzy, psycholog itp.). Obecność tych osób zapewni szeroką perspektywę spojrzenia na potrzeby osoby z NI oraz kompleksowe wsparcie przy realizacji celów zawartych w IPW.

Tworzenie Indywidualnego Programu Wsparcia jest procesem polegającym na wypracowaniu poprawy w funkcjonowaniu osoby z NI w różnych sytuacjach osobistych i społecznych. Współdziałanie wszystkich osób zaangażowanych w udzielanie wsparcia umożliwia zrealizowanie wyznaczonych celów. Zakres wsparcia jest dostosowany do indywidualnych potrzeb osoby z niepełnosprawnością, jej preferencji i decyzji dotyczących jej życia w społeczeństwie.

Każdy Indywidualny Program Wsparcia[94]:

- wyraża się w szacunku dla godności i praw człowieka. Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma szansę cieszyć się bezpieczeństwem;
- zapewnia adekwatną opiekę;

94 Individual Support Plan Guidelines. Missouri Division of Developmental Disabilities, 2014, Missouri, Stany Zjednoczone

- wyraża się prawem do samostanowienia i wolności wyboru danej osoby, przez co osoba z niepełnosprawnością ma prawo decydować o zakresie otrzymywanego wsparcia. Informacje i dostępne wsparcie powinny pomóc jej w dokonaniu świadomych wyborów spośród dostępnych opcji;
- uwzględnia zdolność osoby do podejmowania różnorodnych decyzji w swoim życiu. Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością intelektualną może dążyć do własnego rozwoju i osiągnięć;
- uwzględnia możliwości życiowe i korzystanie z usług wsparcia w najbardziej typowym dla niej środowisku;
- promuje swobodny wybór usługodawcy. Pomaga osobie dokonać wyboru spośród wykwalifikowanych usługodawców;
- uwzględnia możliwość doświadczania typowych wydarzeń rozwojowych, nawet takich, które mogą zawierać w sobie element ryzyka, pod warunkiem jednak, że bezpieczeństwo i dobre samopoczucie danej osoby nie będą bezzasadnie zagrożone;
- uwzględnia możliwość angażowania się w działania, które zachęcają i utrzymują włączenie społeczne. Oznacza to, iż osoba z niepełnosprawnością intelektualną może funkcjonować jak każdy inny członek społeczeństwa.

Podsumowując, Indywidualny Program Wsparcia wzmacnia podmiotowość i zapewnia osobie z niepełnosprawnością intelektualną możliwości do wyrażania swoich preferencji, dokonywania świadomych wyborów, do realizacji celów, marzeń i nadziei. Stanowi ramę dla zapewniania odpowiedniego wsparcia, które ma służyć zaspokojeniu indywidualnych potrzeb jednostki.

Indywidualne planowanie wsparcia rozpoczyna się przeprowadzeniem szczegółowego wywiadu w celu ustalenia mocnych stron, umiejętności oraz możliwości wkładu osoby i jej rodziny.

Dobrze przygotowany Indywidualny Program Wsparcia zawiera następujące informacje[95]:

- specyficzne cele dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną;
- trudności i deficyty uniemożliwiające osobie z NI samodzielne zrealizowanie celów;

95 Individual Support Planning. A Resource Guide to Assist with Developing, Implementing and Monitoring an Individual Supports Plan. Alberta Human Services Person with Developmental Disabilities, 2013, Kanada

- rodzaj wsparcia, jaki jest potrzebny do osiągnięcia tych celów;
- dostępność potrzebnego wsparcia;
- zakres odpowiedzialności każdej osoby zaangażowanej w realizację Indywidualnego Programu Wsparcia. Określenie kto jest odpowiedzialny za monitorowanie wdrażania programu oraz w jaki sposób i jak często będzie się to odbywało;
- okoliczności, w jakich realizowane będą strategie wsparcia;
- rodzaj i ilość potrzebnego wsparcia;
- kryteria efektywności udzielanego wsparcia;
- rodzaj zastosowanych strategii wsparcia;
- częstotliwość i terminy ewaluacji programu.

Strategie i wsparcie mogą obejmować, ale nie muszą ograniczać się wyłącznie do wymienionych poniżej obszarów:
- instrukcje związane z dbaniem o zdrowie i bezpieczeństwo
- samoobsługa
- komunikacja
- życie domowe
- praca
- czas wolny
- podejmowanie kontaktów społecznych
- autonomia
- dostęp do opieki medycznej, fizjoterapii, terapii zajęciowej, porad psychologicznych
- dostęp do usług prawnych.

Poniżej Czytelnik znajdzie wskazówki i zasady pomocne przy tworzeniu Indywidualnego Programu Wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną[96].

**Zasada 1: Określenie pożądanych przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną celów oraz jej mocnych i słabych stron.**

Określenie celów czyli tego, co chce osiągnąć osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest najważniejszym etapem tworzenia Indywidualnego Programu Wsparcia. Niezbędne jest, aby wszyscy zaangażowani we wsparcie osoby

96 Indyvidual Support Planning. A Resource Guide to Assist with Developing, Implementing and Monitoring an Individual Supports Plan. Alberta Human Services Person with Developmental Disabilities, 2013, Kanada

z niepełnosprawnością intelektualną dobrze zidentyfikowali i zrozumieli cele, ponieważ wartość IPW będzie zależeć od jakości zebranych informacji.

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest centralnym elementem tego procesu, dlatego ważna jest koncentracja na jej mocnych stronach i zasobach: postawach, zainteresowaniach, umiejętnościach oraz naturalnym wsparciu. Asystent może zastosować różne strategie, aby mieć pewność, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w pełni zaangażowana.

Oto kilka wskazówek, które powinien uwzględnić asystent[97]:

- Zwróć uwagę na zdolności i potencjał osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Miej na uwadze, że każdego dnia podejmuje ona decyzje. Sprawdź, w jaki sposób osoba z niepełnosprawnością podejmuje decyzje oraz komunikuje swoje wybory.
- Zachęcaj osobę z niepełnosprawnością intelektualną do udziału w rozmowie i dyskusji. Nie pospieszaj. Daj jej tyle czasu na odpowiedź, ile potrzebuje. Czekaj na odpowiedź, poproś innych, np. rodziców, by nie odpowiadali za nią.
- Rozmawiając z osobą z niepełnosprawnością intelektualną używaj prostego języka. Jeśli wprowadzasz specjalistyczne słownictwo, zawsze wytłumacz jego znaczenie.
- Bądź zaangażowany w kontakt z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, zwracaj uwagę na jej odpowiedzi. Obserwuj mowę ciała osoby z niepełnosprawnością. Nie wszystkie osoby potrafią wyrazić swoje zdanie. Wtedy warto zastosować komunikację alternatywną w postaci znaków graficznych (piktogramów, obrazków, symboli), znaków manualnych (gestów) lub znaków przestrzenno-dotykowych (np. przedmiotów). Obecność bliskich, którzy dobrze znają osobę i odczytują jej odpowiedzi jest w takich sytuacjach bardzo ważna.
- Staraj się zadawać pytania otwarte, dzięki temu możesz otrzymać więcej informacji od osoby z niepełnosprawnością intelektualną, co przyczyni się do lepszego jej zrozumienia.
- Pamiętaj, aby twoje osobiste oceny i opinie nie wpływały na ustalanie celów dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

97 M. Zima-Parjaszewska (red.), Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów. PSOUU, 2014.

Przykłady pytań, które odnosząc się do zainteresowań osoby z niepełnosprawnością intelektualną pomogą ustalić cele:

- Co robisz w ciągu dnia?
- Czego chciałbyś się nauczyć?
- Gdzie chciałbyś mieszkać i pracować?
- Z kim chciałbyś spędzać czas?

Ustalając cele, odnieś się do mocnych stron osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

- umiejętności językowych, czytania, pisania,
- orientacji w czasie,
- rozwiązywania problemów,
- poziomu samodzielności,
- umiejętności społecznych: utrzymywania kontaktów interpersonalnych, odpowiedzialności, zachowania się adekwatnie do sytuacji społecznej oraz zachowania ostrożności w sytuacjach społecznych,
- samooceny:
  - umiejętności praktycznych potrzebnych w codziennym życiu: dbania o siebie (higienę osobistą, zdrowie),
  - umiejętności zawodowych,
  - umiejętności ekonomicznych - gospodarowania pieniędzmi,
  - umiejętności podróżowania/przemieszczania się,
  - realizacji dziennego rozkładu zajęć,
  - umiejętności korzystania z urządzeń służących do porozumiewania się (telefon komórkowy),
- naturalnego środowiska wsparcia: możliwości i strategii wsparcia oferowanych osobie z niepełnosprawnością intelektualną przez członków rodziny, przyjaciół, rówieśników, uczestników grup samopomocowych itp.

Poniżej znajdują się przykłady pytań, które pomogą określić mocne strony i zasoby osoby z niepełnosprawnością intelektualną:

- Jak chciałbyś spędzać swój czas? Czy chciałbyś pracować, uczyć się? W jaki sposób chciałbyś spędzać czas wolny?
- Kto Cię wspiera na co dzień (rodzina, przyjaciele)? Czy jesteś uczestnikiem jakiegoś ośrodka - warsztatu terapii zajęciowej lub środowiskowego domu samopomocy?

Często zdarza się, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie wie jakie są jej umiejętności, mocne strony. Można wówczas zadać bardziej szczegółowe pytania, np.:

- Czy lubisz czytać i pisać?
- Czy lubisz poznawać nowych ludzi?
- Czy masz hobby?
- W jaki sposób lubisz spędzać czas wolny?
- Za co lubią Cię twoi znajomi, przyjaciele?

Warto również poznać opinie osób, które dłużej znają osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki temu wspierający mogą zyskać cenne dodatkowe informacje.

Jednym z podstawowych elementów IPW jest także zidentyfikowanie trudności i deficytów, które posiada osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Znajomość obszarów problemowych pozwoli asystentowi na zaplanowanie odpowiednich działań zaradczych.

**Zasada 2: Wybór potrzeb, których wspieranie i realizacja jest istotna dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną lub jej rodziny.**

W tworzeniu IPW niezbędna jest informacja dotycząca tego, co osoba z NI uważa za najistotniejsze w swoim życiu. Co chce osiągnąć i nad czym pracować? Te życzenia i pragnienia muszą stanowić centralny punkt IPW, dzięki temu osoba z NI będzie bardziej zmotywowana i zaangażowana w jego realizację. Zdarza się, że potrzeby wyrażane przez osobę w znaczący sposób różnią się od potrzeb dostrzeganych przez osoby wspierające. Niekiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają całościowego oglądu sytuacji, dlatego też bardzo istotny jest głos pochodzący od osób wspierających. Ważne jest aby dobrze zdiagnozować zakres trudności występujących u osoby z NI.

**Zasada 3: Dostosowanie wsparcia do osiągnięcia celu przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną.**

Zadaniem asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest połączenie/integracja wszystkich uzyskanych informacji w Indywidualny Program Wsparcia. Informacje odnoszą się do:

- celów osoby z niepełnosprawnością intelektualną, rekomendacji specjalistów pracujących z osobą z NI
- sposobów i strategii udzielanego wsparcia
- oczekiwanych rezultatów.

Indywidualny Program Wsparcia może zawierać terminologię naukową. Zawsze należy upewnić się, czy zawarte w nim słownictwo jest zrozumiałe dla osoby z NI.

Asystent musi wiedzieć w jaki sposób osoba z NI lub jej rodzina definiuje rezultaty lub korzyści otrzymywanego wsparcia. Zrozumienie punktu widzenia osoby z niepełnosprawnością pomoże asystentowi dopasować cele, strategie wsparcia do oczekiwanej przez osobę z NI zmiany oraz dokonać pomiaru założonych rezultatów.

Po zakończonym spotkaniu, asystent może zebrać uzyskane informacje o trudnościach osoby z niepełnosprawnością, planowanych działaniach mających na celu poprawę funkcjonowania osoby oraz oczekiwanych rezultatach. Takie zestawienie w łatwy sposób pomoże sprawdzać, czy cele są osiągane a zaplanowane wsparcie przyczynia się do ich realizacji.

**Zasada 4: Dopasowanie zadań do specyficznych strategii wsparcia.**

Jednym z najważniejszych wydarzeń w ciągu ostatniej dekady w obszarze udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnościami było stworzenie pojęcia „system wsparcia". System wsparcia jest podejściem zapewniającym zindywidualizowaną usługę wsparcia. Podejście to koncentruje się na metodzie oceny potrzeb wsparcia u osoby wspieranej oraz zawiera wdrożenie zindywidualizowanych strategii wsparcia.

**Strategie wsparcia** to efektywne wykorzystanie różnych zasobów, które pomagają zaspokoić potrzeby osoby i poprawić jej funkcjonowanie.

W tworzeniu IPW pomocne jest myślenie o wsparciu jak o systemie. Każda osoba wspierająca pracuje w ramach systemu wsparcia w celu sprostania potrzebom, które osoba z NI i jej rodzina uważa za ważne. System będzie lepiej przygotowany, aby zapobiegać pojawianiu się starych nawyków ponieważ każda osoba zaangażowana w realizację IPW dla osoby z NI nie działa w odosobnieniu. Strategie wsparcia są zorganizowane tak, aby wkład każdej osoby wspierającej miał wpływ na system wsparcia i jego wyniki. Strategie wsparcia w efektywny

sposób wykorzystują różne zasoby (naturalne środowisko wsparcia, umiejętności i wiedzę, zachęty, etc.), które mogą pomóc w zaspokajaniu potrzeb jednostki i poprawy jej funkcjonowania.

Najlepiej, aby zaplanowane zadania odpowiadały strategiom wsparcia stosowanym w celu realizacji potrzeb poprzez:

- organizowanie potencjalnych strategii wsparcia w system
- zapewnienie struktury do otrzymywania i zastosowania zindywidualizowanego wsparcia dostępnego z całego systemu
- dostarczenie struktury do ewaluacji wpływu udzielonego wsparcia na poziom funkcjonowania osoby z NI oraz osiągnięcia osobistych celów.

**Zasada 5: Dopasuj wskazane zadania do odpowiednich strategii wsparcia.**

Gdy system wsparcia jest wdrażany, dobre praktyki w zakresie świadczenia wsparcia wymagają określenia zadań odpowiednich dla każdej wybranej strategii wsparcia. Jest to jeden ze sposobów ułatwiających pomiar postępów.

Jeżeli zadania są jasno określone i połączone ze strategiami wsparcia, ich rezultaty będą łatwiejsze do zaobserwowania. Działanie to ma na celu wyeliminowanie tradycyjnego zwyczaju określenia celów behawioralnych (np. „Jan będzie właściwe postępował przez 80% czasu").

Zaplanowane zadanie jest definiowane jako pożądany wynik specyficznych strategii wsparcia. Strategie te są konkretne, wymierne i mogą być mierzalne. Są one powiązane z celami jednostki i często stanowią kolejne kroki na drodze do osiągnięcia celu.

**Zasada 6: Zaangażowanie asystenta w proces tworzenia Indywidualnego Programu Wsparcia.**

a) Zidentyfikuj potrzeby wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną, odnosząc się do tego, co jest dla niej ważne (cele, preferencje), z uwzględnieniem opinii osób pracujących z osobą z NI;
b) zorganizuj potrzeby w kategorie obszarów życia;
c) dopasuj/połącz zadania do wykonania ze strategiami wsparcia;
d) sprecyzuj cele dla każdej strategii wsparcia;
e) określ osoby odpowiedzialne za wdrożenie każdego celu.

Najlepszym sposobem na odkrycie mocnych stron, zasobów oraz pragnień osoby z NI jest rozmowa z nią i/lub zaufaną osobą wypowiadającą się w jej imieniu, prowadzona w naturalny, swobodny sposób. Należy zawsze pamiętać, że osoba z NI jest ekspertem od swojego życia, w związku z tym treści, które wypowiada są ważne i zasługują na uwagę. Spróbuj zauważyć, w jaki sposób osoba z NI reaguje i przekazuje informacje.

Należy pamiętać, aby przedstawić Indywidualny Program Wsparcia w formie przystępnej, np. tekstu łatwego do czytania i zrozumienia.

Warto zapisywać informacje w postaci prostych zdań, zawierających zrozumiałe dla osoby z NI słownictwo. Można dołączyć obrazki, dzięki którym osoba łatwiej zrozumie przekazywane informacje. Jest to pomocne zwłaszcza dla tych, którzy w pewnym stopniu opanowali umiejętność czytania ze zrozumieniem. Dzięki temu osoby z niepełnosprawnością będą miały dostęp do informacji na swój temat.

**Zasada 7: Zaangażowanie asystenta we wdrożenie i realizację Indywidualnego Programu Wsparcia. Przygotowanie egzemplarza IPW dla każdej ze stron zaangażowanych we wsparcie:**

- Indywidualny Program Wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną przygotowany w formie dostępnej (tekstu łatwego do czytania i zrozumienia), zawierający informacje o celach, które chce osiągnąć osoba, zaplanowanych zadaniach oraz strategiach wsparcia;
- Indywidualny Program Wsparcia - wersja dla rodziny - zawierający informacje o roli członków rodziny we wspieraniu realizacji celów wyznaczonych przez osobę z NI;
- Indywidualny Program Wsparcia – wersja dla asystenta – zawierający informacje o zadaniach, które realizuje oraz odpowiedzialność za monitoring postępów.

**Zasada 8: Monitorowanie realizacji Indywidualnego Programu Wsparcia.**

Monitorowanie postępów w realizacji Indywidualnego Programu Wsparcia może odbywać się raz na miesiąc lub raz na kwartał. Ewaluacja założonych zadań do realizacji może przybrać formę trzypunktowej skali (1 - zadanie w pełni zrealizowane, 2 - zadanie częściowo zrealizowane, 3 - zadanie niezrealizowane).

Warto zastosować także ewaluację ex-post po zakończeniu realizacji Indywidualnego Planu Wsparcia. Taka ocena pozwoli zobaczyć, w jaki sposób cel został zrealizowany i jak wpływa na życie osoby z NI. Asystent może ocenić, czy niezbędne są zmiany w jakiejś części IPW. Czy zaplanowane zadania zostały w pełni zrealizowane, czy wymagają kontynuacji; jeśli tak, to w jakim czasie i zakresie?

- Jeśli zaplanowane zadania zostały tylko częściowo zrealizowane, jaki jest tego powód? Czy zadanie nie zostało w jasny sposób określone, czy strategia wsparcia lub potrzebny sprzęt nie zostały w ogóle zastosowane. Czy potrzebne jest wprowadzenie nowych strategii wsparcia?
- Z jakich przyczyn nie zrealizowano zaplanowanych zadań?
- Czy cele są dla osoby z niepełnosprawnością nadal aktualne? Jeśli nie, co należy zmienić w IPW aby był aktualny?

Każdy Indywidualny Program Wsparcia będzie wyglądał inaczej, a zawarte w nim cele i spodziewane rezultaty mogą ulegać zmianie w czasie jego realizacji. Należy zatem pamiętać o prowadzeniu ciągłej ewaluacji i weryfikacji ustaleń z osobą z niepełnosprawnością, aby - towarzysząc w jej rozwoju - nie pominąć pojawienia się nowego celu.

Beata Gumienny

# II. 5. Współpraca asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną z rodziną

W ujęciu i definiowaniu niepełnosprawności intelektualnej należy wyróżnić przynajmniej dwa aspekty: **społeczny**, rozpatrywany w kontekście pewnych trudności w funkcjonowaniu i pełnieniu ról społecznych przez osobę z niepełnosprawnością oraz **biologiczny** (medyczny, fizyczny, indywidualny) - rozpatrywany w kontekście problematyki zdrowia i uszkodzenia funkcji organizmu. Pamiętając o tych założeniach, należy podkreślić, że działania asystenta nie są zorientowane na aspekt biologiczny; dotyczą szeroko pojętego **funkcjonowania społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz współpracy z jej rodziną**.

Trudność w ujęciu podjętej tematyki stanowi jednak uszczegółowianie zakresu współpracy asystenta ze względu na różnice indywidualne osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak i ze względu różnorodną specyfikę sytuacyjną rodzin. W związku z powyższym, proponowane założenia przyjmą charakter ogólnonormatywny.

**Asystent** (łac. *assistere* - pomagać, stać, być w pogotowiu) to osoba towarzysząca, współobecna, pomagająca komuś w pokonywaniu życiowych trudności, wspierająca i motywująca osobę lub rodzinę do korzystnej zmiany opartej na rozwiązaniu istotnej sytuacji życiowej. Głównym założeniem jest kompleksowa działalność polegająca na towarzyszeniu osobie/rodzinie w poszukiwaniu rozwiązań z wykorzystaniem mocnych stron osób, członków rodziny, zasobów rodziny, społeczności lokalnej i zasobów instytucjonalnych.

Termin **współpraca** czy **współdziałanie** określane jest jako wspólne, połączone, jednoczesne, zespolone działanie, zorganizowane według wzoru społecznego podziału pracy co najmniej dwóch podmiotów - mogą to być osoby, grupy społeczne, organizacje i stowarzyszenia, instytucje, placówki i środowiska lokalne. Współdziałanie w pedagogice społecznej przejawia się w zgodnym i dobrowolnym działaniu kilku podmiotów w ramach środowiska lokalnego; działanie to ukierunkowane jest na realizację wspólnych, tożsamych celów w dziedzinie kształcenia, wychowania, opieki, pomocy czy wsparcia[98].

98 D. Lalak, T. Pilch, red. Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, 1999, s. 345-346.

Współpraca asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną z jej rodzicami (opiekunami) jest nieodłączną częścią, niezwykle ważnym obszarem wynikającym z dzielenia pewnej przestrzeni odpowiedzialności, celów, planów i sensu podejmowanych zadań (nie może to być pozorowane działanie typu „sztuka dla sztuki"). Współuczestnictwo, wspomaganie, żywe współistnienie w procesie aktywizacji społecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną to warunek tworzenia prawdziwej asystentury i autentycznej współpracy z rodziną. Jest to specyficzne założenie, bowiem samo zjawisko niepełnosprawności intelektualnej niesie ze sobą specyficzne indywidualne różnice, zwłaszcza niepełnosprawność w stopniu głębszym i niepełnosprawność sprzężona.

Ogólna filozofia asystentury zakłada, że pomoc i wsparcie zmierza do odzyskania przez daną osobę/rodzinę kontroli nad własnym życiem, odzyskania samodzielności, uzyskania wyższego poziomu funkcjonalności w pełnieniu ról rodzinnych, społecznych czy zawodowych[99]. Jednak w przypadku zjawiska głębszej niepełnosprawności intelektualnej samo założenie może prowadzić tylko do teoretycznych przesłanek, nie mających odniesienia w praktycznym życiu. Dlatego też pod uwagę należy brać autentyczność sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, zakres ich fizycznych i psychicznych możliwości, co w efekcie stanowić będzie punkt wyjścia do opracowania cyklu działań i wyznaczenia zakresu wsparcia asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną **przy współpracy z rodziną** (opiekunami).

**Rodzina**, będąc niezastąpionym środowiskiem wychowawczym w sposób najdogodniejszy zaspokaja potrzeby psychiczne i fizyczne swych członków, a w szczególności potrzebę miłości, przynależności, bezpieczeństwa, życzliwych interakcji międzyosobniczych[100]. Ponadto rodzina to „mała i jednocześnie pierwotna grupa o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związana wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespolona miłością i akceptująca się nawzajem"[101].

Niepełnosprawność jest jednym z czynników, który powoduje dezorganizację systemu rodzinnego, zmianę dotychczasowej strategii funkcjonowania członków rodziny oraz zmianę przestrzeni rozpatrywanej w kategorii jakości

99 I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Różne modele pracy socjalnej i terapeutycznej z rodziną, Katowice 2012.

100 J. Maciaszkowa, O współżyciu w rodzinie, Warszawa 1980, s.10.

101 J. Rembowski, Więzi uczuciowe w rodzinie, Warszawa 1972, s. 83.

(problemów psychoemocjonalnych, materialnych, społecznych itd.)[102]. Zatem asystent musi posiadać niezbędną wiedzę dotyczącą problematyki rodziny, sytuacji strukturalnej, psychoemocjonalnej, egzystencjalnej, powinien umieć zdiagnozować podstawowe relacje panujące w rodzinie, rodzaje więzi, postawy rodzicielskie, umieć określić potrzeby, główne problemy, ale przede wszystkim rozpoznać zasoby, mocne strony, możliwości oraz wiedzę rodziny na temat własnej specyfiki. Asystent powinien zatem umieć określić **potencjał rodziny**, a nie tylko problemy, dysfunkcje, braki, bezradności, nieumiejętności.

**Do zasobów systemu rodzinnego zalicza się**[103]:

- **spójność** rodziny - zaufanie, lojalność, szacunek, wspólne wartości i cele, wzajemne docenianie sie, wspieranie, stabilność, integracja i poszanowanie indywidualności;
- **adaptacyjność** - zdolność rodziny do przeciwdziałania przeszkodom;
- **organizacja rodziny** - zgodność, jasność i konsekwencja w zakresie obowiązujących ról i reguł, wspólne przywództwo rodziców, jasne granice rodzinne i pokoleniowe;
- **umiejętność porozumiewania się** - jasność, bezpośredniość przekazów informacji;
- **siłę więzi** - wysoki stopień związania emocjonalnego, pragnienie utrzymania więzi, otwartość w omawianiu problemów, poczucie bliskości członków rodziny, wspólne wykonywanie czynności;
- **wytrzymałość rodziny** - wewnętrzną trwałość, poczucie celowości działań, otwartość na nowe doświadczenia, poczucie kontroli nad wydarzeniami, aktywne nastawienie do trudnych sytuacji;
- **elastyczność** - zdolność do zmiany reguł, granic, pełnionych ról w momencie krytycznych wydarzeń lub zmian spowodowanych cyklami rozwojowymi rodziny, czyli otwarty wzorzec komunikacji, gotowość do kompromisu, możliwość przyjmowania obowiązków, aktywne uczestnictwo w podejmowaniu decyzji;

102 Zob.: A. Firkowska-Mankiewicz, Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie - prezentacja QOL - Kwestionariusza jakości Życia, „Sztuka Leczenia" 1999, Nr 5 (3); E. Pisula, Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju, Warszawa 2007; A. Żyta, Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji, Toruń 2010; M. Sekułowicz, Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością, Wrocław 2013.

103 I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Różne modele pracy socjalnej i terapeutycznej z rodziną, Katowice 2012, s. 17-18.

- **ilość i formę czasu wspólnie spędzanego** przez członków rodziny, wymiary wspólnego czasu oraz znaczenie, jakie się temu przypisuje;
- **zdolność rodziny do wykorzystywania zasobów** indywidualnych w życiu codziennym i w sytuacjach trudnych;
- wszelkie **dobra materialne** rodziny;
- **zasoby społecznego wsparcia** - krewni, przyjaciele, znajomi, grupy samopomocowe, instytucje, placówki.

Dla asystenta taka perspektywa rodziny daje możliwość pozbycia się uprzedzeń, negatywnych emocji, stygmatyzowania, patrzenia przez pryzmat problemów, braków, deficytów. Zamiast posługiwania sie etykietą, można spojrzeć na minione i aktualne doświadczenia rodziny (nawet trudne, złe, nieprzyjemne), jako na źródło wiedzy, które mają szansę doprowadzić do określonego rozwiązania[104].

Głównym celem asystentury jest podniesienie kompetencji społecznych i uruchomienie zasobów osoby z niepełnosprawnością intelektualną w radzeniu sobie z sytuacjami dnia codziennego. Efektem powinno być uzyskanie, nabywanie autonomii na miarę możliwości osoby przyjmującej wsparcie, poprzez małe, sprawcze, samodzielne aktywności. Efekt ten jest możliwy do osiągnięcia przy współudziale rodziny na każdym etapie metodycznego działania: od oceny wstępnej, przez układanie planu pracy (programu wsparcia) i jego realizację po ocenę końcową, dostosowanie wsparcia do możliwości i kontekstu życia osoby oraz rodziny[105].

Model rodziny ugruntowany w perspektywie pozytywnej wynika ze strategii podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach[106]. Model ten skupia się na celach osoby czy rodziny, na przyszłości i działaniu - a nie na problemach. Cechą charakterystyczną jest więc koncentracja na rozwiązaniach, a nie na samych sytuacjach problemowych, czyli stworzenie alternatywy, mającej wystąpić zamiast problemu. Występuje tu również oszczędność postępowania, tzn. praca asystenta koncentruje się początkowo na sytuacjach prostych, po stopniowe zwiększanie pola samodzielności i preferowanej zmiany funkcjonalnej osoby z niepełnosprawnością. Minimalne zmiany są konieczne do inicjowania rozwiązania, a gdy zmiana jest już zapoczątkowana, dalsze uruchomi sama osoba wspierana przez asystenta, osiągając pewien poziom kompetencji społecznych[107]. Wzrośnie

104 I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej, Katowice 2010, s. 16.

105 za: I. Krasiejko, Praca socjalna w praktyce asystenta rodziny: przykład podejścia koncentrowanego na rozwiązaniach, Katowice 2013.

106 Zob.: P. De Jong, I. K. Berg, Rozmowy o rozwiązaniach. Podręcznik. Kraków 2007; J. Kienhuis, T. Świtek, Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce, Kraków 2007, T. Świtek, Ścieżki rozwiązań, Kraków 2009.

107 I. Krasiejko, Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej, Katowice 2010, s. 83.

przy tym świadomość i wiara rodziców, że jednak ich dziecko może, że potrafi, że warto, że istnieje możliwość, że są efekty.

Strategia wprowadzania zmian powinna opierać się na istniejących doświadczeniach i umiejętnościach, powinna wynikać z analizy tzw. wyjątków oraz tworzenia obrazów preferowanej sytuacji osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Należy więc uznać, że **wsparcie asystenta adresowane jest bezpośrednio do osoby z niepełnosprawnością intelektualną, pośrednio zaś do rodziny**.

Ważną zasadą współpracy asystenta z rodziną jest udzielanie takiego wsparcia osobie z niepełnosprawnością, które prowadzi do samopomocy i angażowania własnych zasobów rodzinnych umiejscowionych w perspektywie konstruktywnej zmiany funkcjonalnej, np. zminimalizowanie lub zaniechanie prezentowania przez rodziców nadmiernej opiekuńczości, ochrony, wyręczania, ulegania, nadmiernego podejmowania decyzji za osobę z niepełnosprawnością intelektualną itd. Nie może jednak dojść do takiej sytuacji, kiedy to rodzice/opiekunowie minimalizując i rezygnując z własnych zachowań cedują „stare przyzwyczajenia" i formy zachowań na asystenta. Z kolei proces towarzyszenia asystenckiego nie może z pewnością polegać na wyręczaniu i wskazywaniu gotowych rozwiązań, bowiem takie działanie prowadzi do uzależnienia od asystentury.

Współpraca asystenta z rodziną musi uwzględniać poszczególne aspekty metodycznego działania, które w uogólnieniu powinny opierać się według schematu:

**Wywiad** - rozmowa asystenta z rodzicami (opiekunami) na temat ich oczekiwań, potrzeb osoby z niepełnosprawnością intelektualną, możliwości i zasobów, partycypacji w udziale wsparcia asystenta, poszukiwanie strategii i rozwiązań (rozmowa poza problemem, czyli określanie przestrzeni pozytywnych rozwiązań, celów);

**Rozmowa** (lub komunikacja alternatywna) z osobą z niepełnosprawnością intelektualną na temat obszarów funkcjonowania rodzinno-społecznego (preferencji, analiza potrzeb, możliwości, pragnień, marzeń itp.);

**Wywiad, rozmowa, opinie** specjalistów ośrodka, placówki, instytucji, w której funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością intelektualną na temat obszaru aktywności, zaradności, zdolności i potrzeb;

**Poznanie** sytuacji rodzinnej osoby z niepełnosprawnością, sposobów komunikacji, dominujących postaw, stylu wychowania - strategii oddziaływań wobec osoby z niepełnosprawnością intelektualną;

**Indywidualny Program Wsparcia** - wyznaczający adekwatny do możliwości zakres praktycznych działań, zadań, ćwiczeń osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz obszary wymagające wsparcia i towarzyszenia asystenta; ustalenie czasu i form współpracy (możliwość opracowania kontraktu zarówno z osobą z NI jak i rodzicami);

**Asystentura** – towarzyszenie - według indywidualnego programu podczas wyznaczonych i zaplanowanych działań i aktywności, oddziałując wspierająco ze zmiennym nasileniem: od maksimum do minimum. Działania te realizowane są w myśl zasady ukierunkowanej na poszanowanie godności, intymności, autonomii osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z uwzględnieniem: akceptacji, poszanowania praw, współdziałania i tworzenia przestrzeni do samodzielności i aktywności.

## Kompetencje asystenta w zakresie współpracy z rodzicami

Praca asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście współpracy z rodziną niesie za sobą szereg wymagań, kwalifikacji i zdolności, które można określić jako kompetencje. Termin **kompetencja** (z łac. *competentia*) oznacza właściwość, zakres uprawnień, natomiast sformułowanie: osoba kompetentna ujmowane jest jako zakres czyjejś wiedzy, umiejętności odpowiedzialności – osoba uprawniona do działania[108]. Kompetencje są zdolnością i gotowością danej osoby do wykonywania zadań na oczekiwanym poziomie, powstają w wyniku zintegrowania wiedzy i szeregu umiejętności oraz sprawności w dokonywaniu wartościowań i oczekiwanych rezultatów[109]. Kompetencje mają charakter podmiotowy i dynamiczny, są funkcją czasu oraz aktywności zawodowej. W związku z powyższym nie istnieją kompetencje raz na zawsze „wykształcone i utrwalone”[110].

W szerokim ujęciu kompetencje rozpatrywane są w kontekście wykorzystywania własnych zdolności, z pozytywną motywacją, jak również z przejawianiem zainteresowań otaczającym światem, samodoskonaleniem, uczestnictwem w sytuacjach wartościowych poznawczo i duchowo. Za wskaźnik kompetencji przyjmowane są postawy człowieka wobec życia, drugiego człowieka i samego

108 W. Kopaliński, Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych, Warszawa, 1983, s. 223.

109 H. Kwiatkowska, Pedeutologia, Warszawa 2008, s. 35.

110 M. Dudzikowa, Kompetencje autokreacyjne - czy i jak są możliwe do nabycia w toku studiów pedagogicznych, [w:] Ewolucja tożsamości pedagogiki, red. H. Kwiatkowska, Warszawa 1994.

siebie[111]. Ważne miejsce w strukturze kompetencji społecznych zajmuje **świadomość społeczna**, która oznacza zdolność do rozumienia ludzi, zdarzeń społecznych oraz procesów wyznaczających przebieg tych zdarzeń. Na świadomość społeczną składają się z trzy komponenty: wrażliwość, wygląd społeczny i komunikacja[112].

Asystent w podejmowaniu współpracy z rodziną powinien kierować się określonymi zasadami i uwzględniać **następujące standardy**:

- każda rodzina jest niepowtarzalna i bogata w zasoby (mocne strony, potencjał; rodzice są ekspertami od swojego życia);
- poszanowanie autonomii i prywatności rodziny (nie oceniać, analizować i nie weryfikować przeszłości, nie stawiać diagnoz, nie wartościować sytuacji rodzinnej, nie terapeutyzować itp.);
- akceptowanie sytuacji rodzinnej (fakty dotyczące wartości, wiary, wyborów, decyzji);
- opracowanie z rodziną wspólnych zasad dotyczących obszarów wsparcia osoby z NI (partycypacja udziału rodziców/opiekunów);
- ustalenie strategii działań w oparciu o indywidualny program wsparcia osoby z NI;
- stosować zasady prawidłowej komunikacji (jasność wypowiedzi, konkretność, odzwierciedlanie, parafrazowanie, potwierdzanie, asertywność, aktywne słuchanie, panowanie nad emocjami, wyjaśnianie, zasadne komplementowanie itp.);
- autentyczne dążenie do preferowanej zmiany sytuacji funkcjonalnej osoby z NI,
- prezentowanie zrozumienia i empatii w nawiązywaniu i budowaniu pozytywnych relacji i nastawień;
- koncentrowanie się na małych zmianach, dostrzegalnych sukcesach osoby z NI w kontekście jej funkcjonowania w systemie rodzinnym i pozarodzinnym;
- dostrzeganie i wzmacnianie sukcesów, zmian, sprawczości rodziców w procesie podjętych i zaplanowanych oddziaływań wspierających wobec osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

111 D. Krzywoń, Kompetencje nauczyciela w zreformowanej szkole [w:] Kompetencje nauczycieli w reformowanej szkole, red. M.T. Michalewska, Katowice 2003.

112 M. Czajkowska, Kompensacyjna funkcja internatu w procesie socjalizacji dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo, Kraków 2005, s. 27.

Współpraca asystenta z rodziną opiera się na zasadzie paradygmatu, który zakłada, że wspierając osobę z niepełnosprawnością intelektualną wspiera się również jego rodzinę. Zdobywanie autonomii, sprawczości i samodzielności osoby z niepełnosprawnością wpływa na jakość życia całego systemu rodzinnego. **Asystentura to długofalowy proces oddziaływań, towarzyszenia, wzmacniania osoby z NI w sytuacjach życia codziennego - wymaga więc cierpliwości, zaufania, pokory, szacunku i wiary w sens podejmowanych kroków, zarówno od asystenta jak i członków rodziny**.

CZĘŚĆ III

# Wsparcie asystenta
## - praktyczne rozwiązania

*Joanna Janocha*

# III. 1.1. Dobre praktyki w Krośnie
## Centrum Asystencji Rodzinnej

Realizacja projektu „Centrum Asystencji Rodzinnej" była odpowiedzią na potrzeby członków Koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Krośnie, szczególnie tych starszych i w podeszłym wieku oraz samych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pomimo tego, że Koło w Krośnie prowadzi system placówek pobytu dziennego dla osób z niepełnosprawnością w różnym wieku, nie zaspokaja to wszystkich potrzeb naszych członków.

W rozmowach rodzice często podkreślają brak wsparcia czy pomocy ze strony najbliższych, rodziny, sąsiadów. Zwracają uwagę na brak czasu wolnego dla siebie i możliwości krótkotrwałego odpoczynku. Ze względu na to, że całe życie sprawują opiekę nad swoim już dorosłym dzieckiem, są z nim bardzo związani i nie wyobrażają sobie nawet kilkudniowego rozstania, dlatego dzieci ich nie korzystają nawet z treningów mieszkalnictwa. Rodzice widzieli potrzebę kilkugodzinnego wsparcia przez asystenta, ale w miejscu zamieszkania i w najbliższym środowisku życia osoby z niepełnosprawnością. Ponadto, nie zgadzali się na przypadkowych opiekunów z ośrodków pomocy społecznej; zależało im na wsparciu pracownika doświadczonego w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

W odpowiedzi na prośby rodziców powstał pomysł utworzenia centrum asystencji rodzinnej i rozpoczęło się poszukiwanie środków finansowych. Udało się je zdobyć, co prawda, na krótki pilotażowy projekt, ale bardzo ważny dla beneficjentów, terapeutów i Zarządu Koła.

**Dlaczego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną?**

Osoby z głębszą wieloraką niepełnosprawnością intelektualną to grupa najbardziej zagrożona wykluczeniem społecznym. Dorosłe, niepracujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi są osobami niesamodzielnymi, wymagającymi ciągłej terapii i rehabilitacji społecznej, a także stałego wsparcia we wszystkich czynnościach dnia codziennego, niekiedy opieki i pielęgnacji. Przez całe życie pozostają pod opieką rodziny. Podeszły wiek oraz permanentne nadmierne obciążenie fizyczne i psychiczne

powodują, że rodzice/opiekunowie tracą potencjał opiekuńczy. Potrzebują pomocy w wykonywaniu codziennych obowiązków oraz przerwy wytchnieniowej na odpoczynek i regenerację sił.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają ciągłej, kompleksowej terapii i rehabilitacji, natomiast ich rodziny potrzebują wsparcia w opiece. Szczególnie trudna jest sytuacja osób zamieszkałych na terenach wiejskich lub w małych miastach, gdzie żyją w izolacji społecznej. Po ukończeniu edukacji nie trafiają do ośrodków wsparcia ani placówek prowadzących rehabilitację społeczną i zawodową, ze względu na fakt, że nie ma takich placówek lub nie mają miejsca na przyjęcie nowych uczestników.

Opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem lub członkiem rodziny stanowi znaczne obciążenie psychiczne i fizyczne, którego konsekwencją u rodziców bądź opiekunów jest pojawienie się przewlekłego stresu ze wszystkimi jego negatywnymi następstwami. Może wystąpić izolowanie się rodziny od społeczności, unikanie kontaktów towarzyskich, doświadczanie stygmatyzacji ze strony innych osób oraz pogorszenie relacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny. Samotność, izolacja, frustracja, beznadzieja, bezradność, poczucie „schwytania w pułapkę", brak możliwości wystąpienia znaczącej zmiany w życiu, to charakterystyczne dla funkcjonowania rodziców i opiekunów cechy. Sytuacja taka prowadzi do wyczerpania psychicznego, fizycznego. Pojawia się także poczucie braku pomocy ze strony innych ludzi, a także poczucie braku kompetencji umożliwiających właściwą opiekę nad osobą z niepełnosprawnością. Powadzi to do wystąpienia zespołu wypalenia się sił. Rodziny, w których rodzi się i wychowuje osoba z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się w bardzo trudnej sytuacji, borykają się z psychicznymi i życiowymi problemami. Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością są już w zaawansowanym wieku i ze względu na swój stan zdrowia często sami wymagają pomocy i nie są w stanie wesprzeć swoje dorosłe dzieci w dążeniu do aktywności i samodzielności.

**Skąd pomysł?**

Pod opieką Koła PSONI w Krośnie pozostaje 631 osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym 257 osób dorosłych. Dla zdiagnozowania potrzeb dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną krośnieńskie Koło na terenie objętym projektem przeprowadziło w 2014 roku badania ankietowe łącznie na próbie 167 rodzin i dorosłych osób z niepełnosprawnością. W 55% przypadkach są to osoby o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, w 45% o znacznym.

Ponad 70% badanych można zaliczyć do osób zagrożonych wykluczeniem społecznym i zawodowym, o czym może świadczyć korzystanie z instytucji pomocowych, zły stan zdrowia, niski status społeczny, zamieszkiwanie w ubogich i zdegradowanych budynkach, brak możliwości aktywnego i godnego życia w środowisku lokalnym. Sytuacja zdrowotna - biorąc pod uwagę kryteria obiektywne, tj. orzeczony stopień niepełnosprawności – nie przekreśla ich możliwości aktywizacji społeczno-zawodowej. Z kolei subiektywne odczucia stanu zdrowia i sytuacji życiowej wskazywać mogą na bardzo nikłe szanse aktywności społecznej; respondenci bardzo źle oceniali możliwość włączenia się w życie społeczne. 65% osób nie ma żadnych możliwości skorzystania z zasobów środowiska, z uwagi na ograniczenia własne oraz wiek i choroby rodziców/opiekunów. Rodziny wskazują w 70% wypalenie sił psychicznych i fizycznych, nie są w stanie podołać trudom opieki. Osoby z niepełnosprawnością to osoby posiadające często wiele współistniejących chorób - w analizowanej grupie 43% osób posiadało niepełnosprawności sprzężone. Jest to dodatkową przyczyną izolacji i wykluczenia społecznego. Ograniczenia wynikające z niepełnosprawności sprzężonej powodują, że aż 99% czasu spędzają wyłącznie w domu bez kontaktu ze społeczeństwem. Wzmaga to poczucie izolacji, powoduje spadek motywacji i ogólny marazm.

Opiekunowie najczęściej mówili o trudnej sytuacji materialnej, o swojej złej kondycji fizycznej i psychicznej, która jest wynikiem stałej mobilizacji sił fizycznych i psychicznych. Mówili o życiu w permanentnym stresie powodującym lęk, niepokój, zagubienie, niepewność, osamotnienie, jednostajność życia, poczucie winy, poczucie krzywdy. Jednocześnie podkreślali, że pomimo braku sił, czy złej kondycji zdrowotnej nie wyobrażają sobie, że mieliby zaprzestać opieki nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Jednakże, by móc w odpowiedni sposób zabezpieczyć jego podstawowe potrzeby, potrzebują wsparcia i wymiernej pomocy.

Badania, które przeprowadzono uruchomiły lawinę potrzeb. Potencjalni uczestnicy oczekują wsparcia w codziennym życiu, ponadto, oczekują asysty i doradztwa ze strony innych osób. Proszą o pomoc i proponują utworzenie systemu opieki krótkoterminowej. Głosy badanych to prośba o zorganizowanie wsparcia, które pomoże zapobiec wypalaniu sił, pomoże pokonać problemy zdrowotne wynikające z niepełnosprawności w rodzinie. Być może wpłynie na podniesienie motywacji, zlikwiduje apatię, podniesie aktywność społeczną. Zrekompensuje brak bezpłatnej pomocy ze strony psychologa i asystenta,

brak możliwości szkolenia dla rodziców/opiekunów, brak form regeneracji sił spowodowany barierą finansową.

Długotrwały wysiłek fizyczny i psychiczny przekraczający normalną wytrzymałość ludzką powoduje szereg sytuacji kryzysowych w tych rodzinach, prowadzi to do ich dysfunkcjonalności, często patologii. Rodzice w obliczu starości własnej oraz swoich dzieci potrzebują wymiernej pomocy i wsparcia psychicznego i fizycznego, odciążenia w codziennych obowiązkach, by mogli odpocząć, zregenerować siły. Zdarza się, że opiekę nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na śmierć rodziców sprawuje rodzeństwo, inni krewni.

**Założenia projektu**

Odpowiedzią na zdiagnozowane i zgłaszane przez rodziców/opiekunów potrzeby był projekt pn. Centrum Asystencji Rodzinnej, który realizowano w okresie od czerwca do grudnia 2015 roku. Celem projektu było wyrównywanie szans życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężonymi chorobami. W założeniu poszukiwano sposobów na zwiększenie dostępu niepełnosprawnych osób do dóbr i usług umożliwiających pełniejsze uczestnictwo w życiu społecznym. Rozważano, co wpłynie na znaczną poprawę sytuacji życiowej beneficjentów i ich rodzin. Czy obecność i wsparcie asystenta przez czas trwania projektu będzie wystarczające? Czy rodzina odzyska stabilizację i harmonię funkcjonowania?

Pomoc asystenta polegać miała na tworzeniu warunków, alternatywnych rozwiązań wyjścia z trudnych codziennych sytuacji. Jego działania miały wpływać na podniesienie ogólnej świadomości beneficjentów, jak należy korzystać z usług wspierająco-rehabilitacyjnych. Planowano, że korzystanie z tych usług w efekcie doprowadzi do wzrostu zaradności życiowej osób niepełnosprawnych i ich rodziców (opiekunów) oraz wpłynie na poprawę kondycji psychicznej tych ostatnich. Zakładanym efektem było także podniesienie poziomu wiedzy na temat starzenia się niepełnosprawnych dzieci oraz instruktaże jak dotrzeć do innych form wsparcia, należnych ulg i uprawnień.

Projekt zakładał realizację działań ograniczających wykluczenie społeczne i marginalizację osób z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na ich funkcjonowanie w nieprzyjaznym otoczeniu społecznym oraz trudną sytuację zdrowotną lub ekonomiczną ich rodzin. Pomóc ma w tym wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania osoby niepełnosprawnej. Pomoc miałaby się przejawiać w dążeniu do wzrostu samodzielności i zaradności życiowej beneficjentów,

a także poprzez odciążenie rodziców (opiekunów) od jednostajnych, wymagających wysiłku fizycznego czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych.

Tak pojęta pomoc sprzyjałaby i umożliwiała im odpoczynek i regenerację sił. Asystent ma za zadanie pomóc rodzicom (opiekunom) w pokonaniu lęku przed separacją z dzieckiem i oswojeniu się z postępującym własnym i dziecka wiekiem oraz związanymi z tym trudnościami. Realizacja projektu pozwoliła udzielić osobom z niepełnosprawnością intelektualną, nad którymi opiekę sprawują starzejący się rodzice, bezpośredniej pomocy w zakresie realizacji programów usamodzielniania w codziennym życiu z zapewnieniem niezbędnego wsparcia lub w uzasadnionych przypadkach opieki; rodziny uzyskały wsparcie w zakresie opieki wytchnieniowej oraz poradnictwa w rozwiązywaniu różnych trudnych sytuacji życiowych.

**Zadania projektu**

Projekt przewidywał objęcie wsparciem asystenta 20 rodzin i osób niepełnosprawnych intelektualnie, ocenę ich sytuacji bytowej, zaradności życiowej i społecznej oraz opracowanie i realizację indywidualnych programów wsparcia dla każdego beneficjenta. Dla realizacji tych działań utworzono i prowadzono Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie, które świadczyło pomoc bezpośrednią w postaci usług asystenta osoby niepełnosprawnej w miejscu jej zamieszkania. Beneficjentami zadania było zatem 20 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, takimi jak: porażenie czterokończynowe, padaczka, niedowidzenie, niedosłuch, nadpobudliwość psychoruchowa, posiadający aktualne orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym lub umiarkowanym oraz ich rodzice/opiekunowie, mieszkańcy powiatu krośnieńskiego i miasta Krosna.

Dla prawidłowego przebiegu realizacji projektu sprecyzowano szczegółowe działania, które miały polegać na zidentyfikowaniu potrzeb beneficjenta. Dokonano tego posługując się diagnozą funkcjonalną. Obejmowała ona ocenę sytuacji bytowej, ocenę zaradności życiowej, ocenę umiejętności społecznych, ocenę poziomu komunikacji każdego uczestnika projektu. Następnie opracowano Indywidualne Programy Wsparcia. Obejmowały one wszystkie sfery aktywności osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości.

**Usługi wspierające uczestników w miejscu zamieszkania**

Usługi były realizowane przez asystentów osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Bezpośrednie wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną przez asystenta obejmowało kształtowanie i doskonalenie umiejętności zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych na miarę indywidualnych możliwości, wzmocnienie samodzielnego funkcjonowania w środowisku, zgodnie z osobistymi preferencjami i wyborami, nabywanie i/lub zwiększanie odpowiedzialności osobistej, rozwijanie, wzmacnianie samoświadomości - zgodnie z założeniami indywidualnego programu wsparcia i harmonogramem wsparcia.

Realizowane wsparcie dotyczyło następujących obszarów życia osób z niepełnosprawnością intelektualną: aktywności domowe, życie w najbliższym środowisku, aktywności związane z nauką, pracą, społeczne, zdrowotne.

Wsparcie asystenckie w szczególności obejmowało kształtowanie i doskonalenie umiejętności w zakresie prowadzenia życia codziennego: przygotowania posiłków, prania, dbania o porządek, zarządzania pieniędzmi, planowania i robienia zakupów, organizowania czasu wolnego, wykonywania innych codziennych obowiązków. Zwracano uwagę na kształtowanie stosunków społecznych, asystowano w nawiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji w najbliższym otoczeniu, zwłaszcza w środowisku rodzinnym, zawodowym, placówkowym, koleżeńskim, partnerskim, sąsiedzkim. Doskonalono kompetencje społeczne poprzez uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym: wyjścia do kina, udział w imprezach plenerowych, wyjazdy na wycieczki. Rozwijano zainteresowania, pasje, integrowano się z innymi grupami społecznymi poprzez spotkania towarzyskie.

Trening komunikowania się i orientacji polegał na wprowadzeniu i stosowaniu metod komunikacji alternatywnej i wspomagającej w codziennym życiu. Rozwijano orientację czasową w zakresie: pory dnia (umiejętność przyporządkowania konkretnej czynności do pory dnia), dni tygodnia, miesiąca, pory roku, orientację przestrzenną w zakresie: najbliższego otoczenia (pokój, mieszkanie, podwórko), otoczenia dalszego, znanego (placówka/miejsce pracy, znane miejsce użyteczności publicznej), otoczenia dalszego, nieznanego. Zwracano uwagę na utrzymywanie i dążenie do poprawy stanu zdrowia poprzez prowadzenie zdrowego trybu życia, mobilizowano do aktywności fizycznej, zachęcano do zdrowego odżywiania, stosowania profilaktyki prozdrowotnej. Dbano o wypracowywanie nawyków regularnego przyjmowania leków, odbywania regularnych badań kontrolnych i wizyt lekarskich.

Wpływano na rozwój emocjonalny i psychiczny osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez rozpoznawanie stanów emocjonalnych i podejmowanie odpowiednich działań, takich jak rozmowa, poszukiwanie rozwiązań, porady i wizyty specjalistyczne.

Asystowano podczas codziennych czynności wpływających na poprawę dbałości o higienę osobistą, wspomagano w czasie czynności służących zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych. Zwracano uwagę na dbanie o nawyki zdrowego i regularnego żywienia, dbanie o wygląd zewnętrzny.

Asystent udzielał również porad i instruktażu rodzicom i opiekunom, jak należy zachować się w konkretnej sytuacji, aby zareagować w sposób terapeutyczny.

Wszystkie działania realizowano w sposób zindywidualizowany, dostosowany do potrzeb i możliwości danej osoby oraz jak najbardziej zbliżony do warunków odpowiadających życiu w środowisku domowym i rodzinnym. Podejmowano konkretne działania umożliwiające osobom z niepełnosprawnością przejmowanie kontroli nad swoim życiem i nad decyzjami, które ich dotyczą. Prowadzone wsparcie nie zagrażało odizolowaniem od społeczności, przebiegało w pełnej integracji ze społeczeństwem pomimo tego, że niektórzy większość czasu spędzali w warunkach domowych. Działania dostosowane były do wieku, celów i preferencji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zmieniających się ich potrzeb.

W czasie realizacji projektu każda osoba otrzymała średnio 50 godzin wsparcia miesięcznie. Wsparcie realizowane było w miejscu zamieszkania uczestnika projektu.

W sytuacjach trudnych bądź kryzysowych uczestnicy projektu mieli możliwość korzystania z pobytu w mieszkaniach treningowych, które krośnieńskie Koło PSONI prowadzi od 2000 roku.

**Kadra projektu**

W projekcie zatrudnionych było 5 asystentów na umowę zlecenie. Asystenci posiadali wykształcenie średnie medyczne - terapeuta zajęciowy, asystent osoby niepełnosprawnej oraz wyższe pedagogiczne - pedagogika opiekuńczo-wychowawcza, oligofrenopedagogika.

Osoba, której powierza się stanowisko asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną powinna przede wszystkim posiadać zdolność poznawania i obserwowania innych. Ma to szczególne znaczenie w pracy, gdy człowiek jest odpowiedzialny za drugą osobę. W kontakcie z innymi ważne jest „bycie

człowiekiem", okazywanie szacunku, rozumienia innych ludzi, dostrzeganie ich potrzeb, reagowanie na sygnały i komunikaty, okazywanie zainteresowania.

Praca asystenta ukierunkowana była na udzielanie pomocy i wsparcia w taki sposób, aby umożliwić wzrost samodzielności osoby niepełnosprawnej intelektualnie w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Ponadto, pomoc polegała na doskonaleniu bądź nauce umiejętności samodzielnego funkcjonowania w środowisku zgodnie z osobistymi preferencjami i wyborami. Wspierano w kierunku nabycia nowych kompetencji społecznych, ze zwróceniem uwagi na zwiększanie odpowiedzialności osobistej oraz rozwijanie i wzmacnianie samoświadomości osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Podczas wstępnej kwalifikacji na stanowisko asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną określono cechy psychoosobowe oraz umiejętności i wiadomości, jakie powinna posiadać osoba zatrudniona na stanowisku asystenta.

Asystent podejmujący się pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną musi być wyjątkowy pod wieloma względami.

Powinien wykazywać się empatią, być życzliwy, rzetelny i konsekwentny - te cechy okazują się być niezbędne w sytuacjach rozpoznawania indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie ważna jest umiejętność odczytywania komunikatów płynących z ciała osoby, która nie potrafi przekazać werbalnie czego potrzebuje. Odpowiedzialność za drugiego człowieka, cierpliwość w oczekiwaniu na reakcję, cierpliwość w dążeniu do uzyskania zaufania osoby, która boi się wychodzić z rutyny i swoich bezpiecznych schematów. Sumienność i umiejętność dawania szansy na podjęcie zadania. Umiejętność określenia minimalnego koniecznego wsparcia, nie narzucanie pomocy i nie wyręczanie, inaczej określając „mądre wspieranie".

Niekonfliktowość, ale nie uległość, zdecydowanie, gotowość do wprowadzania zmian, ale równocześnie odporność na stres w konfrontacji z zastałymi problemami i trudnościami, to tylko nieliczne ważne cechy, które powinny wyróżniać asystenta od innych. Nie można tu nie wspomnieć o tak ważnej akceptacji inności osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich wyglądu, zachowania, na szacunek bowiem zasługuje każdy człowiek bez względu na pochodzenie, status społeczny, rasę czy niepełną sprawność.

Asystent powinien posiadać umiejętność podejmowania odpowiednich taktownych decyzji w sytuacjach trudnych, umieć konstruktywnie przyjmować krytykę i mieć zdolność do autorefleksji. Wspierający musi mieć łatwość nawiązywania i podtrzymywania kontaktów, tym samym w przypadku braku

możliwości komunikowania się z beneficjentem niezbędne jest posiadanie wiedzy na temat form komunikacji alternatywnej. Asystent jako osoba szczególnie ważna (bowiem czasowo zastępuje rodziców) powinna wykazywać się umiejętnością współpracy i umiejętnością organizowania procesu wsparcia, być w szczególny sposób kreatywna. Istotna może okazać się również umiejętność negocjowania wsparcia środowiska z poziomu różnych instytucji i organizacji. Wspierający powinien posiadać wiedzę i umiejętność udzielania pierwszej pomocy w przypadku zagrożenia zdrowia lub życia.

**Rezultaty projektu**

Zrealizowane zadania pozwoliły na odciążenie rodziców od jednostajnych, wymagających wysiłku fizycznego czynności opiekuńczych i pielęgnacyjnych. Umożliwiło to odpoczynek i regenerację sił. Pomogło w pokonaniu lęku przed separacją z dzieckiem, pomogło w oswojeniu się z własną starością oraz starością dziecka i w zmniejszeniu marginalizacji społecznej osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

Realizacja zadania przyczyniła się do większej aktywizacji osób niepełnosprawnych, wpłynęła na poprawę jakości ich życia. Podejmowane działania zapobiegały bądź ograniczały powstawanie sytuacji kryzysowych w ich rodzinach.

Przeprowadzona ewaluacja wśród rodziców/opiekunów w formie ankiet wykazała, że rozwiązania ujęte w projekcie stanowiły znaczne wsparcie dla rodziny z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Oferta wsparcia kierowana do rodziny pozwoliła na regenerację jej zasobów i harmonijne funkcjonowanie niepełnosprawnego członka w systemie rodzinnym. Efektem psychologicznym dla rodziny osoby z niepełnosprawnością było zacieśnienie relacji wewnątrz systemu rodzinnego, pełniejsze zrozumienie potrzeb i możliwości osoby z niepełnosprawnością. Tym samym, dzięki wsparciu zewnętrznych asystentów zaszły znaczące zmiany w całym otoczeniu osoby z niepełnosprawnością.

**Finansowanie projektu**

Projekt współfinansowany był ze środków PFRON, będących w dyspozycji powiatu krośnieńskiego oraz ze środków własnych Koła pochodzących z darowizn i 1%.

## Po projekcie

*Komentarz koordynatora projektu:*

*Projekt spotkał się z dużym zainteresowaniem rodziców/opiekunów. Do dnia dzisiejszego docierają do nas informacje o wymiernych korzyściach z realizacji projektu i podziękowania za ten czas i pytanie - kiedy znowu? Każdorazowo w trakcie spotkań z rodzicami pojawia się pytanie, kiedy będą realizowane podobne projekty. Rodzice, którzy brali udział w projekcie dzielą się też z innymi rodzicami swoimi uwagami i ocenami tej formy wsparcia. Jako koordynator nie mam na te pytania odpowiedzi, bo nie ma rozwiązań systemowych i nie wiem, kiedy będzie możliwość aplikowania o podobne programy.*

*Działania podjęte w projekcie zaktywizowały osoby z niepełnosprawnością, odciążyły rodziców od czynności opiekuńczych, a przede wszystkim pokazały, że przy niewielkim wsparciu rodzina zyskuje nowy potencjał. To jest wymierny efekt projektu i nowa perspektywa dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin – tylko, kiedy będzie można ją realizować?*

*Komentarz uczestnika projektu:*

*Fajnie było, bo przychodził pan Marcin i zabierał mnie z domu. Byliśmy na meczu, w kawiarni, spacerowaliśmy po Krośnie. Marzyłem o tym od wielu lat. Szkoda, że teraz nie przychodzi.*

*Komentarz rodzica biorącego udział w projekcie:*

*Pomysł z tym projektem to jak spełnienie marzeń. Ja już nie jestem młoda i czasem nie daję sobie rady z podstawowymi czynnościami. Syn jest niesamodzielny, więc nie powiem, że nie mam siły. Jak do domu zaczęła przychodzić pani Agnieszka, to jakby zaświeciło słońce. Pomagała mi w kąpaniu syna, zajęła się nim, a ja mogłam wyjść po zakupy, czy odpocząć. Syn też był zadowolony, bo ja już nie daję rady pchać wózka, a Pani Agnieszka wychodziła z nim na spacery i nawet w kinie byli. Tylko szkoda, że to tak szybko się skończyło.*

Mariusz Mituś

# III. 1. 2. Dobre praktyki w Jarosławiu

## Systemowe wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w niezależnym, włączającym życiu

Asystentura jest jedną z form, jakie Koło Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Jarosławiu oferuje osobom z niepełnosprawnością intelektualną, a pośrednio także ich rodzinom, aby dopełnił się system kompleksowego wsparcia w niezależności życiowej. System budowany od lat dla dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, od urodzenia aż do dorosłego życia. Od kompleksowej, wielospecjalistycznej rehabilitacji, przez szeroką ofertę edukacyjną, przygotowanie do pracy aż po różnorodne formy aktywności zawodowej. Zgodnie z indywidualnymi potrzebami, możliwościami i preferencjami.

W pewnym momencie rozwoju organizacji priorytetem stało się zorganizowanie takich form pomocy, które umożliwiałyby osobom z niepełnosprawnością intelektualną prowadzenie aktywnego, niezależnego życia w małych, rodzinnych formach mieszkaniowych lub w miejscu zamieszkania przy zapewnieniu wsparcia asystenckiego. W zgodzie z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnościami, w której w centrum zainteresowania jest człowiek, a nie jego niepełnosprawność. Człowiek, któremu należy pomóc w pełnym włączeniu w społeczność lokalną, poprzez likwidację tworzonych przez społeczeństwo barier.

W Kole PSONI w Jarosławiu założono, że jeżeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymają odpowiednie wsparcie, na przykład w postaci trenera pracy przy podejmowaniu aktywności zawodowej, czy indywidualnego asystenta w znalezieniu mieszkania i zorganizowaniu sobie życia, a później w razie potrzeby świadczącego pomoc, to mogą żyć tam gdzie chcą i jak chcą, mogą być niezależne na miarę swoich możliwości. Kluczowe jest zindywidualizowane podejście do każdego człowieka.

Na system wsparcia wypracowany przez jarosławskie Koło Stowarzyszenia składają się treningi samodzielności, mieszkalnictwo chronione i wspomagane oraz indywidualna asystencja.

## TRENINGI SAMODZIELNOŚCI

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczą się samodzielności w mieszkaniu zlokalizowanym na jednym z jarosławskich osiedli oraz w Domu Samodzielności, który powstał dzięki duńskim Fundacjom Velux. Dzięki doświadczaniu codziennego życia poza domem rodzinnym, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą poczuć, że są odrębnymi jednostkami, nabywają pewności siebie, budują swoją wartość.

Od poniedziałku do piątku w mieszkaniu przebywają trzy osoby z niepełnosprawnością, które mają wsparcie dwóch asystentów. Mieszkańcy dzielą się codziennymi obowiązkami: gotują, piorą, planują i robią zakupy. Natomiast w weekendy w treningu uczestniczą dwie osoby z głęboką wieloraką niepełnosprawnością. Każda ma do pomocy indywidualnego asystenta. W tym przypadku chodzi o naukę pobytu w nowym miejscu i wykonywanie czynności samoobsługowych przy udziale innych osób niż rodzice. Treningi są powtarzane średnio co dwa miesiące.

Trochę inaczej zorganizowane są treningi w Domu Samodzielności. Odbywają się raz w miesiącu, trwają cały tydzień i każdorazowo korzysta z nich osiem osób z niepełnosprawnością, wspieranych przez czterech asystentów.

Czas treningu samodzielności jest ważny także dla rodziców, szczególnie wychowujących dzieci z głębszą niepełnosprawnością. Oni również mogą poczuć odrębność, zająć się sobą, innymi dziećmi. Złapać oddech. Bardzo często ludzie nie doświadczający rodzicielstwa dziecka niepełnosprawnego nie są świadomi jak wielki jest codzienny trud rodziców w takiej sytuacji. Dziecko rośnie, a opieka nad nim wcale się nie zmniejsza. Na początku, kiedy ruszały treningi nie było chętnych. Okazało się, że otoczenie rodziców wywierało na nich presję, wyrażało dezaprobatę wobec planowanej rozłąki z dzieckiem. Teraz rodzice czekają w kolejce na termin treningu ich dziecka. Ta forma wsparcia służy całej rodzinie.

Każdego roku z regularnego treningu korzysta 84 dzieci, młodzieży i osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Równolegle Stowarzyszenie przeprowadza warsztaty psychologiczne dla rodziców, ukierunkowane na jak najpełniejsze zrozumienie procesu dojrzewania dziecka i umiejętnego wspierania go w drodze do dorosłości.

## *Mieszkanie Treningowe*

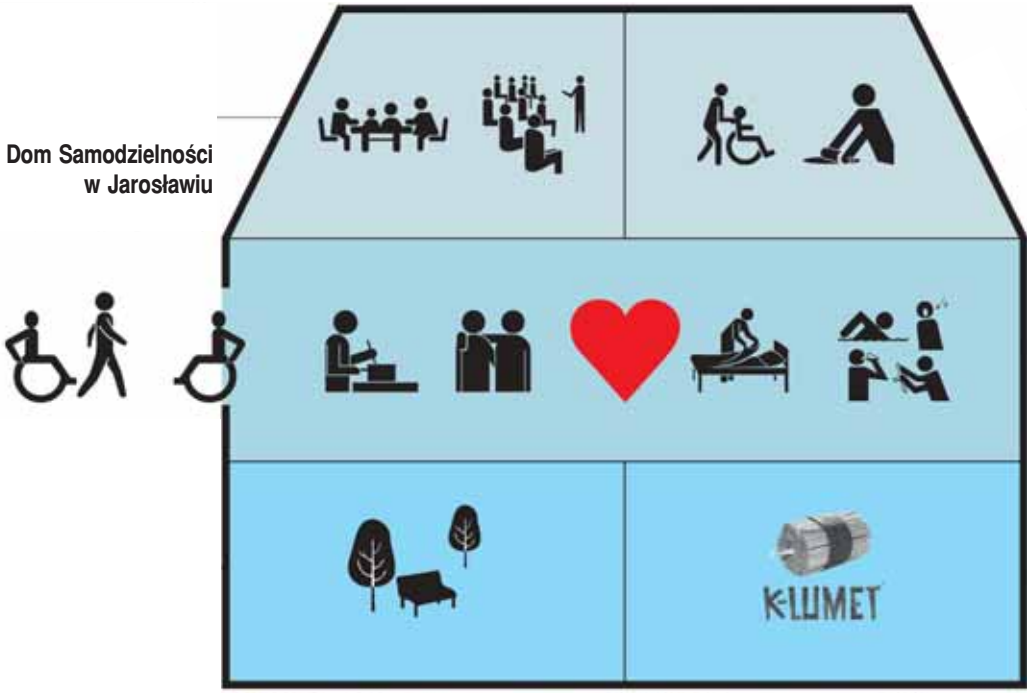
Nazwa zadania: **Prowadzenie treningów samodzielności w Mieszkaniu Treningowym PSONI Koło w Jarosławiu**

Projekt współfinansowany ze środków PFRON w ramach 24. Konkursu; termin realizacji do 31.03.2018 r.

| | |
|---|---|
| Forma wsparcia: | **tygodniowe treningi samodzielności**<br>dla osób z NI z trudnymi zachowaniami<br>m.in. ze spektrum autyzmu (5 dni; 40 sesji podczas 10 miesięcy) |
| Miejsce realizacji: | Mieszkanie Treningowe, Os. Witosa 1/12, Jarosław |
| Liczba osób objęta wsparciem: | 10 |
| Wiek osób objętych wsparciem: | od 7 do 25. roku życia |
| Liczba asystentów udzielających wsparcia: | 8 |
| Forma zatrudnienia asystentów: | umowa zlecenie |
| Forma wsparcia: | **weekendowe treningi samodzielności**<br>dla osób z NI z głęboką wieloraką niepełnosprawnością<br>(3 dni; 40 sesji podczas 10 miesięcy) |

| | |
|---|---|
| Miejsce realizacji: | Mieszkanie Treningowe, Os. Witosa 1/12, Jarosław |
| Liczba osób objęta wsparciem: | 10 |
| Wiek osób objętych wsparciem: | od 7. do 25. roku życia |
| Liczba asystentów udzielających wsparcia: | 8 |
| Forma zatrudnienia asystentów: | umowa zlecenie. |
| Budżet zadania: | 272 869,24 zł |
| Dotacja PFRON: | 259 189,24 zł |
| Wkład własny: | 13 680,00 zł |
| Miesięczny koszt wspierania 1 osoby z NI: | ok. 1 364 zł, w tym jest koszt zlecenia asystentów oraz obsługi projektu: koordynator, specjalista do spraw rozliczeń, zakup art. spożywczych, art. chemicznych, życie społeczne, czynsz, media. |

**Dom Samodzielności w Jarosławiu**



## *Dom Samodzielności*

Nazwa projektu: **Prowadzenie rehabilitacji społecznej w Domu Samodzielności PSONI Koło w Jarosławiu**

Projekt współfinansowany ze środków PFRON w ramach 15. Konkursu na zadania zlecane
Dotacja PFRON do 31.03.2017 r.

| | |
|---|---|
| Forma wsparcia: | **tygodniowe treningi samodzielności** (7 dni ) |
| Liczba cykli w roku: | 40 |
| Miejsce realizacji: | ul. Wilsona 6 b, Jarosław |
| Liczba osób objętych wsparciem: | 64 |
| Wiek osób objętych wsparciem: | bez znaczenia |
| Stopień niepełnosprawności osób objętych wsparciem: | umiarkowany, znaczny |
| Liczba asystentów udzielających wsparcia: | 16 |
| Forma zatrudnienia asystentów: | umowa zlecenie |
| Budżet zadania: | 504 902,03 zł |
| Dotacja PFRON: | 479 656,92 zł |
| Wkład własny: | 25 245,11 zł |
| Miesięczny koszt wspierania 1 osoby z NI: | 624,55 zł (średnio)<br>w tym jest koszt zlecenia asystentów oraz obsługi projektu: koordynator, specjalista do spraw rozliczeń, zakup art. spożywczych, art. chemicznych, życie społeczne, czynsz, media. |

Działania dodatkowe prowadzone podczas treningów samodzielności:

- Komunikacja alternatywna - logopedzi, pedagodzy „wchodzą" na treningi pomagając asystentom w indywidualnej komunikacji z uczestnikami, układaniu planów dnia, szczególnie dla osób ze spektrum autyzmu (w treningach bierze udział 11 osób z autyzmem).
- Dobór osób do grup - w grupie są osoby z różnym potencjałem i poziomem samodzielności. Celem połączenia osób lepiej funkcjonujących z osobami z głębszą niepełnosprawnością jest stworzenie warunków do samoistnej pomocy, wsparcia wzajemnego osób z NI, tworzenia relacji starszy brat/starsza siostra.

- Prowadzenie zeszytów do komunikacji pomiędzy asystentami i pedagogami w celu wymiany informacji o dziecku dla kompleksowego wsparcia i pełnej informacji o osobie wspieranej.
- Udział asystentów w spotkaniach teamów w OREW lub WTZ (dwustronny przepływ informacji o uczestniku i jego rozwoju).
- Skupienie na nauce czynności związanych z życiem codziennym: samoobsługą, przygotowaniem posiłków, dbałością o wygląd zewnętrzny, higienę, planowaniem czasu wolnego itp.

## MIESZKANIE CHRONIONE

W Kole PSONI w Jarosławiu uznajemy, że jeśli człowiek ma się stać podmiotem samodzielnym i autonomicznie o sobie stanowiącym, to musi się rozwijać samodzielnie i niezależnie od rodziców. To dotyczy szczególnie osób z niepełnosprawnością intelektualną. To jest szansa, którą należy wykorzystać i realizować, aby rozwijać się. Dlatego też potrzebne są różnorodne formy mieszkalnictwa, w których asystenci będą dbać o to, aby mieszkańcy byli wspierani kompetentnie i na zasadzie partnerstwa, by czuli się emocjonalnie pod dobrą opieką, by zapewniono warunki, które umożliwią im indywidualne kształtowanie otoczenia w którym mieszkają[113]. Nie ma tu znaczenia jakiej formy mieszkalnictwa to dotyczy - czy jest to mieszkanie chronione, mieszkanie wspierane, rodzinny dom pomocy, zamieszkanie grupowe na zewnątrz, czy też mieszkanie własne lub wynajmowane, w którym osoba mieszka samodzielnie - osobie z niepełnosprawnością intelektualną oferowane jest wsparcie. Wszystkie formy mieszkalnictwa są tak samo ważne i są zależne jedynie od życzenia osoby niepełnosprawnej i stopnia jej samodzielności.

Koło PSONI w Jarosławiu od marca 2011 roku prowadzi Mieszkanie Chronione dla dziewięciu osób. Każda z nich ma swój pokój z łazienką, wszystkie urządzone zgodnie z indywidualnymi wyborami. Wspólna jest kuchnia, jadalnia i pokój dzienny. Na co dzień z mieszkańcami przebywa dwóch asystentów, w nocy jeden. Część z mieszkańców pracuje, część uczęszcza do placówek Koła. Są w wieku od 22 do 59 lat. Dbają o siebie, o swoje pokoje, wspólnie gotują, robią zakupy, spędzają czas wolny zgodnie z indywidualnymi wyborami, prowadzą zwyczajne życie.

113 Stefan Osbahr: Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung [Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną.] Wyd. SZH/SPC, Lucerna 2000

## Mieszkanie chronione

Nazwa zadania: **Mieszkanie chronione dla osób niepełnosprawnych**
(stałe zamieszkanie 9 osób)

Współfinansowane ze środków Starostwa Powiatowego w Jarosławiu - rok 2016

| | |
|---|---|
| Forma wsparcia: | stałe zamieszkanie |
| Miejsce realizacji: | ul. Wilsona 6a, Jarosław |
| Liczba osób objęta wsparciem: | 9 |
| Wiek osób objętych wsparciem: | od 22. do 59. roku życia |
| Stopień niepełnosprawności osób objętych wsparciem: | umiarkowany , znaczny |
| Liczba asystentów udzielających wsparcia: | 6 |
| Forma zatrudnienia asystentów: | 2 umowy o pracę, 4 umowy zlecenia |
| Cały budżet roczny: | 331 942,00 zł |
| Dotacja Starostwa Powiatowego: | 216 000,00 zł |
| Środki własne mieszkańców: | 115 942,00 zł |
| Miesięczny koszt mieszkania 1 osoby z NI: | 3 073 zł<br>w tym są koszty umów o pracę/zlecenia asystentów oraz koszty zakupu art. spożywczych, art. chemicznych, leków, środków ortopedycznych, kieszonkowe mieszkańców, karty do telefonów komórkowych, zakup odzieży, media, koszt remontów itp. |

Informacje uzupełniające:

- Jak dotychczas, jedyne mieszkanie chronione przeznaczone dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na Podkarpaciu.
- W związku z dofinansowaniem przez Starostwo Powiatowe w Jarosławiu, decyzje o zamieszkaniu wydawane są przez PCPR.
- Mieszkańcy ponoszą odpłatność procentową od swoich dochodów; wysokość odpłatności ustalana jest uchwałą Rady Powiatu (podobnie jak ma to miejsce dla uczestników ŚDS).
- W mieszkaniu chronionym mieszkają osoby, których rodzice wcześniej myśleli o zabezpieczeniu przyszłości swoich dzieci - sieroty, półsieroty oraz osoby w trudnej sytuacji, np. z domu dziecka.

- Rodzice osób z NI są włączani w życie domu, co zapewnia utrzymywanie relacji. Mają także możliwość uczestnictwa w grupie wsparcia prowadzonej przez psychoterapeutę.
- Mieszkanie może być formą przejściową lub dożywotnią.

**MIESZKALNICTWO WSPOMAGANE**

Choć forma mieszkania chronionego się sprawdziła, to nie wszyscy potrzebują aż takiego wsparcia. Są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które wchodzą w dorosłe życie, mieszkają w swoich, bądź w wynajętych mieszkaniach i tylko sporadycznie korzystają z pomocy Stowarzyszenia. Grupa tych osób stale rośnie - są wśród nich także pary. Pracują, mają świadczenia, więc są w stanie same się utrzymać. Chcą żyć normalnie, mieć przy sobie kogoś bliskiego, spełniać się w różnych rolach. Kiedy poproszą o pomoc, to ją otrzymują. Radzą sobie bardzo dobrze. Jest to więc raczej towarzyszenie im w ich niezależnym życiu.

**CENTRUM INDYWIDUALNEJ ASYSTENCJI**

Prowadzone przez Koło PSONI w Jarosławiu Centrum Indywidualnej Asystencji, wspiera 22 osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem i współistniejącymi innymi schorzeniami i niepełnosprawnościami. Pomoc udzielana jest w ramach projektu realizowanego wspólnie ze Stowarzyszeniem „Dobrze że jesteś" z Sandomierza.

Każdy z uczestników otrzymuje wsparcie indywidualnego asystenta, który spędza z nim 40 godzin w miesiącu. Asysta jest zawsze realizowana w miejscu zamieszkania danej osoby, w godzinach popołudniowych i w weekendy. Rolą asystenta jest włączanie osoby z niepełnosprawnością w życie lokalnej społeczności, w najbliższe jej otoczenie. Może to być wyjście na zakupy lub udział w lokalnych wydarzeniach, czasem załatwienie sprawy urzędowej, innym razem wizyta u dalszej rodziny czy pomoc w codziennych czynnościach samoobsługowych. Bez tego osoby z niepełnosprawnością intelektualną miałyby ograniczone możliwości aktywnego spędzania wolnego czasu i nawiązywania relacji z innymi ludźmi. W określaniu sposobów spędzania czasu uczestniczą same osoby z niepełnosprawnością - na miarę swoich indywidualnych możliwości.

Podstawowym, wielowymiarowym działaniem wstępnym jest jak najlepsze rozpoznanie potrzeb osoby wspieranej i dopasowanie asystenta z odpowiednimi kompetencjami. Takiego asystenta, którego osoba z niepełnosprawnością zaakceptuje.

# Centrum Indywidualnej Asystencji

Nazwa zadania: **Włączeni w życie**
**- indywidualna asystencja drogą do samodzielności**

Projekt współfinansowany ze środków PFRON w ramach 13. Konkursu na zadania zlecane
Dotacja PFRON do 31.03.2017 r.

Forma wsparcia: **Indywidualna asysta osoby z NI w miejscu zamieszkania i poza nim**; średniomiesięcznie 40 godzin wsparcia.

Miejsce realizacji: 2 województwa: Podkarpackie - powiaty jarosławski, lubaczowski, przemyski;
Świętokrzyskie - powiaty sandomierski, opatowski, staszowski.

Liczba osób objęta wsparciem: 22

Wiek osób objętych wsparciem: od 12. do 30. roku życia

Stopień niepełnosprawności osób objętych wsparciem: umiarkowany, znaczny

Liczba asystentów udzielających wsparcia: 22

Forma zatrudnienia asystentów: umowa zlecenie

Budżet zadania: 351 231,74 zł
Dotacja PFRON: 333 679,65 zł
Wkład własny: 17 562,09 zł

Miesięczny koszt na 1 osobę z NI: 1 330,00 zł

1 godzina wsparcia dla 1 osoby z NI: 33,25 zł,
w tym są koszty umowy zlecenia asystentów
oraz obsługa projektu: koordynator, specjalista do spraw rozliczeń, życie społeczne.

*Monika Włodarczyk-Raczek*

# III. 1. 3. Dobre praktyki w Jaworznie
## Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej

W 2012 roku Urząd Miasta Jaworzna ogłosił konkurs na realizację zadania publicznego w formie powierzenia w obszarze pomocy społecznej pn. Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej. Jaworznickie Koło jeszcze wówczas Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym jest jedną z największych organizacji na terenie miasta Jaworzna i najdłużej działających, poza tym - jedynym podmiotem, który posiada zasoby wiedzy, doświadczenia oraz zasoby wykwalifikowanej kadry w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

Powszechnie wiadomo, że niepełnosprawność intelektualna jest obok zaburzeń psychicznych jedną z najcięższych przyczyn niepełnosprawności człowieka, która często jest sprzężona z innymi niepełnosprawnościami: neurologicznymi, ruchowymi, wzrokowymi i in. Jednocześnie osoby te cierpią na wiele chorób takich, jak: epilepsja, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia psychiczne (m.in. stany depresyjne, lękowe), jaskra, itp. Opierając się na doświadczeniu zdobytym przez wiele lat w pracy z tak wymagającymi podopiecznymi jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną, Zarząd Koła PSOUU w Jaworznie podjął decyzję o przystąpieniu naszego Stowarzyszenia do konkursu na realizację zadania Program Asystent Osoby Niepełnosprawnej. Decyzja ta była tym bardziej uzasadniona, że usługi asystenckie dla osób niepełnoprawnych nigdy nie były świadczone w Jaworznie, a więc należało podjąć wyzwanie, by dalej budować w naszym mieście system wsparcia osób niepełnoprawnych, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. I tak, od 2012 roku do dziś nasze Stowarzyszenie realizuje ten program.

Pierwsza edycja Programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej (AON) była edycją 3-miesięczną (od września do listopada 2012 r.), pilotażową i dla nas najtrudniejszą z przyczyn organizacyjnych. Musieliśmy stworzyć regulamin, który zawierałby wszystkie informacje dotyczące świadczenia usług asystenckich. Ponieważ nie mieliśmy jeszcze danych, jakie będzie zapotrzebowanie w mieście na usługi asystentów, trudno było oszacować koszty realizacji Programu. Dotacja wynosiła 10 000,00 zł i usługi asystentów miały objąć mieszkańców miasta Jaworzna

z niepełnosprawnością: dzieci od 3 do 18 roku życia posiadające orzeczenie o niepełnosprawności oraz osoby pełnoletnie posiadające orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (znacznym, umiarkowanym) lub grupę inwalidzką (I, II). Wyznaczyliśmy koszt godziny pracy asystenta, który wynosił 23,00 zł brutto za godzinę plus narzuty pracodawcy, dwugodzinny podstawowy wymiar usługi oraz podstawową częstotliwość świadczenia usług dla jednej osoby: jeden raz w tygodniu, chyba że z uzasadnionych przyczyn zaistniaje konieczność zwiększenia częstotliwości, wówczas koordynator Programu mógł przyznać więcej usług w tygodniu.

No i zaczęło się, zaczęły napływać zgłoszenia do Programu, potem zamówienia usług asystenckich. Pilotażowy Program AON okazał się „strzałem w dziesiątkę", bardzo dobra inicjatywa władz naszego miasta przeistoczyła się w konkretną pomoc osobom z niepełnosprawnościami. Ale jak to w życiu bywa - są plusy i minusy każdego przedsięwzięcia.

Głównym celem Program AON jest aktywizacja i uspołecznianie osoby z niepełnosprawnością, poprzez:

- umożliwianie uzyskania jak największej samodzielności życiowej,
- wspieranie jej w wykonywaniu czynności dnia codziennego,
- pomaganie w realizacji programu rehabilitacji społecznej i zawodowej,
- ułatwianie uczestnictwa w życiu społecznym i kulturalnym,
- pomaganie w pokonywaniu barier związanych z przestrzenią społeczno-ekonomiczną, w której osoba żyje (bariery natury fizycznej: architektoniczne, urbanistyczne, dotyczące orientacji w terenie oraz jego ukształtowania; bariery psychospołeczne i ekonomiczne).

Przez cztery lata i 3 miesiące prowadzenia Programu wypracowaliśmy: zakres usług podstawowych oraz dodatkowych, sposób realizacji usług, ramy czasowe, sposób odpłatności za usługi oraz sposób zgłaszania się osoby z niepełnosprawnością do Programu i sposób zamawiania usługi.

## ZAKRES USŁUG ASYSTENCKICH

Do zakresu usług podstawowych asystenta należy wspomaganie osoby z niepełnosprawnością:

- w nauce orientacji przestrzennej w mieście oraz w korzystaniu ze środków komunikacji miejskiej;
- w wyjściu/dojazdach do wybranych przez osobę niepełnosprawną miejsc (np. dom, praca, szkoła, kościół, lekarz, urzędy, sklep, znajomi, rodzina, rehabilitacja, zajęcia terapeutyczne, kursy i szkolenia zawodowe, itp.), pobycie (jeżeli zachodzi taka konieczność) oraz powrocie;
- podczas robienia zakupów, pod warunkiem czynnego w nich uczestnictwa osoby z niepełnosprawnością (asystent może pomóc przynieść zakupy o wadze jednorazowo do 5 kg);
- przy odbiorze osoby z niepełnosprawnością z dworca kolejowego, przystanku autobusowego i dotarciu w wybrane miejsce;
- w załatwianiu spraw urzędowych (np. dotarcie do urzędu/banku i dyskretna pomoc w kontaktach z urzędem/bankiem);
- podczas wizyty u lekarza/na badaniach;
- w korzystaniu z dóbr kultury i nauki: muzeum, teatr, kino, koncert, biblioteka, itp.;
- w korzystaniu z zajęć sportowych i obiektów sportowych: basen, siłownia i in. (udział asystenta w treningach i zajęciach sportowych możliwy jest tylko po uzgodnieniu z trenerem/instruktorem);
- doraźnie w domu:
    - podczas nieobecności rodzica/opiekuna prawnego spowodowanej wyższą koniecznością życiową (załatwienie sprawy urzędowej, wizyta u lekarza, zdarzenie losowe np. pogrzeb),
    - pełnienie opieki nad osobą z niepełnosprawnością, pomoc w nauce, rozwój zainteresowań, spędzanie czasu wolnego, pomoc w czynnościach dnia codziennego (gotowanie, sprzątanie, itp.).
    - w przypadku osoby żyjącej samotnie - pomoc w czynnościach dnia codziennego (gotowanie, sprzątanie, itp.) przy aktywnym współudziale osoby z niepełnosprawnością.

Jeśli wymaga tego sytuacja i stan zdrowia osoby z niepełnosprawnością, asystenci świadczą usługi towarzyszące usługom podstawowym:

- pomoc w ubieraniu się;
- pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych i higienicznych;
- pomoc w przygotowaniu i podaniu posiłku lub/i napoju;
- pomoc w załatwianiu spraw życia codziennego (zakupy) i urzędowych w imieniu beneficjenta.

Usługi asystenckie wspierające aktywność beneficjenta realizowane są w pierwszej kolejności. Asystent nie sprząta i nie gotuje.

Usługi nie są świadczone w miejscach, w których usługi powinny być świadczone na podstawie odrębnych przepisów lub w placówkach zapewniających całodobową opiekę, tj. w szczególności w domach pomocy społecznej, zakładach opieki zdrowotnej, np. szpitalu.

Usługi asystenckie w szczególności są realizowane na terenie miasta Jaworzna. W przypadku konieczności dojazdu osoby niepełnosprawnej poza teren miasta Jaworzna w celu odbycia zaplanowanej wizyty u lekarza, wykonania umówionych wcześniej badań medycznych, ustalenia terminu zabiegu, załatwienia sprawy urzędowej, dotarcia na stację PKP lub przystanek PKS, usługi asystenckie mogą być świadczone w odległości do 30 km od centrum miasta. Dojazd asystenta środkami PKM Jaworzno pokrywa Program AON, w razie konieczności zmiany środka komunikacji na inny, dojazd asystenta pokrywa beneficjent.

**SPOSÓB REALIZACJI USŁUG ASYSTENCKICH**

Usługi asystenckie realizowane są przez asystentów lub inne upoważnione osoby (wolontariusze, stażyści, praktykanci). Praca asystenta ma na celu kompensację ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością beneficjenta, stymulowanie do podejmowania aktywności życiowej oraz uspołecznianie osoby z niepełnosprawnością.

Podmiotem pracy asystenta jest osoba z niepełnosprawnością. Asystent podkreśla decydujący wpływ osoby z niepełnosprawnością na podejmowane wspólnie działania i własną sytuację życiową. Usługi asystenckie realizowane są na zasadzie współdziałania tak, by asystenta i osobę z niepełnosprawnością łączyła profesjonalna relacja wzajemnego szacunku.

Każda realizacja usługi poprzedzona jest złożeniem zamówienia u koordynatora i wpisaniem zlecenia do harmonogramu pracy asystentów.

Usługi asystenckie realizowane są w terminie, w czasie i zakresie ustalonym pomiędzy koordynatorem a osobą z niepełnosprawnością. Zmiana czasu i zakresu usługi jest możliwa tylko w uzasadnionych sytuacjach i wymaga każdorazowo ustalenia i potwierdzenia takiej możliwości przez koordynatora.

Oprócz spraw bieżących, podczas usługi podejmowane są działania zmierzające do poprawy sytuacji i funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością. W uzasadnionych sytuacjach (np. podczas pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną lub z zaburzeniami psychicznymi) asystent może zaproponować szczegółowe zajęcia na czas usługi osobie niepełnosprawnej.

Podczas pierwszej usługi, osoba z niepełnosprawnością jest zapoznawana z Regulaminem Programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej. Jego znajomość potwierdza własnoręcznym podpisem. W sytuacjach szczególnych, w imieniu osoby niepełnosprawnej, zapoznanie z Regulaminem i zakresem czynności asystenta potwierdza opiekun lub osoba upoważniona.

Usługa kończy się potwierdzeniem pracy asystenta przez złożenie podpisu przez beneficjenta lub osobę upoważnioną na karcie realizacji usługi asystenta osoby niepełnosprawnej.

Po wcześniejszej konsultacji z koordynatorem, asystent przerywa realizację usługi, jeżeli:

- zastana sytuacja bądź wykonanie danego zadania zagraża zdrowiu lub życiu asystenta, osoby z niepełnosprawnością, osób trzecich;
- agresywne zachowanie lub oczekiwania osoby z niepełnosprawnością nie pozwalają na kontynuowanie usługi;
- zachodzi podejrzenie, że działania podejmowane przez osobę z niepełnosprawnością zmierzają do łamania prawa;
- pomoc i potrzeby osoby z niepełnosprawnością zostają zabezpieczone przez inne służby.

W uzasadnionych przypadkach asystent przerywa usługę w trybie natychmiastowym, informując niezwłocznie koordynatora.

W sytuacjach bezpośredniego zagrożenia życia lub zdrowia zarówno asystent jak i osoba z niepełnosprawnością zobowiązani są w miarę możliwości do niezwłocznego powiadomienia odpowiednich służb i koordynatora Programu.

W celu zapewnienia wysokiej jakości, wykonywane usługi podlegają kontroli i są monitorowane przez PSONI Koło w Jaworznie. Monitoring realizowany jest bezpośrednio w miejscu realizacji usługi, telefonicznie lub w inny uzgodniony i dogodny dla beneficjenta sposób.

Korzystanie z usług asystenckich oznacza jednoczesne wyrażenie zgody przez osobę z niepełnosprawnością lub osobę upoważnioną na udzielanie PSONI Koło w Jaworznie informacji służących kontroli i monitorowaniu jakości usług. Osoba z niepełnosprawnością lub osoba upoważniona ma prawo zgłaszać swoje uwagi, dotyczące zakresu i jakości usługi do koordynatora Programu.

Asystent dysponuje legitymacją służbową, wydaną przez PSONI Koło w Jaworznie, zawierającą co najmniej: imię i nazwisko asystenta, zdjęcie asystenta, logo PSONI Koło w Jaworznie, adres i telefon siedziby Stowarzyszenia, datę ważności.

Osoba z niepełnosprawnością przystępując do Programu, wyraża jednocześnie zgodę na przetwarzanie swoich danych osobowych zawartych w formularzu zgłoszeniowym, dla potrzeb niezbędnych do realizacji Programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej.

## RAMY CZASOWE USŁUG ASYSTENCKICH

Asystenci pracują 5 dni w tygodniu: od poniedziałku do piątku, w godz. 7 - 23. Usługi nie są realizowane w święta określone w przepisach o dniach wolnych od pracy.

Osoba z niepełnosprawnością może korzystać z usług asystenckich jeden raz w tygodniu, w podstawowym czasie usługi w wymiarze 2 godz. Za zgodą koordynatora, w uzasadnionych przypadkach częstotliwość i czas realizacji usługi mogą być zwiększone lub zmniejszone.

W przypadku braku możliwości zrealizowania zgłoszenia ze względu na brak wolnego asystenta, koordynator powiadamia beneficjenta i uzgadnia z nim inny termin realizacji usługi.

## ODPŁATNOŚĆ ZA USŁUGI ASYSTENCKIE

Korzystanie z usługi asystenckiej jest bezpłatne. Wszelkie dodatkowe koszty związane z wykonaniem usługi asystenta (np. bilety do kin, muzeów, teatrów, na koncert, wizyta w restauracji, itp.) z wyjątkiem opłat za korzystanie z komunikacji miejskiej przez asystenta, ponosi osoba niepełnosprawna.

## ZGŁASZANIE OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ DO PROGRAMU ORAZ ZAMAWIANIE USŁUG ASYSTENCKICH

W celu zgłoszenia osoby z niepełnosprawnością do Programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej należy wypełnić formularz zgłoszeniowy dostępny na stronie internetowej PSONI Koło w Jaworznie lub w siedzibie Stowarzyszenia oraz

dostarczyć formularz wraz z kserokopią aktualnego orzeczenia/decyzją ZUS do siedziby Koła.

Formularz zgłoszeniowy wraz z kserokopią aktualnego orzeczenia/decyzji ZUS przyjmowane są za pomocą poczty na adres siedziby Stowarzyszenia, poczty elektronicznej lub osobiście. Za wiedzą i zgodą osoby z niepełnosprawnością zgłoszenia są przyjmowane także za pośrednictwem innych podmiotów (np. rodzina, znajomi, instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe, asystenci osób niepełnosprawnych). W uzasadnionych przypadkach dopuszcza się możliwość wypełnienia formularza zgłoszeniowego oraz przedstawienia kserokopii aktualnego orzeczenia/decyzji ZUS podczas pierwszego kontaktu asystenta z beneficjentem.

Zgłoszenia do Programu podlegają wstępnej weryfikacji i uszczegółowieniu przez koordynatora Programu.

Zamówienie usługi asystenta przyjmowane jest przez koordynatora osobiście, telefonicznie lub mailem co najmniej na 3 dni przed terminem realizacji usługi.

Zamówienia usługi asystenckiej dokonuje sam beneficjent lub osoba/instytucja przez niego upoważniona, uzgadniając z koordynatorem termin, godziny, zakres oraz ewentualny sposób świadczonej usługi. Podstawą wykonania usługi asystenckiej jest karta realizacji usługi asystenta osoby niepełnosprawnej. Odwołanie przez beneficjenta usługi następuje u koordynatora co najmniej w przeddzień zaplanowanego zlecenia.

Tak przedstawiają się założenia organizacyjne realizacji Programu AON, jednak niektóre z nich musiały być modyfikowane podczas realizacji kolejnych edycji. Były to przede wszystkim założenia dotyczące zakresu usług asystenckich. Ponieważ realizujemy usługi asystenckie bezpłatnie dla wszystkich mieszkańców Jaworzna, bez względu na przyczynę ich niepełnosprawności, zapotrzebowanie na usługi wzrastało z roku na rok. Otrzymywana dotacja okazywała się więc niewystarczająca w stosunku do zgłaszanego zapotrzebowania na usługi. W związku z tym, musieliśmy przed każdą realizacją kolejnej edycji Programu dostosowywać zakres usług do wysokości dotacji, a nie - tak, jak powinno być - rodzaj i ilość usług do potrzeb środowiska osób z niepełnosprawnościami. Fakt ten spowodował, że w roku 2016, w którym dotację zwiększono o 3 000,00 zł (łącznie 43 000,00 zł), w pierwszej kolejności realizowaliśmy usługi dotyczące korzystania przez osobę niepełnosprawną z placówek służby zdrowia, załatwiania przez nią spraw urzędowych oraz dokonywania zakupów. Pozostałe zakresy usług zostały odsunięte do realizacji na dalszy plan, ich realizacja jest uzależniona od decyzji koordynatora Programu, który je dopuści do realizacji

lub nie, w zależności od sytuacji finansowej Programu. Oczywiście nie powinno tak być, to jest jeden z minusów Programu, ale mamy nadzieję, że w przyszłości będzie więcej środków finansowych na jego realizację. Kolejnym minusem jest to, że usługi asystenckie są bezpłatne. Fakt kuriozalny z punktu widzenia osoby z niepełnosprawnością, która utrzymuje się przeważnie z renty socjalnej lub rodzinnej i nie posiada środków finansowych na opłacenie usług asystenckich. W naszym mieście realizowane są jeszcze usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, które są płatne i z których również mogą korzystać osoby z niepełnosprawnościami. Niektóre osoby, ze względu na swój podeszły wiek i choroby (np. Alzheimer, stwardnienie rozsiane) nie kwalifikują się do Programu, ponieważ z przyczyn oczywistych praca z nimi nie przyniesie osiągnięcia celu Programu, czyli uspołecznienia. Niestety, oczekują na pomoc Programu AON, gdyż jest ona bezpłatna. Ponieważ są osobami niepełnosprawnymi i wiekowo odpowiadającymi wymaganiom Programu musimy im pomóc, a przecież można by zwiększyć liczbę i zakres usług tym osobom, które potrzebują wsparcia we włączeniu społecznym i chętnie to realizują.

Organowi udzielającemu dotację, czyli Urzędowi Miasta zależy, aby Program AON objął swoim wsparciem jak największą liczbę niepełnosprawnych mieszkańców. Niestety, jest to niemożliwe, bowiem większość naszych beneficjentów Programu wymaga ciągłej pomocy asystenta. Doskonałym przykładem jest wsparcie udzielane samotnym kobietom z niepełnosprawnością ruchową, poruszającym się na wózkach i mieszkających w blokach bez windy, w mieszkaniach usytuowanych na wyższych piętrach. Uzyskały one jedynie możliwość wydostawania się ze swoich mieszkań za pomocą schodołazów zakupionych dzięki dotacji ze środków finansowych PFRON (stwierdzono u nich brak możliwości zamontowania windy). Z powodu braku wsparcia rodziny, przyjaciół, sąsiadów, asystent dzięki swoim mięśniom pokonuje wraz z osobą niepełnosprawną bariery architektoniczne. Ponieważ nie ma perspektyw na zastosowanie innego sposobu pokonania tej bariery (osoby te nie posiadają środków finansowych by dokonać zmiany mieszkania na usytuowane na parterze, a miasto nie posiada takowych w swoich zasobach), asystent będzie pomagał tym osobom dopóki ich stan zdrowia pozwoli im na wychodzenie z domu, a więc w sposób ciągły.

Kolejnym przykładem jest praca z osobami z zaburzeniami psychicznymi, która jest ciężka, długotrwała i nie gwarantująca sukcesu. W przypadku samotnych osób cierpiących np. na schizofrenię, świadczenie usług powinno być realizowane codziennie przez dłuższy czas.

Takich przykładów wymagających zwiększenia zakresu, częstotliwości i długości świadczenia usług jest więcej. Na koniec przykład osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Gdy na zebraniu z rodzicami uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej i Środowiskowego Domu Samopomocy, które nasze Stowarzyszenie prowadzi, przekazaliśmy informację o możliwości korzystania przez uczestników z usług asystenckich, rodzice/opiekunowie zareagowali pozytywnie, ale z pewnym dystansem. Mieli wówczas obawy przed wpuszczeniem obcej osoby do domu. Zatrudniamy bowiem jako asystentów oprócz pracowników Warsztatu Terapii Zajęciowej, którzy realizują usługi po godzinach pracy, osoby z zewnątrz, które nie są pracownikami prowadzonych przez nas placówek. Owszem, do pilotażowego Programu zapisało się stosunkowo dużo uczestników naszych placówek, ale ostatecznie niewielu aktywnie korzystało z tych usług. Dopiero z biegiem czasu, gdy rozeszła się pozytywna informacja wśród rodziców oraz uczestników (na zasadzie „jedna pani drugiej pani") o pracy asystentów i o pomocy płynącej z korzystania z usług asystenckich, wzrosła liczba osób z niepełnosprawnością intelektualną korzystających z usług.

Poniższa tabela przedstawia udział osób z niepełnosprawnością intelektualną (z NI) w Programie AON w latach 2012 – 2016:

| Czas realizacji | Dotacja | Liczba beneficjentów Programu AON łącznie | Liczba osób z NI zapisanych do Programu AON | Liczba osób z NI zapisanych do Programu AON i korzystających z usług |
|---|---|---|---|---|
| **2012** od 01.09.2012 do 29.10.2012 | 10 000,00 zł | 32 | 19 | 9 |
| **2013** od 01.02.2013 do 15.12.2013 | 30 000,00 zł | 61 | 36 | 12 |
| **2014** od01.02.2014 do 15.12.2014 | 30 000,00 zł | 69 | 36 | 11 |
| **2015** od01.01.2015 do15.12.2015 | 40 000,00 zł | 64 | 19 | 12 |
| **2016** od 01.01.2016 do 31.12.2016 | 40 000,00 zł | 69 | 24 | 15 |

Jako kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej i jednocześnie koordynator Programu AON jestem dumna z postawy uczestników Warsztatu, u których udało się wypracować umiejętność samodzielnego korzystania z usług asystenta. Są to przeważnie uczestnicy dość samodzielni, nieubezwłasnowolnieni, którzy nie posiadają rodziców/opiekunów prawnych oraz uczestnicy, którym rodzice pozwalają na samodzielne podejmowanie decyzji o skorzystaniu z usługi asystenta, a także uczestnicy, których rodzice z powodu podeszłego wieku i przebytych chorób nie są już w stanie zaspokoić potrzeb swoich synów/córek.

Na początku roku 2017 ruszyła kolejna edycja Programu AON, uczestnicy sami zgłaszają się do mnie po formularze zgłoszeniowe oraz regulamin Programu. Przy wsparciu warsztatowego psychologa wypełniają je i zamawiają usługi. Zakres tych usług przede wszystkim dotyczy: pójścia do dentysty, do lekarza, załatwienia sprawy urzędowej na poczcie (opłaty), w ZUS-ie, w Miejskim Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności, w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej, u operatorów telefonii komórkowej, niestety - w biurze komorniczym, pójścia do Miejskiej Biblioteki Publicznej, kina, na basen. Rodzic lub rodzice, którzy są osamotnieni w pełnieniu opieki nad swoimi dziećmi z głębszą niepełnosprawnością zamawiają asystenta, gdy oni muszą wyjść z domu z powodu wyższej konieczności życiowej. Rodzice schorowani, w podeszłym wieku, którzy nie są w stanie samodzielnie np. odebrać syna/córki w przypadku późnego powrotu z wycieczki, zamawiają w tym celu usługę asystenta. Wówczas pod opieką asystenta uczestnik wraca do domu.

Bilansując plusy i minusy realizacji Programu AON, muszę stwierdzić, że świadczenie usług asystenckich w Jaworznie na pewno jest przykładem dobrych praktyk. Opisane przeze mnie minusy wynikają głównie z niewystarczających środków przeznaczanych na realizację Programu. Pomimo wszystko, plusów jest więcej:

- świadczymy usługi asystenckie dla niepełnosprawnych mieszkańców Jaworzna bez względu na przyczynę ich niepełnosprawności;
- wzbogacamy wiedzę i doświadczenie z zakresu pracy z osobami z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną;
- pracujemy nad usamodzielnianiem uczestników Warsztatu Terapii Zajęciowej i Środowiskowego Domu Samopomocy poza godzinami pracy placówek;

- wspieramy rodziców samotnie pełniących opiekę nad synem/córką z niepełnosprawnością intelektualną,
- jesteśmy organizacją pozarządową, która jest postrzegana jako doświadczony i sprawdzony partner władz samorządowych w realizacji zadań publicznych z zakresu osób niepełnosprawnych i pomocy społecznej;
- jesteśmy organizacją pozarządową, która ma istotny wpływ na tworzenie systemu wsparcia osób niepełnosprawnych w mieście i województwie;
- przygotowujemy grunt do wprowadzenia asystentury do programu mieszkań treningowych i chronionych, nad tworzeniem którego obecnie pracujemy.

Iwona Leszczuk

# III. 1. 4. Dobre praktyki w Biskupcu

## Każdy rozwija się przez całe życie

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Biskupcu od 1992 roku tworzy system wsparcia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Nasze Stowarzyszenie intensywnie się rozwija. Zajmujemy się kompleksowymi oddziaływaniami niezbędnymi dla rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną ze sprzężonymi niepełnosprawnościami i chorobami od urodzenia do końca życia.

Stowarzyszenie obejmuje swoimi działaniami osoby z niepełnosprawnością intelektualną z terenu 8 gmin, które należą do powiatów: olsztyńskiego, bartoszyckiego, kętrzyńskiego, szczycieńskiego, mrągowskiego. W zajęciach edukacyjnych, rehabilitacyjnych i terapeutycznych prowadzonych w różnych typach placówek naszego Koła, uczestniczy codziennie 220 osób. Udało nam się zmienić życie wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Osoby te zaczynają uczestniczyć w lokalnym życiu na równych prawach - są aktywne i szczęśliwe.

Zgodnie z wizją życia osób z niepełnosprawnością intelektualną promowaną przez PSONI zmierzamy od bierności do aktywnego życia w formach dostosowanych do wieku, od uzależnienia do partnerstwa i samostanowienia, od izolacji do życia w otwartym środowisku, od rozpaczy i poczucia beznadziei rodzin - do samopomocy, wspierania ich w wykonywaniu funkcji wynikających z potrzeb zdrowotnych, edukacyjnych, opiekuńczych i rozwojowych dziecka, potrzeb dorosłych osób z niepełnosprawnością, które potrzebują towarzyszenia w stale rozwijającej się samodzielności, a także pomocy w opiece, gdy dziecko (bez względu na wiek) tego wymaga.

Wsparcie rehabilitacyjne, lecznicze i edukacyjne osób z niepełnosprawnością w placówkach jest niewystarczające, ogranicza się do działań w godzinach od 8 - 15. W czasie spędzanym w domu osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej są bierne i nie mają możliwości uczestnictwa w życiu lokalnej społeczności. Zamieszkują tereny wiejskie i niewielkich miast. Niepełnosprawni mieszkańcy tych obszarów mają szczególnie utrudniony dostęp do wszelkiego rodzaju dóbr, usług i świadczeń na rzecz osób z niepełnosprawnościami ze

względu na słabo rozwiniętą infrastrukturę i komunikację. Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną często jest hermetyczne co także utrudnia integrację społeczną. Wynika to z wielu powodów, między innymi braku osoby wspierającej osobę z niepełnosprawnością oraz jej rodzinę. Osoby z niepełnosprawnością bardzo rzadko mają możliwość podjęcia aktywności zawodowej i bardzo rzadko zamieszkują samodzielnie. Aby umożliwić tym osobom aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, od wielu lat nasze Koło pozyskiwało środki finansowe z różnych źródeł, m.in. z PFRON, Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, aby realizować projekty, w których obok innych specjalistów zatrudniani są asystenci osoby z niepełnosprawnością. Ich zadaniem jest wspieranie i asystowanie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby osiągnęła ona jak największą samodzielność i niezależność, która umożliwi poprawę jakości jej życia.

Nsze Koło zrealizowało następujące projekty:

2006 - Wspieranie niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w formie grupowego mieszkalnictwa treningowego.

2007 - Wspieranie niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w formie grupowego mieszkalnictwa treningowego.

2008 - Wspieranie niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w formie grupowego mieszkalnictwa treningowego.

2009 - Wspieranie niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w formach grupowego mieszkalnictwa chronionego oraz mieszkań treningowych.

2010 - Krok ku samodzielności.

2011 - Chcę być niezależny.

2013 - Program wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

2014 - Trening mieszkaniowy dla osób z niepełnoprawnością intelektualną.

Wymienione powyżej projekty miały podobne założenia. Zakładały realizację treningów mieszkaniowych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym. Głównym celem projektów była nauka samodzielności oraz rehabilitacja społeczna tych osób przy wsparciu zatrudnionych asystentów osoby z niepełnosprawnością.

Uczestnictwo w treningach mieszkaniowych pozwoliło na zwiększenie samodzielności i zaradności osobistej poprzez samodzielne wykonywanie czynności życia codziennego: przygotowanie posiłku, pranie, dbanie o porządek, robienie zakupów, dbanie o higienę osobistą itp. Osoby z niepełnosprawnością podczas tych pobytów nie były wyręczane w swych pracach przez często nadopiekuńczych rodziców, a pracujący w projektach asystenci byli wsparciem dla osób z niepełnosprawnością, zachęcali do aktywności, doradzali, byli towarzyszami w nawiązywaniu nowych relacji społecznych, a nawet przyjaciółmi.

Treningi odbywały się w niewielkich grupach w Obiekcie Rehabilitacyjno-Mieszkalnym naszego Koła, dzięki czemu przypominały bardziej mieszkanie w niezależnym, samodzielnym mieszkaniu niż pobyt w dużych zinstytucjonalizowanych placówkach całodobowych, pozbawionych charakteru rodzinnego. Dla wielu osób z niepełnosprawnością była to okazja do pójścia do kina, teatru, uczestnictwa w imprezie lokalnej a także zaplanowaniu i zrobieniu zakupów w supermarkecie, wyjścia do pubu, restauracji, skorzystania z usług salonu fryzjerskiego czy kosmetycznego.

Udział w projektach wpłynął pozytywnie na zmianę sposobu postrzegania siebie jako osoby dorosłej, mającej wpływ na własne życie i mogącej przy odpowiednim wsparciu asystenta mieszkać i funkcjonować w społeczeństwie w miarę samodzielnie. Coraz więcej osób z niepełnosprawnością intelektualną deklaruje chęć samodzielnego mieszkania (przy wsparciu asystenta) w życiu dorosłym, poza domem rodzinnym. Realizacja zadań założonych w projektach miała pozytywny wpływ na postawy rodziców i opiekunów wobec swoich dzieci, postrzegania ich jako osób dorosłych, mających takie same potrzeby jak pozostała część społeczeństwa, w tym potrzebę w miarę samodzielnego funkcjonowania.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną należą do jednej z najbardziej marginalizowanych grup społecznych na otwartym rynku pracy. Powodem takiego stanu jest wiele czynników. Z jednej strony osoby te potrzebują dużego wsparcia w wejściu na rynek pracy, ale także niezbędne są zmiany mentalne całego

społeczeństwa. Nasze Koło wychodząc z założenia, że praca zawodowa jest jedną z najlepszych form rehabilitacji społecznej przygotowało kilka programów aktywizacji zawodowej dostosowanych do możliwości i specyfiki osób z niepełnosprawnością intelektualną w realizowanych kolejnych projektach, na które pozyskało środki finansowe z Unii Europejskiej.

2009-2010 - Ja też mogę pracować.

2010-2012 - Centrum Aktywizacji Społecznej i Zawodowej Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.

2011-2014 - Droga do samodzielności.

*Czynności dnia codziennego:*
*przygotowywanie posiłków, pranie, sprzątanie.*

Beneficjentami projektów były 82 osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym. Celem ogólnym projektów było:

- podniesienie aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną, w szczególności ich kwalifikacji zawodowych,
- stworzenie warunków do prezentacji możliwości zawodowych tych osób,
- zmiany postaw społeczności lokalnej wobec aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością,
- poprawienie zasobu posiadanych informacji przez lokalnych przedsiębiorców o możliwości zatrudniania tych osób i wynikających z tego korzyściach,

- wzrost poczucia własnej wartości osób z niepełnosprawnością, poprawa samooceny dotyczącej zwłaszcza własnych możliwości zawodowych,
- nabycie umiejętności kluczowych w poszukiwaniu pracy przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Uczestnicy projektów korzystali z doradztwa zawodowego i psychologicznego, odbyły się szkolenia zawodowe oraz praktyki zawodowe w zakładach pracy. Osoby te miały ciągłe wsparcie i pomoc trenera pracy, który był asystentem osoby z niepełnosprawnością w zakresie komunikowania się z otoczeniem oraz czynnościach trudnych do samodzielnego wykonania na danym stanowisku pracy. Trener pracy we współpracy z doradcą zawodowym i psychologiem wspierał osobę z niepełnosprawnością, zapewniał jej maksymalną niezależność. Prowadził i trenował jej umiejętności zawodowe tak długo, aż osoba ta mogła samodzielnie pracować.

Bardzo ważna w tych projektach była aktywizacja społeczna, jej głównym celem była poprawa dostępu osób z niepełnosprawnością intelektualną do dóbr kultury, ponieważ osoby te korzystają z nich w bardzo ograniczonym stopniu.

Jeden z projektów łączył w sobie standardowe działania doradcze i aktywizujące zawodowo z treningami mieszkaniowymi. Każdy z uczestników projektu uczył się samodzielności, wykonywania prac porządkowych, ogrodniczych i kuchennych, a także integrował się ze społecznością lokalną. Osoby z niepełnosprawnościami otrzymały szansę nabycia pierwszych doświadczeń zawodowych odbywając praktyki zawodowe w biskupieckich zakładach pracy przy wsparciu trenera pracy.

Na wszystkich etapach projektu osoby z niepełnosprawnością wspierane były przez asystentów, którzy pomagali im w podejmowaniu kolejnych wyzwań i motywowali do nabywania zawodowych umiejętności.

W każdym projekcie realizowanym przez nasze Stowarzyszenie zatrudniani byli asystenci osoby z niepełnosprawnością z odpowiednimi kwalifikacjami, doświadczeniem zawodowym oraz predyspozycjami osobowościowymi, które umożliwiały prawidłowy kontakt, relację i wsparcie w bezpośredniej pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem asystenta była pomoc w umożliwianiu osobie niepełnosprawnej aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Asystent nie rozkazuje, nie decyduje, nie wyręcza; otwiera przestrzeń do osiągania nowych umiejętności, poszerza możliwości rozwoju.

W każdym projekcie realizowanym przez nasze Stowarzyszenie zatrudniani byli asystenci osoby z niepełnosprawnością z odpowiednimi kwalifikacjami, doświadczeniem zawodowym oraz predyspozycjami osobowościowymi, które umożliwiały prawidłowy kontakt, relację i wsparcie w bezpośredniej pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Zadaniem asystenta była pomoc w umożliwianiu osobie niepełnosprawnej aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym. Asystent nie rozkazuje, nie decyduje, nie wyręcza; otwiera przestrzeń do osiągania nowych umiejętności, poszerza możliwości rozwoju.

Nasze Koło wspiera rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością, organizując krótkotrwałe zastępstwo w opiece nad ich dziećmi - osobami dorosłymi w trudnych sytuacjach życiowych, wyjazdach, pobytach w szpitalu itd. Wsparciem dla osób z niepełnosprawnością zawsze są asystenci - pracownicy naszego Stowarzyszenia, którzy znają dobrze osoby pozostające pod opieką, ich potrzeby, możliwości. Wspierają i pomagają osobie z niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby mogła ona być jak najbardziej samodzielna i niezależna. Staramy się wykorzystać czas krótkotrwałego zastępstwa tak, by podejmowane działania były nie tylko opieką, ale również aktywizacją, rozwijaniem samodzielności osób z niepełnosprawnością.

Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Biskupcu proponuje również młodszym podopiecznym - wychowankom Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego dodatkowe formy całodobowego pobytu, jakim są letniska i zimowiska. Nasze doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną pokazują, że łączenie opieki z propozycją kreatywnego spędzania czasu, zdobywania nowych doświadczeń przynoszą najlepsze efekty. Ważne jest przy tym, by osoba z niepełnosprawnością mogła w towarzystwie grupy rówieśniczej przeżywać takie doświadczenia ze wsparciem asystenta, niezależnie od rodzica. Taki rodzaj opieki pozwala na wszechstronny rozwój społeczny, kulturalny, emocjonalny.

Bardzo często pracownicy naszego Koła pracują jako wolontariusze i wspierają dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujące samodzielnie. Odwiedzają te osoby w ich mieszkaniach w godzinach popołudniowych lub w czasie wolnym od zajęć, aby wspierać je w wykonywaniu codziennych obowiązków, np. w dbaniu o porządek, nauce przygotowania posiłków, różnych naprawach sprzętów i urządzeń domowych, a nawet przeprowadzeniu remontów w domu (wstawienie okna, remont dachu itp.). Bardzo ważne jest wsparcie

w planowaniu wydatków - zarządzaniu pieniędzmi. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często podpisują umowy np. o kredyt, bądź zakup telefonu i nie rozumieją konsekwencji i odpowiedzialności jaką ponoszą, nie wywiązując się z podpisanego zobowiązania; podpisują nie czytając treści umowy.

*Przygotowanie zawodowe przy wsparciu trenera pracy - asystenta*

Asystujemy w nawiązywaniu i utrzymaniu prawidłowych relacji w najbliższym otoczeniu - w środowisku rodzinnym, koleżeńskim, zawodowym, partnerskim, sąsiedzkim. Wspieramy i zachęcamy do rozwijania własnych zainteresowań, pasji, asystujemy przy organizowaniu czasu wolnego. Pomagamy w uzyskaniu jak największej samodzielności, współpracujemy z instytucjami i organizacjami społecznymi. Wszystkie działania podejmujemy w celu poprawienia jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Nasze Koło nie posiada stałych środków finansowych na realizację takich działań i zatrudnianie asystentów osoby z niepełnosprawnością.

Każdy z nas rozwija się przez całe swoje życie. Ciągłe wspieranie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w jej codziennym funkcjonowaniu przynosi czasem niespodziewane, zaskakujące efekty. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną rozwijają nie tylko umiejętności związane z samodzielnością i radzeniem sobie z nowymi sytuacjami, ale też rozwijają swój słownik, myślenie, umiejętność prowadzenia dialogu. W kontakcie z kulturą, z szerszym środowiskiem społecznym wszyscy zyskujemy. W tym samym stopniu, a nawet w większym dotyczy to osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Anna Piątkowska

# III. 1. 5. Dobre praktyki w Ostródzie
## Rozwiązania bardziej przyjazne

Potrzeba rozpoczęcia w Kole Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Ostródzie świadczenia usług asystenckich dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawiła się w momencie choroby osób bliskich. Asystentura ma umożliwić osobom z niepełnosprawnością intelektualną aktywne funkcjonowanie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Niepełnosprawność związana jest ze zjawiskiem zależności od innych, czyli rodziców, rodzeństwa, bądź opiekunów (prawnych lub faktycznych). W wielu przypadkach nadmierna zależność, warunkowana postawą rodziców, powoduje wyuczoną bezradność. Oznacza to, że osoby te pomimo iż zdolne są do wykonywania pewnych czynności, nie wykonują ich ponieważ są wyręczane. Bardzo wielu rodziców i opiekunów popełnia tego typu błędy, nie myśląc co będzie dalej, kiedy pojawią się sytuacje kryzysowe i ich dziecko zostanie samo. W takich przypadkach istnieje możliwość otrzymania pomocy ze strony asystenta osoby niepełnosprawnej, która będzie wspierać osobę w realizacji podstawowych, codziennych czynności.

Do tej pory, w wyniku sytuacji kryzysowej, tego rodzaju działaniem w Ostródzie objęto dwie osoby:

### *OSOBA 1*

Mężczyzna w wieku 38 lat, posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym oraz dodatkowo występują zaburzenia psychiczne. Jest sprawny ruchowo. Od kilku lat jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej, gdzie uczy się niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia w środowisku na miarę swoich możliwości. Objęty jest kompleksową rehabilitacją medyczną, społeczną i zawodową.

Początkowo, objęto mężczyznę usługą wsparcia asystenta osoby niepełnosprawnej, ze względu na przewlekłą i poważną chorobę matki oraz związane z nią długotrwałe pobyty w szpitalu. Mężczyzna od kilkunastu lat zamieszkuje tylko z matką, w dwupokojowym mieszkaniu z łazienką. Ma siostrę, która mieszka kilkanaście kilometrów od jego miejsca zamieszkania. Siostra wychowuje wraz

z mężem dwoje dzieci, w tym jedno ze spektrum autyzmu i dlatego nie jest w stanie na co dzień wspierać swego brata. Ponadto, mężczyzna ów jest bardzo przywiązany do swego miejsca i nawet świąteczne pobyty u siostry źle znosi, chce wracać do swojego domu. Mieszkanie jest przytulne, ciepłe i słoneczne. Wyposażone we wszystkie niezbędne rzeczy, sprawny sprzęt AGD i RTV, komputer oraz internet. Wsparcie było doraźne, świadczone w czasie pobytu matki w szpitalu.

Po śmierci matki, objęto mężczyznę kolejnym etapem wsparcia, różniącym się od poprzedniego większą częstotliwością i natężeniem wsparcia. W pierwszym tygodniu po utracie matki, wsparcie miało charakter ciągły, tj. 24 godziny na dobę. Potrzeba wsparcia ciągłego wynikała ze złej kondycji psychicznej mężczyzny związanej z utratą bardzo bliskiej osoby, z którą był bardzo związany emocjonalnie, utratą poczucia bezpieczeństwa i labilności emocjonalnej.

Mężczyzna jest osobą dość samodzielną. Nie potrzebuje wsparcia podczas poruszania się po mieście. Potrafi sprzątać, myć naczynia, dbać o łazienkę, prać, prasować, robić zakupy, ale tylko i wyłącznie ze wsparciem. Nie potrafi samodzielnie przygotować obiadu. Jest nie wyuczony wielu rzeczy z zakresu samoobsługi, nie potrafi z własnej inicjatywy regularnie golić się, systematycznie zmieniać bielizny osobistej. Nie dba o wygląd swoich rzeczy. Nie zna wartości pieniądza, monitorowania wymagają jego wydatki, nie potrafi samodzielnie korzystać z usług poczty, odebrać i czytać pism urzędowych. Wsparcie asystenta osoby niepełnosprawnej na każdym etapie odbywało się w porozumieniu z jego siostrą.

**Organizacja wsparcia**

Mężczyzna został objęty asystenturą w domu początkowo na okres jednego tygodnia w godzinach popołudniowych, kiedy matka przebywała w szpitalu. Od godziny 17:00 do 19:00. W godzinach od 8:00 do 15:00 przebywał na terenie WTZ. Asystent zatrudniony jest na umowę zlecenie zawartą z Polskim Komitetem Pomocy Społecznej, Zarząd Rejonowy w Ostródzie, który świadczy usługi opiekuńcze zlecone przez MOPS w Ostródzie. Początkowo umowę zawarto na okres od 21.11.2016 do 30.11.2016 roku. Obecnie podpisano nową umowę na okres miesiąca (styczeń 2017 r.)

Godziny wsparcia asystenta uległy zmianie ze względu na śmierć matki, zapewniono całodobowe wsparcie, zatrudniono dwóch asystentów na okres tygodnia. Od godziny 14:00 do 22:00, i od 22:00 do 7:00 rano. W godzinach

od 8:00 do 15:00 przebywał w WTZ. Po tygodniu dość traumatycznym dla uczestnika ustalono, że asystent będzie wspomagał go przez cały miesiąc (grudzień) osiem godzin tygodniowo, czyli od godziny 14:00 do 22:00. Po upływie miesiąca asystent widząc dość duże postępy w samodzielności beneficjenta wspólnie z siostrą podjął decyzję o częściowym wycofywaniu się z tak dużej ilości czasu wsparcia. Mężczyzna dość dobrze funkcjonuje, radzi sobie z obowiązkami w domu. Samodzielnie dokonuje zakupów pieczywa rano (ma zostawianą wyliczoną kwotę pieniędzy). Stał się na tyle samodzielny, że wystarczą mu cztery godziny wsparcia tygodniowo. Od stycznia 2017 roku usługę wsparcia asystenta zaplanowano na cztery godziny tygodniowo tj. co drugi dzień tygodnia, oprócz sobót i niedziel, ponieważ w dni wolne od pracy, opieką otoczy go jego siostra.

**Oferowane wsparcie**

W pierwszym tygodniu działań asystent wspierał beneficjenta w czynnościach dnia codziennego, w przygotowaniu kolacji, przyjmowaniu leków, przygotowaniu drugiego śniadania do warsztatu terapii zajęciowej. Podczas dokonywania zakupów spożywczych w sklepach samoobsługowych mężczyzna sam wybierał potrzebne mu artykuły, potrafił dokładnie sprecyzować, jakie są jego potrzeby, czego brakuje w domu. Monitorowany był w zakresie higieny osobistej, golenia, zmiany bielizny osobistej, przygotowywania rzeczy na dzień następny. Codziennie odbywały się długie rozmowy wspierające i przygotowujące go do utraty bliskiej osoby. Taki rodzaj wsparcia na okoliczność żałoby wpływał na poprawę stanu psychicznego i poczucia bezpieczeństwa beneficjenta. Po śmierci matki z uwagi na jego stan psychiczny i więź emocjonalną, jaka go z nią łączyła, wspierany był we wszystkich zakresach. Dodatkowo asystent udzielał wsparcia podczas wizyty mężczyzny u psychiatry wraz z jego siostrą. Wychodził na spacery po najbliższej okolicy. Nadal wspierano mężczyznę w wyżej wymienionych zakresach, dodatkowo za zgodą beneficjenta i jego siostry wprowadzono monitoring telefoniczny z asystentem, odnośnie kryzysowych sytuacji i porannego wstawania na zajęcia w warsztacie. Asystent wspierał mężczyznę w zakresie załatwiania spraw na poczcie, odbierania przesyłek, wysyłania i przekazywania informacji siostrze odnośnie korespondencji wpływającej do beneficjenta.

## *OSOBA 2*

Mężczyzna w wieku 42 lat z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, posiada orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności; sprawny ruchowo. Od kilku lat jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej.

Mężczyznę objęto usługą wsparcia asystenta osoby niepełnosprawnej, ze względu na chorobę opiekuna. Wsparcie było doraźne, świadczone w czasie pobytu ojczyma w szpitalu.

Mężczyzna od kilkunastu lat zamieszkuje wyłącznie z ojczymem, w trzypokojowym mieszkaniu z łazienką. Nie ma rodzeństwa, ani bliskiej rodziny oprócz ojczyma, który również nie utrzymuje bliższych kontaktów rodziną.

Ojczym dzielnie wypełnia swe obowiązki. Mimo problemów zdrowotnych starał się i stara, aby przysposobiony od dziecka syn normalnie funkcjonował w społeczeństwie. Ich mieszkanie jest duże, przestrzenne, każdy z nich ma odrębny pokój, do wypoczynku. Mają również wyodrębnione pomieszczenie, gdzie stoi komputer, z którego mogą obydwaj korzystać. Mieszkanie jest jasne i bardzo zadbane. Wszystko ma swoje miejsce.

Mężczyzna, pomimo, iż posiada zdolność i umiejętności do wykonywania prostych czynności, np. porządkowych czy samoobsługowych, nie wykonuje ich. Fakt ten jest konsekwencją wyuczonej bezradności, spowodowanej nadopiekuńczą postawą ojczyma. Mężczyzna nie inicjuje żadnych aktywności, choć potrafi to robić, nie myje naczyń, czeka aż ktoś zrobi to za niego. Nie podejmuje czynności samodzielnego przygotowania posiłku typu kanapka: nie kroi samodzielnie chleba, wędliny i sera. Potrafi ugotować ziemniaki, ale ma problem z ich obraniem. Nie jest uczony samodzielności w sytuacjach kryzysowych. Po powrocie ojczyma ze szpitala, zakończono świadczenie usług asystenckich.

**Organizacja wsparcia**

Mężczyzna został objęty asystenturą w domu przez okres pełnego tygodnia wraz z sobotą i niedzielą, podczas przebywania ojczyma w szpitalu. Od godziny 8:00 do 15:00 w dni powszednie uczestniczył w zajęciach w WTZ. Od 16:00 do 19: 00 wspierany był przez asystenta. Natomiast w soboty i niedziele asystent wspierał go w godzinach od 8:00 rano do 11:00, następnie od godziny 12:30 do 15:30 i od godziny 18:00 do 20:00.

**Oferowany zakres wsparcia**

Mężczyzna wspierany był w czynnościach samoobsługowych, pomagano mu podczas golenia. Wspierano podczas przygotowywania posiłków, kolacji, śniadania na dzień następny i drugiego śniadania do warsztatu. Wspierano go podczas dokonywania zakupów w sklepie samoobsługowym (mężczyzna potrafił określić, co chce jadać na śniadania, kolację i obiad). Wspierano go podczas wykonywania czynności porządkowych, odkurzania, wycierania kurzu i mycia podłóg oraz sanitariatów (nie orientował się, z jakich środków czystości powinien skorzystać, aby wykonać daną czynność). Wspierano go podczas korzystania ze sprzętu AGD, mianowicie pralki, dozowanie proszku i płynu do płukania. Asystent wspierał go podczas prasowania odzieży. Podczas wizyt asystenta przeprowadzano rozmowy wspierające, aby poprawić stan psychiczny beneficjenta. Za zgodą

ojczyma uruchomiono z mężczyzną monitoring telefoniczny odnośnie sytuacji kryzysowych i wspierania podczas godzin porannych przed wyjściem na zajęcia w warsztacie.
Realizacja wsparcia odbywała się w ramach pracy wolontarystycznej asystenta.

**Punkt AOON**

W 2011 roku Powiatowe Centrum Pomocy Społecznej w Ostródzie realizowało projekt „Wsparcie do kwadratu - praktyczna nauka do zawodu Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej (AOON)", ramach którego Koło PSONI organizowało część praktyczną nauki do zawodu asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Finalnym elementem tego projektu było uruchomienie na okres 6 miesięcy punktu usług AOON w Ostródzie oferującego następujące usługi asystenckie:

1. Usługi komunikacyjno-transportowe: pomoc w dotarciu w wybrane miejsce i powrotu do miejsca zamieszkania - szkoły, uczelni, pracy, placówek zdrowia, instytucji publicznych i kulturalnych, zajęć rehabilitacyjnych.
2. Usługi doradcze: pomoc w załatwieniu spraw urzędowych, pomoc w wypełnianiu druków i dokumentów urzędowych.
3. Usługi towarzyszące: rozmowa wspierająca, usługi lektorskie, wpieranie w realizacji zainteresowań i hobby, w tym wyjścia na imprezy kulturalne, sportowe, integracyjne i tematyczne, pomoc w utrzymywaniu kontaktów z rówieśnikami oraz w komunikowaniu się z otoczeniem, zorganizowanie czasu wolnego, wsparcie podczas udziału w zajęciach rehabilitacyjnych i rekreacyjnych.
4. Pomoc w drobnych czynnościach dnia codziennego: wspieranie przy robieniu zakupów, w prowadzeniu gospodarstwa domowego, przy czym asystent nie świadczy usług opiekuńczych, nie gotuje, nie sprząta i nie pierze.
5. Inne usługi indywidualnie rozpatrywane przez specjalistę ds. AOON.

Z usług Punktu AOON skorzystały 53 osoby z niepełnosprawnościami w stopniu znacznym i umiarkowanym, w tym 9 osób z niepełnosprawnością intelektualną.

**Organizacja wsparcia**

Osoby korzystały z usług zamawianych w Punkcie na określony czas i wybrane obszary aktywności średnio 1 raz w tygodniu po 2 - 3 godziny.

**Oferowany zakres wsparcia**

Zakres wsparcia obejmował wspieranie podczas realizacji zainteresowań, wyjścia na koncerty, uczestnictwo w zajęciach rekreacyjnych, wspieranie podczas robienia zakupów, czynnościach związanych z gospodarstwem domowym.

**Zdiagnozowane problemy**

Istnieje pilna potrzeba wprowadzenia usług asystenckich jako elementu systemu wyrównywania szans w życiu społecznym i zawodowym osób o największym stopniu niepełnosprawności. Umożliwienie jak najbardziej niezależnego, samodzielnego i aktywnego funkcjonowania skutecznie będzie zapobiegać wykluczeniu, marginalizacji społecznej i ekonomicznej osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Asystent potrzebny jest przede wszystkim tym, którzy nie mają szans na to, aby stać się w pełni samodzielnymi. Dotyczy to głównie osób mających ograniczone rozeznanie i wówczas asystent pomaga dochodzić im swoich praw. Osoby te zazwyczaj nie potrafią pisać, czytać nie mają możliwości zdobycia informacji i przedstawienia jasno własnych spraw. Wielokrotnie stwierdzaliśmy, że osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mają ogromne braki w samodzielności, chociażby w zakresie samoobsługi i prostych czynnościach dnia codziennego, prowadzeniu gospodarstwa domowego, dokonywaniu zakupów, załatwianiu spraw urzędowych. Wsparcie asystenta dałoby im i ich rodzinom poczucie bezpieczeństwa, większej stabilizacji życiowej, doskonaliłoby nabywanie umiejętności dnia codziennego, zaradności osobistej, nauki planowania i wydatkowania własnych środków pieniężnych.

Podstawowym warunkiem nabywania umiejętności przez każdego człowieka jest doświadczanie życia, doświadczanie jego aspektów w różnych warunkach, sytuacjach, wariantach i konfiguracjach. Jednak osoba z niepełnosprawnością, szczególnie intelektualną, potrzebuje w procesie nauki większego wsparcia i więcej czasu by osiągnąć konkretną umiejętność, a te z kolei należy ustawicznie utrwalać.

Rozwój usług asystenckich i ich dobra jakość powinny iść w parze z działaniami rozwijającymi sprawności i umiejętności osób z niepełnosprawnościami. Ogromną rolę w dążeniu do usamodzielniania osób z niepełnosprawnością pełni warsztat terapii zajęciowej, gdyż swoimi działaniami dąży do osiągnięcia możliwie niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia w środowisku oraz możliwie najwyższego poziomu życia, integracji społecznej poprzez ich aktywne uczestnictwo w różnorodnych formach rehabilitacji społecznej i zawodowej.

**Self-adwokatura**

Od 01 września 2010 w Warsztacie Koła PSONI w Ostródzie działa Regionalna Organizacja Self-Adwokatów (ROSA). Tworzą ją osoby z niepełnosprawnością intelektualną z Warsztatu, które pragną zmian w swoim życiu, mieć wpływ na sprawy które, bezpośrednio ich dotyczą. Organizacja zajmuje się problemami osób z niepełnosprawnością intelektualną: ich prawami oraz barierami, na które napotykają, organizacją czasu wolnego, popularyzacją pozytywnych informacji o osobach z niepełnosprawnością intelektualną – walka ze stereotypowym ich postrzeganiem.

Regionalna Organizacja Self-Adwokatów od trzech lat współpracuje z Katedrą Pedagogiki Specjalnej UWM w Olsztynie - organizuje prelekcje, wykłady, zajęcia integracyjne o tematyce związanej z niepełnosprawnością intelektualną, które cieszą się ogromną popularnością wśród studentów.

ROSA nagrała trzy filmy dotyczące życia osób z niepełnosprawnością intelektualną: „Ubezwłasnowolnienie", „Nasza droga do niezależności", „Prawo do miłości". Filmy poruszają bardzo ważne problemy, występują w nich sami self-adwokaci opowiadając historie swojego życia. Filmy prezentowane są na spotkaniach z młodzieżą w szkołach, na spotkaniach ze studentami, na zebraniach rodziców. Dzięki nim łatwiej pokazać jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną postrzegają rzeczywistość, jak żyją, o czym marzą i że chcą być pełnoprawnymi członkami społeczeństwa.

Członkowie ROSA starają się o to, by móc zabrać głos na różnych spotkaniach, konferencjach itp. dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną. Walczą o przestrzeganie zasady NIC O NAS BEZ NAS. Starają się być i aktywnie uczestniczyć na każdej konferencji dotyczącej osób z niepełnosprawnościami.

Dzięki tego rodzaju aktywności uczestnicy czują, że mają realny wpływ na swoje życie, stają się bardziej odważni, chętniej zabierają głos w różnego rodzaju sprawach. Uczą się, że decydowanie o sobie wiąże się z konsekwencjami tych decyzji, że w życiu mamy zarówno prawa jak i obowiązki, z których należy się wywiązywać. Spotykając się z młodzieżą szkolną, studentami mają świadomość tego, że wpływają na poprawę wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wpływa to także pozytywnie na młodych ludzi z którymi się spotykają. Uczą się tolerancji, akceptacji inności - odkrywają, że niepełnosprawnością intelektualną nie można się zarazić.

**Trening mieszkaniowy**

Uczestnicy WTZ mają możliwość rozwijania swojej samodzielności i zaradności życiowej w ramach treningu mieszkaniowego. Wielu uczestników bierze w nim udział. Program treningu mieszkaniowego jest przygotowaniem do mieszkalnictwa wspomaganego lub chronionego, co jest alternatywą dla istniejących izolacyjnych form jakimi są domy pomocy społecznej. Mimo, że są zmodernizowane i prezentują wysoką jakość materialną, jednak nie są w stanie zapewnić zwykłej rodzinnej atmosfery. Program treningu mieszkaniowego w Ostródzie rozpoczął się na początku 2002 roku. Głównym celem mieszkalnictwa treningowego jest rozwijanie i osiągnięcie jak największej samodzielności życiowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez rozwijanie kompetencji społecznych oraz budowanie relacji społecznych w środowisku lokalnym. Rozwijanie praktycznej gotowości do życia w otwartym środowisku jest warunkiem niezbędnym do osiągnięcia sukcesu przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną w ich przyszłym funkcjonowaniu w otwartym środowisku.

W mieszkaniach treningowych przebywa czasowo kilka osób, z przerwami np. na wyjazdy do warsztatów terapii zajęciowej czy innych placówek dziennych. Uczą się jak samodzielnie dbać o zdrowie, gospodarować środkami pieniężnymi, spędzać wolny czas, załatwiać sprawy w urzędach, przygotowywać posiłki, robić zakupy, prać, sprzątać. Sami kupują artykuły spożywcze, lekarstwa, bilety na przejazdy komunikacją publiczną i z niej korzystają, uczestniczą w imprezach kulturalno-rekreacyjnych i w wycieczkach. Dbają o otoczenie gdzie mieszkają i wchodzą w interakcje z sąsiadami – tworzą nowe więzi społeczne.

Programem treningu mieszkaniowego objęte są również osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, bowiem ich przyszłość rysuje się o wiele gorzej niż osób rokujących względnie wysoką samodzielność. Osoby głębiej niepełnosprawne intelektualnie (niepełnosprawność w stopniu głębokim, znacznym i umiarkowanym ze sprzężonymi dysfunkcjami) są w bardzo wysokim stopniu zależne od osób drugich. Nie oznacza to jednak, że nie ma w nich potencjału na rozwój autonomii i wyuczenia określonych czynności. Są wysoce zależne z samego faktu intensywnej opieki wykonywanej przez rodziców przez kilka dziesiątek lat. Powstaje wówczas niesamowita więź rodziców z dorosłym dzieckiem oraz przeświadczenie rodzica, że nikt nie jest w stanie tak opiekować się dzieckiem - osobą dorosłą - jak sam rodzic. Temu wszystkiemu towarzyszy nieustająca obawa i ogromny znak zapytania: „Co będzie z moim dzieckiem po mojej śmierci?"

Bardzo często w odpowiedziach rodziców na to pytanie pojawia się życzenie śmierci - „Chciałabym by umarło razem ze mną" lub odpowiedź „Nie chcę o tym myśleć".

Trening mieszkaniowy dla tej kategorii osób ma swój głęboki sens, ponieważ stwarza warunki do przygotowania dorosłej osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do funkcjonowania w innym otoczeniu społecznym niż dom rodzinny, tj. w małych jednostkach pomocy społecznej, np. rodzinnych domach pomocy - z chwilą odejścia rodziców. Trening pozwala na doznawanie innych, nowych doświadczeń, stymulujących nabywanie nowych interakcji społecznych, umiejętności i czynności. Umożliwia także wypracowanie we współpracy z rodziną systemu alternatywnej komunikacji, a co za tym idzie poczucia bezpieczeństwa, a także nabycie przez rodziców przekonania, że nie są niezastąpieni, że inne osoby również potrafią wykonywać ich zadania często z bardzo pozytywnym efektem. Może on polegać na tym, iż osoba głęboko niepełnosprawna zaczyna lepiej funkcjonować poza domem (w mieszkaniu treningowym), niż w domu.

**Wnioski i rekomendacje**

Nasze doświadczenia - szczególnie w obydwu opisanych w części pierwszej przypadkach - pozwalają na sformułowanie wniosków dotyczących asystentury osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mając świadomość, że wsparcia należało udzielić w sytuacjach kryzysowych z dnia na dzień, nasuwa się pytanie: Jak potoczyłyby się losy tych osób, gdyby nie wsparcie asystenta? Czy trafiłyby do domu pomocy społecznej? A może jednak mogłyby liczyć na wsparcie kogoś bliskiego? Życie pisze różne scenariusze. A w takich sytuacjach trzeba podejmować konkretne, racjonalne decyzje. Przecież ważą się losy człowieka. Wtedy okazuje się, jak ważne jest podejmowanie działań zmierzających do osiągania jak największej samodzielności już od dzieciństwa. Przecież ma to wpływ na całe późniejsze życie, które nie może ograniczać się do czterech ścian pokoju w domu pomocy społecznej.

Ustawicznie należy dążyć do wprowadzenia w obszar pomocy społecznej rozwiązań systemowych alternatywnych do oferty domów pomocy społecznej, w postaci takich form wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną jak usługi asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną, mieszkalnictwo treningowe, wspomagane, czasowe, które są umiejscowione w środowisku, w którym żyją osoby z niepełnosprawnościami, przez to są dla nich bardziej przyjazne i bardziej ekonomiczne.

*Iwona Górnicka*

# III. 1. 6. Dobre praktyki w Miliczu

## Asystent nie zastępuje rodziny

Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w Miliczu od prawie ćwierć wieku działa na rzecz osób niepełnosprawnych w małym powiatowym miasteczku, położonym w północnej części województwa dolnośląskiego. Od większych aglomeracji typu Wrocław dzieli nas odległość ok. 60 km, a brak komunikacji miejskiej oraz znikoma komunikacja międzymiastowa (autobus, pociąg) w bardzo dużym stopniu ogranicza możliwości przemieszczania się czy skorzystania z bogatej oferty większych miast. Wokół Milicza skupiają się popegeerowskie wioski, dlatego też rejon charakteryzuje się dużym bezrobociem oraz ubóstwem. W tej tak specyficznej okolicy zamieszkują osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które w większości na co dzień objęte są zinstytucjonalizowanymi formami wsparcia prowadzonymi przez Stowarzyszenie, zaczynając od wczesnej interwencji, przedszkola specjalnego i integracyjnego, szkoły na poziomie podstawowym, gimnazjalnym oraz przygotowania do pracy, zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, warsztat terapii zajęciowej, środowiskowy dom samopomocy, do wprowadzania osób z niepełnosprawnością na otwarty rynek pracy. Kontynuacją pracy nad usamodzielnianiem naszych podopiecznych są weekendowe zajęcia świetlicowe, mieszkanie treningowe z pokojem wytchnieniowym, wyjazdy kulturalno-sportowe, wyjazdy terapeutyczne dla całych rodzin oraz grupowe wyjazdy bez rodziców czy prawnych opiekunów.

Cała działalność Stowarzyszenia początkowo wymusiła konieczność angażowania osób spoza rodziny, czyli asystentów do wspierania i towarzyszenia naszym podopiecznym podczas wyjazdów do kina, teatru, na mecze w piłkę nożną, siatkową czy żużel.

Ale nie tylko te uwarunkowania przyczyniły się do coraz większego zapotrzebowania na asystenta osoby niepełnosprawnej. Milickie Stowarzyszenie od kilku lat prowadzi taki trochę nietypowy środowiskowy dom samopomocy. Nietypowy - dlatego, że głównymi uczestnikami naszego domu są absolwenci zajęć rewalidacyjno-wychowawczych. Na 30 osób ze sprzężeniem i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, 15 osób jest absolwentami tych zajęć. W większości osoby te nie są w stanie funkcjonować samodzielnie, potrzebują całkowitego

wsparcia. Niestety finansowanie środowiskowych domów jest tak skąpe, że ledwie wystarcza środków na zatrudnienie terapeutów zajęciowych, zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami. A przecież niezbędna jest pomoc w integracji społecznej naszych podopiecznych. I znów, niezastąpiona rola dla asystenta osoby niepełnosprawnej, który poprzez odpowiednie motywowanie, aktywizację i wsparcie umożliwia funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie. Asystent doskonale umie rozpoznać i zdiagnozować potrzeby, pomóc w rozwiązywaniu problemów życiowych lub je wskazać, ułatwia kontakt z innymi osobami (różnymi specjalistami). Pomaga tworzyć wspólnie z rehabilitantem, psychologiem, terapeutą zajęciowym indywidualny program terapeutyczny. Nieustanie pomaga osobie niepełnosprawnej w codziennych czynnościach (ubieranie, karmienie, pielęgnacja, higiena) oraz asystuje podczas zajęć terapeutycznych, muzykoterapii czy rehabilitacji ruchowej.

Poza działaniami w placówkach, Stowarzyszenie oferuje rodzicom spotkania w grupie wsparcia, podczas których zapewniamy opiekę dla całej rodziny, z którą rodzic na spotkanie przybył. W czasie, kiedy rodzic bierze udział w zajęciach grupy wsparcia, dziećmi zajmują się asystenci, którzy pełnią rolę opiekunów. Ich zadaniem jest stworzenie takiej atmosfery, aby wszyscy czuli się bezpiecznie, dzieci chętnie brały udział w zabawach integracyjnych i co najważniejsze - bez mamy czy taty, ale z rodzeństwem i rówieśnikami.

Kolejno, w ofercie Stowarzyszenia pojawiły się kilkudniowe wyjazdowe warsztaty dla rodziców i ich niepełnosprawnych dzieci, podczas których rodzice otrzymywali wsparcie w postępowaniu z własnym dzieckiem. Tutaj rodzice przekonali się, że z ich dzieckiem można wszędzie pójść - do kawiarni, sklepu czy do pubu na piwo. Ważne, że był to czas spędzony wśród rówieśników a nie, jak zwykle wyłącznie z rodzicami. Nieodłącznym elementem tych wyjazdów byli asystenci, którzy w dużej mierze przejmowali opiekę nad dziećmi. Dzięki temu rodzice mogli spokojnie korzystać z zajęć ze specjalistami wiedząc, że ich dziecko jest pod dobrą opieką. Popołudniami czy wieczorami wspólnie mogli wypić kawę i podzielić się własnymi radościami i smutkami, a w końcu poleżeć na leżaku i skorzystać z uroków lata, bez obowiązków i ciągłej gotowości dla swojego dziecka.

Czas nie stoi w miejscu, więc idąc do przodu - Stowarzyszenie zaczęło organizować wyjazdowe warsztaty dla samych osób niepełnosprawnych. W tych wyjazdach udział brała młodzież niepełnosprawna wspierana przez terapeutów i asystentów, którzy znów odgrywali bardzo ważną rolę, będąc ich bezpośrednimi opiekunami. Asystenci do każdej z osób dobrani zostali w taki sposób,

aby zarówno rodzice, jak i same osoby niepełnosprawne czuli się bezpiecznie oraz mieli nawzajem do siebie zaufanie. Były to osoby odpowiedzialne, opiekuńcze, cierpliwe, wytrwałe, chętne do pracy długoterminowej i przede wszystkim pełne empatii. Powoli pępowiny z rodzicami były odcinane, a nasza młodzież wraz z asystentami po zajęciach ze specjalistami chodziła do kawiarni, zwiedzała muzea, czy organizowała dyskoteki wraz z pokazami mody. Kreatywność uczestników i pomysły asystentów przechodziły najśmielsze oczekiwania. Przygotowane piękne kreacje, fryzury, pomalowane kolorowe paznokcie robiły wrażenie podczas wspólnej zabawy. Asystenci tworzyli warunki do nowych kontaktów, do dbania o siebie i realizowania własnych pomysłów przez naszą młodzież.

Po tych pełnych wrażeń i emocji wyjazdach, czas było wracać do codziennej rzeczywistości. Wypalenie rodziców zaczęło dawać się we znaki, zaczęły się wizyty u lekarzy, brak czasu na swoje sprawy, brak czasu dla pozostałych członków rodziny; wkroczył rytm dnia całkowicie podporządkowanego osobie niepełnosprawnej. Rodziły się pytania: jak długo jeszcze dam radę? Jak długo podołam obowiązkom zawodowym czy domowym w połączeniu z opieką i ciągłym czuwaniem nad swoim niepełnosprawnym dzieckiem choć, to już dorosły człowiek? Moje zdrowie zaczyna szwankować, a ja nie mam jak o nie zadbać. Rodzina pomaga ile może, nie mam przyjaciół, brakuje mi towarzystwa, mąż/żona (o ile jest przy mnie) dużo pracuje, aby utrzymać dom. Jest ciężko.

**Dawid** - trzydziestojednoletni mężczyzna z niepełnosprawnością ruchową oraz intelektualną w stopniu głębokim, osoba całkowicie zależna, mieszka w mieście wraz z mamą, która opiekuje się również swoimi schorowanymi rodzicami.

**Mateusz** - trzydziestojednoletni mężczyzna z niepełnosprawnością sprzężoną, osoba całkowicie zależna; mieszka w mieście wraz z samotną mamą, która pracuje zawodowo.

**Karina** - piętnastoletnia śliczna dziewczyna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, u której stan zdrowia pogarsza się z dnia na dzień. Coraz częściej pojawia się agresja i autoagresja. Wraz z mamą i tatą mieszka na wsi.

**Karolina** - trzydziestotrzyletnia kobieta ze sprzężeniami, z rurką tracheotomijną, całkowicie zależna. Mieszka z mamą w leśniczówce pośrodku lasu.

**Ania** - dwudziestodziewięcioletnia kobieta ze sprzężoną niepełnosprawnością, całkowicie zależna; mieszka w mieście wraz z rodzicami i niepełnosprawnym bratem, uczestnikiem warsztatu terapii zajęciowej. Tato walczy z postępującą chorobą nowotworową. Ania jest bardzo związana z tatą.

**Bartek** - dwudziestoletni młodzieniec z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, autyzmem, cukrzycą, całkowicie zależny, sprawny ruchowo.

**Antek** - ośmiolatek, autysta ze sprzężoną niepełnosprawnością i umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, najstarszy z czwórki rodzeństwa.

**Marta** - dwudziestodziewięcioletnia kobieta z normą intelektualną, poruszająca się na wózku, ze znacznym niedowładem rąk; dzięki wsparciu asystenta ukończyła wyższe studia i pracuje zawodowo w Stowarzyszeniu.

Takich osób jest wiele, nie sposób ich wszystkich wymienić. Jak wesprzeć same osoby niepełnosprawne i ich rodziny w codziennym życiu? I tu znów pojawia się asystent. Ktoś dobrze znany osobie niepełnosprawnej i jej bliskim - co jest podstawą w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną - ponieważ pracuje w jednej z placówek Stowarzyszenia lub wcześniej jako wolontariusz opiekował się osobą niepełnosprawną. To ktoś, komu ufa rodzic i bez oporu powierzy los swojego dziecka w jego ręce. Ktoś, komu ufa sama osoba niepełnosprawna i dobrze się czuje w jego towarzystwie. Nie może to być przypadkowa osoba, która nie będzie zdolna do stworzenia odpowiednich relacji sprzyjających dobremu kontaktowi między nimi. Praca asystenta ma być źródłem zadowolenia obu stron.

Asystent uczestniczy w życiu osoby niepełnosprawnej i pomaga sprostać trudnościom jakie pojawiają się na co dzień. Pomaga przy ubieraniu, myciu, wychodzeniu na spacer, czytaniu książek, prasy, oglądaniu filmów, przygotowywaniu posiłków, podtrzymywaniu sprawności ruchowej itp. Dzięki asystentowi osoba niepełnosprawna może zrobić rzeczy, które do tej pory były niemożliwe do zrobienia - wyjś do kina, wyjechać w góry czy nad morze, uczestniczyć w „męskim" wyjściu na piwo, czy „babskim" wyjściu do kawiarni. Z upływem czasu asystent aktywnie włącza się w system rodziny, pełniąc w nim wiele funkcji, poczynając od opiekuńczych i rehabilitacyjnych, a na społecznych kończąc.

Asystent osoby niepełnosprawnej nie zastępuje rodziny, nie wyręcza jej a tylko pomaga. W dużym stopniu odciąża rodzica/opiekuna osoby niepełnosprawnej w życiu codziennym, daje poczucie komfortu, rodzic ma więcej czasu dla siebie czy też pozostałych dzieci w rodzinie. Dzięki temu poprawiają się relacje między członkami rodziny, a rodzic ma nareszcie czas, aby zadbać o siebie i swoje zdrowie, zarówno fizyczne jak i psychiczne. Gdy zachodzi potrzeba zapewnienia opieki nad osobą niepełnosprawną, na przykład w chwili choroby rodzica czy opiekuna, nagłego wyjazdu czy pobytu w szpitalu, a nawet pójścia na wesele czy imieniny, asystent przebywa wraz z osobą, którą się opiekuje w tzw. pokoju wytchnieniowym w Stowarzyszeniu. Pokój oraz kuchnia i łazienka przystosowane są do potrzeb każdej niepełnosprawności, tak aby asystent samodzielnie mógł sprawować bezpośrednio opiekę nad swoim podopiecznym przez dwadzieścia cztery godziny na dobę. Pokój ten wykorzystywany jest również wtedy, gdy osoba niepełnosprawna zaakceptuje już swojego asystenta, staje się bardziej otwarta i nie boi się przebywania poza domem bez rodziców. Wtedy krótki pobyt w nowym

otoczeniu pozwala osobie niepełnosprawnej poczuć się osobą decydującą o sobie, samodzielną i niezależną.

Jednak nie zawsze jest łatwo i przyjemnie. Praca asystenta jest pracą bardzo trudną, wymagającą dużego zaangażowania i poświęcenia się temu, co robi. Nie wszystkie osoby możemy objąć wsparciem asystenta ponieważ czasami występują czynniki zewnętrzne, na które nie mamy wpływu. Przede wszystkim:

- pogarszający się stan zdrowia (występująca agresja) podopiecznych objętych wsparciem, a co za tym idzie znacznie większe obciążenie asystenta,
- brak transportu dla asystenta, który nie posiada prawa jazdy ani samochodu, aby dojechać do miejscowości odległej o kilkanaście kilometrów,
- zbyt niskie wynagrodzenie za pracę, którą wykonuje asystent,
- brak chętnych osób do pełnienia tej funkcji, która jednocześnie jest pracą bardzo odpowiedzialną, w której musi on zdobyć zaufanie wielu osób oraz sam musi zaufać osobom, z którymi współpracuje.

Asystentem nie może być osoba przypadkowa, której wydaje się, że podoła powierzonym obowiązkom, ale osoba, która posiada predyspozycje i doświadczenie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Osoba, które potrafi dać ciepło i rozumie potrzeby swojego podopiecznego, zapewniając chwile wytchnienia rodzicom/opiekunom.

Osobistą asystenturę osób niepełnosprawnych Milickie Stowarzyszenie prowadzi już od kilku lat. W chwili obecnej asystentów wyłania się z kadry zatrudnionej (ponad 200 osób) w Stowarzyszeniu, która na co dzień ma kontakt z podopiecznymi. Stałym wsparciem obejmujemy obecnie 8 osób niepełnosprawnych w różnym wieku. Liczba godzin pracy asystenta przydzielana jest indywidualnie, w zależności od potrzeb, jakie występują w danej rodzinie. Średnio jest to od 20 do 45 godzin w miesiącu. Nie jest to liczba godzin zaspokajająca istniejące potrzeby, bardziej są to godziny na miarę możliwości finansowych Stowarzyszenia. Obecnie ta forma wsparcia osób niepełnosprawnych finansowana jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych - zlecenie realizacji zadań w ramach art. 36 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, w ramach projektu pn. „Winda równych szans" oraz dzięki zaangażowaniu wolontariuszy.

Rafał Średziński, Paweł Bagiński, Marcin Gierasimiuk

# III. 1. 7. Dobre praktyki w Białymstoku

## Rola i zakres świadczonego wsparcia przez asystenta osoby z niepełnosprawnością w Stowarzyszeniu „MY DLA INNYCH"

**O Stowarzyszeniu**

Stowarzyszenie „MY DLA INNYCH" w Białymstoku powstało w 2008 roku. Działa obecnie na terenie miasta i skupia 25 członków - entuzjastów pedagogiki, nauczycieli, terapeutów, ludzi z pasją i wielkim sercem. Głównym celem Stowarzyszenia jest pomoc drugiemu człowiekowi w jego podmiotowym funkcjonowaniu. Działania kierowane są głównie do osób z niepełnosprawnościami, które dla nas są równoprawnymi obywatelami naszego miasta. Dlatego prowadzimy placówki, które mają na celu pomoc osobie z niepełnosprawnością w jej maksymalnie jak to możliwe samodzielnym funkcjonowaniu w swojej społeczności lokalnej. Misją organizacji jest pomoc drugiemu człowiekowi w jego podmiotowym funkcjonowaniu. Natomiast Wizją Stowarzyszenia jest perspektywa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością: Osoba z niepełnosprawnością jest równoprawnym obywatelem Miasta Białegostoku, który w maksymalnie możliwy sposób samodzielnie funkcjonuje w swojej społeczności lokalnej: czerpie dochód ze świadczonej przez siebie pracy, mieszka w społeczności miejskiej w niemasowym podmiocie, aktywnie spędza czas wolny w grupie rówieśniczej. Przez osobę z niepełnosprawnością rozumiemy osobę, która w swoim funkcjonowaniu napotyka bariery utrudniające jej pełny i skuteczny udział w życiu społecznym na zasadzie równości z innymi osobami. Podążamy tym samym za Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Udzielane wsparcie jest więc oparte na przezwyciężaniu wszelkich barier, w zakresie nie większym, niż jest to niezbędne dla pełnego udziału w życiu społecznym.

Stowarzyszenie „MY DLA INNYCH" przyjęte idee wprowadza w życie między innymi w Klubach. Obecnie prowadzimy dwie takie placówki. Jeden Klub jest prowadzony w mieszkaniu usytuowanym na parterze budynku w centrum miasta, drugi - w podpiwniczeniu sali gimnastycznej na jednym z największych osiedli naszego miasta. Kluby są przestrzenią dla grupy rówieśniczej, która w założeniu

wzmacniać ma potencjał jednostki dla jej aktywizacji społecznej i zawodowej. Klub jest z jednej strony miejscem spotkań towarzyskich, z drugiej - rehabilitacji społeczno-zawodowej. Kluby wspierają obecnie ponad 40 osób. W chwili rozpoczynania współpracy, aktywne zawodowo były dwie osoby, dziś to ponad połowa. Zespół placówki przygotowuje indywidualną diagnozę funkcjonalną opartą na metodologii Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF, po czym dobiera formy wsparcia zgodnie z indywidualnymi potrzebami, zakładając w pracy odpowiednie dla danej osoby cele. Ważnym elementem współpracy z klientem jest również jego historia i otoczenie.

Klub to miejsce pomiędzy pracą a domem, w którym uczestnik realizuje swoje zainteresowania, otrzymuje wsparcie psychologa, trenera, asystenta, pracownika socjalnego, w szczególnych przypadkach również lekarza psychiatry. Placówki te otwarte są od poniedziałku do piątku, od rana do wieczora, zgodnie z planem dnia uczestników, z uwzględnieniem ich aktywności, np. pracy. Różnego rodzaju warsztaty, np. trening zastępowania agresji, czy warsztaty komputerowe i prawne prowadzone są kilka razy w roku, również w weekendy.

Inną placówką prowadzoną przez nasze Stowarzyszenie jest Zakład Aktywności Zawodowej „MY DLA INNYCH", w którym nasi uczestnicy są pracownikami. W ZAZ zatrudniliśmy osoby, których nie udało się wprowadzić na otwarty rynek pracy. Zakład składa się z:

- Sklepu Charytatywnego oraz jego zaplecza,
- części produkcyjnej, w skład której wchodzi Pralnia oraz Dział Recyklingu.

Zakład zatrudnia obecnie 14 osób z orzeczeniami o niepełnosprawności z tytułu tzw. schorzeń szczególnych[114]. Praca w zakładzie opiera się na darowiznach rzeczowych przekazywanych na rzecz Stowarzyszenia, które tu są przetwarzane (prane, prasowane, recykling materiałów), a następnie - pod tą samą postacią lub zupełnie inną - sprzedawane w sklepie, są to np. broszki z koszul. ZAZ świadczy też usługi na zamówienie, tj. przygotowywanie zaproszeń ślubnych, kart okolicznościowych, szycia toreb z banerów, prania, magla. Zakład zatrudnia 2 trenerów pracy, którzy wspierają pracowników z niepełnosprawnością w wykonywaniu ich zadań. Usługi asystentów są wykorzystywane w zakładzie głównie

114 zgodnie z art.29 ust.1 pkt 1 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, 70% pracowników zakładu aktywności zawodowej musi posiadać orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub umiarkowanym z tytułu autyzmu, upośledzenia umysłowego lub choroby psychicznej [red.]

jako pomoc w dotarciu do pracy i z pracy pracownika. Głównie jest to krótkotrwała pomoc związana z nauką trasy konkretnego autobusu, czyli 2-3 tygodnie wspólnych podróży, podczas których asystent wskazuje kluczowe cechy danej przestrzeni, niezbędne do zapamiętania gdzie wsiąść a gdzie wysiąść i w który środek lokomocji.

Stowarzyszenie prowadzi również Centrum Wolontariusza Osoby Niepełnosprawnej (CWON) w formie placówki, która świadczy usługi asystenckie. Do Centrum Wolontariusza zgłaszają się osoby, które chciałyby pomóc drugiemu człowiekowi oraz takie, które potrzebują pomocy w wykonaniu jakiejś życiowej czynności, np. wizycie u lekarza, zakupach, sprawach urzędowych, spędzeniu czasu wolnego, wizycie w kinie, teatrze, operze. Praca CWON opiera się na wolontariuszach i etatowych asystentach uzupełniających pracę społeczników w momentach, gdy ochotnicy nie dysponują czasem lub umiejętnościami. Na początku roku 2017 regularnego wsparcia 50 dorosłym osobom z różnymi niepełnosprawnościami udziela ponad 80 wolontariuszy i 3 pracowników CWON. Placówka świadczy wsparcie 7 dni w tygodniu, nieprzerwanie przez cały rok, w miejscu zamieszkania osoby oraz w jej najbliższym otoczeniu.

Prowadzenie placówek współfinansowane jest ze środków PFRON, jak również samorządu miasta i województwa.

**O asystenturze**

Wsparcie asystenckie w Stowarzyszeniu „MY DLA INNYCH" stanowi uzupełnienie oferty placówek wsparcia. Oferowane jest dla większości uczestników. Prowadzone jest systematycznie przez pracowników - zatrudnionych trenerów oraz asystentów osób niepełnosprawnych, jak również wolontariuszy. Wsparcie w dużej mierze skupia się na wzmacnianiu potencjału oraz kompensowaniu deficytów uczestników podczas innych zajęć grupowych oraz poza zajęciami. Ze względu na indywidualność jednostki, różnorodność zaburzeń i wynikających z nich deficytów, niezmiernie ważne jest podjęcie pracy nad danym obszarem, który istotny jest w dalszym rozwoju osobistym uczestnika. Dlatego też w trakcie zajęć są prowadzone treningi podnoszące kompetencje, np. trening kulinarny, poruszania się komunikacją miejską, budżetowy, higieny osobistej, czynności codziennych i samoobsługowych. Ponadto, rolą asystenta jest wsparcie bezpośrednie w różnych sytuacjach społecznych, m.in. motywowanie do spotkań z rówieśnikami, zachowanie w sytuacjach problemowych oraz kształtowanie właściwych postaw wobec innych. Dodatkowo, udzielane jest wsparcie asystenckie

podczas wyjazdowych warsztatów umiejętności życia codziennego. W odpowiedzi na zaburzenia związane z niepełnosprawnością, mogą być też prowadzone treningi o charakterze terapeutyczno-rewalidacyjnym, tj. trening słuchowy, uwagi i koncentracji, komunikacyjny, terapia zaburzeń mowy. Jedynie poprzez indywidualną formę wsparcia, możliwa jest nauka niektórych czynności, np. posługiwania się zegarkiem, kalendarzem, wiązania sznurowadeł, podpisywania się. Celem wsparcia asystenckiego jest również nauka radzenia sobie z codziennymi obowiązkami, posługiwania się urządzeniami codziennego użytku (komputer, drukarka, aparat fotograficzny, smartfon, tablet), dobierania ubrania do określonej sytuacji społecznej/pogody, dbania o wygląd i estetyczny strój, przygotowywania prostego posiłku. Wsparcie udzielane jest zawsze indywidualnie: jeden trener - jeden beneficjent.

## *PRZYKŁADY*

### 1. Wsparcie osoby samodzielnej - Maria

Maria, lat 35 - osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, dwóch braci (jeden także z niepełnosprawnością - nie podejmuje aktywizacji społecznej), matka, ojciec alkoholik. Maria często narzekała na sytuację w domu - izolujący się brat i niezrozumienie, wyrzuty ze strony matki (niemożliwość swobodnego korzystania z mieszkania - np. trudności w gotowaniu, zakaz zapraszania znajomych). Rola asystenta polegała i wciąż polega na motywowaniu oraz treningach w obszarze samodzielnego zamieszkania. Maria razem z asystentem wzięła udział między innymi w II Kongresie Osób z Niepełnosprawnościami w Warszawie we wrześniu 2016 roku, uczestnicząc w panelu poświęconym mieszkalnictwu osób z niepełnosprawnościami. Podczas pracy z asystentem pracowano nad deficytami uczestniczki, między innymi trudnościami w poruszaniu się po mieście, związanymi z nieumiejętnością odnalezienia się w przestrzeni miejskiej (wizyty u lekarzy, w bibliotece itp.).

Dzięki wykonanej pracy, Maria stała się gotowa do wynajęcia mieszkania na czas określony - 1 rok. Asystent na bieżąco współpracuje z uczestniczką, odwiedzając ją w miejscu zamieszkania. Wspierał i nadal wspiera w przeprowadzce, w kontakcie z mamą, w przeżywaniu trudnych emocji. Pomaga jej czuć się bezpiecznie i komfortowo w nowym miejscu. Pracuje nad przygotowaniem uczestniczki do podjęcia stałej pracy (obecnie czynsz jest opłacany z oszczędności oraz prac dorywczych).

Maria jest zadowolona z podjętej decyzji. Jej rozwój przyspieszył, stała się bardziej samodzielna, zaradna oraz odważna. Ponadto, rzadziej ulega przygnębieniu, które było spowodowane brakiem poczucia samostanowienia o sobie.

**2. Wsparcie osoby niesamodzielnej - Stefan**

Stefan ma 27 lat i jest osobą z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Mieszka z mamą i starszym bratem. Uczestniczy w zajęciach organizowanych w Klubie. Po ukończeniu szkoły starał się o przyjęcie do Warsztatów Terapii Zajęciowej, do których nie został przyjęty. Po okresie próbnym w warsztatach uznano, że jest zbyt trudnym uczestnikiem, który nie nawiązał pozytywnych relacji z innymi uczestnikami. Stefan przejawia trudności w funkcjonowaniu poznawczym, emocjonalnym oraz samoobsługowym. Uczestnik ma problemy z koncentracją uwagi i trudno mu jest skupić się na wykonywaniu jednej czynności. Stefan nie potrafi czytać i pisać, natomiast jest w stanie rozpoznawać uprzednio zapamiętane specyficzne właściwości znaków graficznych. Lubi grać w gry komputerowe, uprawiać sport oraz pomagać innym. Stefan ma duże trudności z kontrolowaniem emocji, co przekłada się na jego funkcjonowanie społeczne. Nie posiada zbyt wielu znajomych, a weekendy spędza głównie w domu z rodziną lub przed telewizorem czy komputerem. Często pod wpływem negatywnych emocji ucieka z zajęć, wdaje się w konflikty z innymi uczestnikami oraz nie dostosowuje się do norm społecznych. Stefan ma również trudności z wykonywaniem czynności codziennych takich jak wiązanie butów, robienie zakupów czy poruszanie się komunikacją miejską. Wsparcie asystenckie Bartłomieja ma charakter indywidualny i obejmuje aktywność uczestnika podczas organizowanych zajęć oraz transport z domu do placówki i odwrotnie. Transport polega na asyście w poruszaniu się komunikacją miejską przy dowożeniu uczestnika na zajęcia. Przebiega ono od momentu wyjścia z domu uczestnika aż do jego powrotu. Asystent jest w stałym kontakcie z rodziną Stefana i informuje o aktualnej sytuacji podczas zajęć i transportu. Pracownik Stowarzyszenia nie tylko dowozi uczestnika na zajęcia, ale również aktywnie uczestniczy w realizowaniu indywidualnego planu działania podczas rehabilitacji społeczno-zawodowej beneficjenta. Podczas udzielanego wsparcia asystenckiego Stefan nauczył się samodzielnie korzystać z jednej linii autobusowej, za pomocą której jest w stanie dotrzeć z placówki do domu, pomimo że nie potrafi czytać. Stefan posiada również legitymację osoby niepełnosprawnej, zawierającą informacje na temat miejsca zamieszkania i telefonu kontaktowego do opiekuna, dzięki

czemu wie jak się zachować, kiedy się zgubi. Podczas realizowanych zajęć asystent wspomaga Stefana w wykonywanych czynnościach: pomaga mu zrealizować polecenie zgodnie z instrukcją, przypomina o czynnościach codziennych jak np. zmiana obuwia, pozmywanie naczyń po posiłku, czy przyjmuje rolę mediatora podczas konfliktów z innymi uczestnikami. Z racji częstych ucieczek Stefana oraz możliwości zagrożenia zdrowia, asystent czuwa nad bezpieczeństwem uczestnika, towarzysząc beneficjentowi w trakcie ucieczek z zajęć czy obraniu drogi powrotnej do domu pieszo. Pracownik Stowarzyszenia współpracuje z rodziną, gdzie wspólnymi siłami motywują uczestnika do podjęcia nowych aktywności, spełniania zobowiązań czy reagowania w nagłych sytuacjach. Wsparcie asystenckie udzielane Stefanowi jest indywidualne, stałe, a jego intensywność zależy od rodzaju aktywności na zajęciach.

**3. Asystent trener - Magda i Kamil**

Magda i Kamil są parą. Mają po 25 lat, mieszkają z rodzicami i są osobami z niepełnosprawnością w stopniu znacznym. Ukończyli szkołę w tym samym roku, po czym rozpoczęli uczestnictwo w zajęciach realizowanych przez Stowarzyszenie „MY DLA INNYCH" . Obecnie Magda i Kamil pracują w Zakładzie Aktywności Zawodowej. Oboje pochodzą z dobrze sytuowanych rodzin, wykazują się dużą sprawnością samoobsługową, potrafią czytać i pisać. Kamil ma trudności z artykulacją, co powoduje problemy w komunikacji z otoczeniem oraz nasilenie negatywnych emocji, w przypadku kiedy czegoś nie zrozumie lub gdy ktoś nie zrozumie jego intencji. Ponadto ma problemy ze wzrokiem, co przekłada się na dokładność wykonywanych przez niego czynności. Kamil interesuje się sportem, lubi czytać i grać w gry na telefonie komórkowym. Natomiast Magda przejawia trudności w dostosowaniu się do panujących norm, cechuje ją niska motywacja wewnętrzna oraz mała wiara we własne siły. Jednocześnie Magda lubi kierować otoczeniem, często wykorzystując innych, aby wykonywali za nią jej obowiązki, np. zmywanie naczyń po posiłku. Interesuje się kinem, jest religijna, lubi spędzać czas przy komputerze.

Wsparcie asystenckie w przypadku Magdy i Kamila ma charakter doraźny i polega na wspieraniu w wyuczeniu nowych czynności, niezbędnych do zaadaptowania się do nowych warunków. W przypadku zmiany miejsca zajęć jest to nauka nowej trasy podczas korzystania z transportu komunikacji miejskiej. Asystent towarzyszy uczestnikowi do momentu aż ten sam nie opanuje nowej trasy. Kiedy już to nastąpi, uczestnik sam dociera do miejsca docelowego, a

wsparcie asystenckie w tym aspekcie zostaje zakończone. Ponadto asystent wspiera uczestników podczas zajęć, stosując ten sam model postępowania jak w przypadku poruszania się komunikacją miejską. Zanim Magda i Kamil zostali zatrudnieni w zakładzie aktywności zawodowej uczestniczyli w warsztatach symulacji pracy, gdzie asystent indywidualnie wspierał każdą z osób, podczas nauki danej czynności. Było to prasowanie w przypadku Magdy i obsługa pralki w przypadku Kamila. Asystent również wspierał Magdę i Kamila w okresie przejściowym, gdy beneficjenci zakończyli uczestnictwo w warsztatach symulacji pracy i podjęli aktywność zawodową. Pracownik Stowarzyszenia towarzyszył Magdzie i Kamilowi podczas adaptacji do nowego miejsca, wspierając ich w początkowym okresie zatrudnienia, asystując przy wykonywaniu poszczególnych czynności. Dodatkowo asystent jest w stałym kontakcie z rodzinami uczestników, monitorując postępy, zgłaszając trudności oraz biorąc udział w decydowaniu o kontynuowaniu bądź też zakończeniu wsparcia w poszczególnych aspektach funkcjonowania uczestników. Wsparcie asystenckie, którym zostali objęci Magda i Kamil jest udzielane tylko do momentu opanowania nowych umiejętności, niezbędnych do funkcjonowania w danej roli społecznej.

Anna Armata

# III. 2. Studium indywidualnego przypadku: Pan Kamil

Chcę opowiedzieć historię pewnego spotkania. Historię, tym bardziej dla mnie osobistą i niezwykłą, że osoba, którą spotkałam po latach była kiedyś moim wychowankiem.

Jestem z wykształcenia oligofrenopedagogiem. Od 23 lat pracuję z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Mam dwójkę własnych dorosłych dzieci. Odkąd sięgam pamięcią zawsze chciałam pomagać innym, słabszym, cierpiącym. Nieoczekiwanie los skierował moje ścieżki życiowe właśnie do takich ludzi. Zaprzyjaźniłam się od razu ze Stowarzyszeniem. Obserwowałam i widziałam, że to, co robili dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną - było dobre. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną od ponad 50. lat pomaga godnie żyć osobom, które nie z własnej winy mają ograniczone szanse na rozwój, ponadto często egzystują wraz z rodzinami na marginesie życia społecznego.

Historia, o której piszę traktuje o emocjach, radości, smutku, złości, rozczarowaniach moich i osoby, którą przez kilka miesięcy wspierałam. Każdego dnia coś nas wzrusza i uszczęśliwia, albo złości i frustruje. Jesteśmy ludźmi. Nie należy zapominać, że osoby z niepełnosprawnością, o których piszę, odczuwają te same emocje. Doświadczają porażek, sukcesów, radości, smutku. Na pewno łatwiej jest dobrze wspierać, gdy człowiek uświadomi sobie ten fakt „na nowo".

To, o czym opowiem dotyczy pana Kamila, który teraz jest dorosły, a kiedy go poznałam miał zaledwie 7 lat. Jego rodzina znalazła się w trudnej sytuacji, gdy na świat przyszło długo wyczekiwane i ukochane przez rodziców dziecko. Narodziny dziecka to spełnienie marzeń rodziców, na świat przychodzi owoc miłości dwojga kochających się ludzi. Co dzieje się w rodzinie, gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością? Co wtedy rodzice czują? Jak reagują? Literatura przedmiotu przedstawia mnóstwo przykładów tego, że bardzo trudno pogodzić się, zaakceptować fakt narodzin potomstwa z niepełnosprawnością. W tym czasie rodzice uświadamiają sobie, że życie będzie inne niż sobie je wyobrażali. Wszystkie plany na przyszłość, marzenia rozpadają się. Stają oni w obliczu wyzwania: jak pokonać lęki, obawy, wstyd? Jak zaakceptować niepełnosprawność

swojego dziecka? Nie każdy ma na tyle siły, odwagi, miłości, wyrozumiałości i wsparcia od najbliższych, aby radzić sobie z takim obciążeniem w życiu. Wiele rodzin od początku myśli, że jest na przegranej pozycji - popada w depresję, frustrację, załamuje się. W takim przypadku pod wielkim znakiem zapytania pozostaje m.in. kariera zawodowa rodziców. Rodzinom z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną nie jest łatwo zmagać się z codziennością.

W mojej pracy zawodowej, będąc nauczycielem w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym spotykałam wiele rodzin, które potrzebowały wsparcia, pomocy. Rodzice nie potrafili nic zaradzić czasem przez lata, aby chociaż w pewnym stopniu usamodzielnić swoje dzieci. Mówili mi o złym stanie swojego zdrowia, o braku sił i wyczerpaniu możliwości ciągłego bycia w gotowości. Przez lata narastały nierozwiązane problemy. Zmęczeni opiekunowie mają duże trudności z tym, aby dzień po dniu zachęcać do aktywności i uczyć samodzielności swoje dziecko z niepełnosprawnością.

Ograniczenia mające podłoże w niepełnosprawności powodują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną większość czasu spędzają wyłącznie w domu pozostając tym samym bez kontaktu ze społeczeństwem. Zdecydowanie wzmaga to poczucie izolacji, powoduje spadek motywacji i ogólny marazm i wycofanie całej rodziny.

Inaczej było w rodzinie pana Kamila. Rodzice od pierwszego kontaktu ze mną emanowali radością. Byli bardzo mili, zadowoleni, szczęśliwi. Okazywali przy tym niczym nie skrępowaną czułość względem swojego syna. Nie mówili o żalu, pretensjach, nie okazywali zniecierpliwienia wobec innych zachowań syna. Przyprowadzili małego Kamila do Ośrodka, jakby to było bardzo oczywiste, powinien pójść do szkoły. No to poszedł. Cieszę się, że trafił do mojej grupy. Wyglądał jak zwyczajne dziecko - niewielkiego wzrostu, blondynek o niebieskich oczach. Nie interesował się szczególnie tym, co wkoło niego się działo. Najważniejsze było dla niego, że trzymał w ręce swoje kółka na sznurku. Nie przestawał nimi kręcić. Był kolejnym dzieckiem w mojej grupie a dla mnie był wyjątkową zagadką.

Planowałam, jak właściwie ustalić zajęcia dla wychowanków, uwzględniając różnorodność współwystępujących zaburzeń. Pracowaliśmy w małym pomieszczeniu, adaptowanym jako sala zajęć dla ośmiorga dzieci i dwóch terapeutów. Wychowankowie potrzebowali zindywidualizowanego podejścia w terapii, każdy z nich był inny, każdy miał swoje wymagania. Wszystkie dzieci musiały przyzwyczaić się nie tylko do nowych opiekunów, ale i do siebie nawzajem.

Byłam młodym nauczycielem, pełnym optymizmu i wiary w swoje powołanie. Mimo tego, że posiadałam wiedzę na temat niepełnosprawności intelektualnej, to praca nie należała do łatwych. Odpowiedzialność za drugiego człowieka, uczenie nawyków właściwych zachowań, edukacja, to bardzo odpowiedzialna praca. Terapię grupie organizowałam, tak aby jedno drugiemu nie przeszkadzało i żeby każde dziecko zrealizowało swój program terapeutyczny. Zanim jednak powstały programy, musiałam poznać dzieci.

Na indywidualnych konsultacjach długo rozmawiałam z rodzicami poszczególnych wychowanków. Każda historia była przejmująca i wzruszająca. Rodzice opowiadali o narodzeniu i pierwszych chwilach życia swoich dzieci. Zaobserwowałam, że każdy rodzic bardziej lub mniej okazywał żal, kierował pretensje do lekarzy, poszukiwał winnych ich „nieszczęścia". Ale inaczej było z rodzicami Kamila. Opowiadali o nim, że nie sprawia im żadnych problemów. Martwili się tylko, o jego zdrowie, że jest słabe i ciągle jeżdżą na wizyty do różnych specjalistów. Mówili o Kamilu, że jest wyjątkowy. Cieszyli się każdą chwilą spędzoną razem. Widać było, że byli z nim szczęśliwi.

## CHARAKTERYSTYKA OSOBY

Aktualnie 30. letni Kamil, urodził się z wrodzoną wadą genetyczną - zespołem Smith-Lemli-Opitza, czyli autosomalnie recesywnie uwarunkowaną chorobą metaboliczną, charakteryzującą się występowaniem wielu wad wrodzonych ze współistniejącym opóźnieniem rozwoju psychoruchowego. Typowe cechy dla tego zespołu, które posiada pan Kamil ujawniły się w okresie dojrzewania i są to: karłowatość, zniekształcenia twarzowo-czaszkowe, zniekształcenia kończyn dolnych.

W dzieciństwie był spokojny. Można było z zaciekawieniem przyglądać się jego ulubionym autostymulacjom. Długi czas zajmowało go kręcenie sznurkami, wiązanie guzków na sznurkach, kręcenie kółkami założonymi na sznurek. Czuł się bezpiecznie leżąc na materacu, nie opuszczał go, nie schodził z niego - bał się pokonać tę niewielką dla nas wysokość. Kręcenie sznurkami dawało mu poczucie sprawstwa, natomiast przerwanie tej czynności zawsze kończyło się krzykiem i płaczem. Nie lubił towarzystwa innych dzieci. Od wczesnych lat uczęszczał do placówki dla dzieci z niepełnosprawnością. Rodzice pracują zawodowo, dlatego sytuacja materialna rodziny jest bardzo dobra. Mieszkają poza miastem w jednorodzinnym piętrowym domu. Jeden z pokoi zamieszkuje babcia Kamila. Dom jest czysty, przytulny i estetyczny. Wyposażony w sprzęt RTV

i AGD oraz umeblowanie dostosowane w dużym stopniu do potrzeb pana Kamila. W domu jest kominek na drewno. Atmosfera w rodzinie jest spokojna. Aktualnie pan Kamil najczęściej pozostaje pod opieką babci, uczęszcza nieregularnie do Środowiskowego Domu Samopomocy. Bardzo znaczącą osobą w jego życiu jest matka. Rodzice zawsze otaczali syna szczególną troską i opieką, zwłaszcza, że we wczesnych latach życia występowały u niego liczne problemy ze zdrowiem. Dużo czasu pochłaniały częste wizyty u specjalistów i wyjazdy do kliniki. To zatroskanie o zdrowie pana Kamila powodowało, że rodzice „byli na każde zawołanie" i spełniali większość jego zachcianek. Jak się okazuje, po latach przybrały na sile problemy związane z wyczerpaniem rodziców i brakiem cierpliwości do ciągłego zaspokajania wszystkich potrzeb dorosłego już człowieka.

**IDENTYFIKACJA PROBLEMU**

W codziennym życiu mężczyzny można zaobserwować wiele trudności. Jego sytuacja życiowa jest niełatwa ze względu na brak możliwości samodzielnego funkcjonowania - pan Kamil wymaga ciągłego nadzoru. Nie potrafi nawiązać werbalnego kontaktu z innymi osobami. Utrudnia mu to komunikowanie swoich potrzeb. Komfort rodziny jest zaburzony przez wymagania osoby, która nie jest w stanie sama zorganizować sobie czasu wolnego. Również bardziej złożone czynności samoobsługowe wymagają interwencji drugiej osoby. Pan Kamil potrzebuje całodobowej opieki i wsparcia innych osób. Pozostawiony bez nadzoru może zrobić sobie krzywdę, może zniszczyć przedmioty i urządzenia znajdujące się w najbliższym mu otoczeniu. Mężczyzna jest osobą bardzo angażującą najbliższych do opieki nad nim. Lubi być w centrum zainteresowania. Wynika to zapewne z sytuacji zdrowotnej i ciągłego zatroskania rodziców o jego dobry stan. Mimo wyraźnej potrzeby asystowania i sprawowania opieki nad panem Kamilem w ciągu dnia, nie jest konieczne wyręczanie go we wszystkich podstawowych czynnościach samoobsługowych.

Kolejnym problemem jest to, że pan Kamil nie potrafi dłużej zająć się czymś, nie angażując do tego drugiej osoby. Nie koncentruje uwagi na aktywności, szybko się rozprasza, chce wiele rzeczy mieć naraz. Jest niecierpliwy, nadmiernie pobudzony i zaniepokojony. Swoją dezaprobatę i znudzenie okazuje atakami autoagresji - uderzając głową o podłogę, gryząc palec, albo atakami złości wobec innych - gryząc i boleśnie szczypiąc swoich opiekunów.

Bardzo dużą trudność sprawia podporządkowanie się pana Kamila istniejącym regułom społecznym. Nie chce dostosowywać się do norm panujących w grupie.

Tylko kilka osób z otoczenia jest w stanie zmotywować go do działania, uspokoić, wyciszyć. Efektywna współpraca, w wymiarze terapeutycznym, możliwa jest tylko wówczas, gdy asystent konsekwentnie i stanowczo będzie egzekwował wykonywanie polecenia.

**ZNACZENIE PROBLEMU**

Liczne, utrwalone umiejętności, istotne z punktu widzenia funkcjonowania w społeczeństwie, które zaobserwować można u pana Kamila, są kluczowymi kompetencjami niezbędnymi w codziennym życiu. Wykorzystywanie potencjału możliwości ułatwia życie i poprawia funkcjonowanie całej rodziny sprawującej opiekę nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną.

Pan Kamil chodzi samodzielnie na krótkich dystansach, jednak powinien być asekurowany przez inną osobę. Podtrzymywany za rękę potrafi przemieszczać się po domu. Mimo umiejętności w tym zakresie preferuje poruszanie się po podłodze na pośladkach. Przy stole potrafi używać łyżki, aby zjeść posiłek, ale robi to bardzo szybko i nieestetycznie. Zachęcony, próbuje jeść widelcem przygotowane i odpowiednio rozdrobnione drugie danie. Swoim zachowaniem, np. głośnym śmiechem, sygnalizuje chęć załatwienia potrzeb fizjologicznych. Na ogół regularnie załatwia je w miejscu do tego wyznaczonym. Potrafi oczekiwać odpowiedniej chwili, aby poprowadzić opiekuna do toalety, tam domaga się wsparcia w posadzeniu na normalnym sedesie. Ponadto potrafi - na polecenie - współdziałać w czasie ubierania go.

Rozpoznaje osoby, które są obecne w różnych sytuacjach w ciągu dnia. Jednak najlepiej czuje się wśród znanych opiekunów, wybiera sobie tych, z którymi chce przebywać. Potrafi okazać uczucie sympatii i akceptacji - płacze ze szczęścia, gdy odwiedzi go ktoś, kogo bardzo lubi. Pan Kamil okazuje silny emocjonalny związek z najbliższymi. Jego pozycja w rodzinie jest bardzo znacząca. Zaobserwowałam, że podporządkował sobie wszystkich domowników: babcię, matkę, ojca i siostrę. Wymaga od nich, aby spełniali nie tylko jego potrzeby, ale również zachcianki. Jeśli tego nie robią, reaguje agresją: niszczy swoje lub ich ubrania, gryzie i szczypie.

Porozumiewa się w sposób pozawerbalny. Jego mowa polega na wydawaniu nieartykułowanych dźwięków. Potrafi zachowaniem wyrazić swoje stany emocjonalne. Osoby dłużej przebywające z nim bez problemu „odczytują" jego potrzeby. W rozpoznawalny sposób mową ciała komunikuje, czego chce. Ponadto potrafi głośno krzyczeć, gdy się boi, czuje dyskomfort lub gdy jest niezadowolony.

Wyraźnie okazuje zainteresowanie przedmiotem, który jest dla niego atrakcyjny. Potrafi manipulować w sposób celowy prostym sprzętem elektronicznym takim jak pilot od telewizora czy radio. Wykonuje proste polecenia typu: wyrzuć papier do kosza, zamknij drzwi, siadaj na krześle, chodź do mnie, odnieś kubek. Jednak mężczyzna wymaga stałego nadzoru, nie może być pozostawiony sam z wykonaniem zadania. W zakresie małej motoryki chwyta przedmioty całą dłonią z odstającym palcem wskazującym. Manipuluje przedmiotami w sposób niespecyficzny: chwyta, przekłada z ręki do ręki, na koniec przeważnie wyrzuca wsłuchując się w odgłos spadającej rzeczy. Potrafi wziąć podawany przedmiot, przytrzymuje kubek w dwóch rękach i pije z niego, telefon przykłada do ucha, szczoteczkę do zębów wkłada do ust, łyżką - je. Czynności manipulacyjne złożone wykonuje ze wspomaganiem, daje przyzwolenie, aby kierować jego rękoma. Ma zdolności mające znaczenie dla aktywności celowej: wtyka, wiąże guzki na sznurkach, wkłada przedmiot do pudełka. Jest chętny do pomocy w prostych zajęciach domowych, czynnościach użytecznych, np. przynoszenie wody do podlewania kwiatków w plastikowej butelce, odnoszenie naczyń do zlewu.

Chętnie wychodzi na podwórko, lubi przebywać na świeżym powietrzu, w otoczeniu roślin, kwiatów, drzew. Przebywanie w środowisku naturalnym działa na niego relaksująco, odprężająco; oddziałuje na niego pozytywnie i mobilizuje do działania. Aromaterapia aktywizuje go, ale zbyt mocne zapachy powodują reakcje odwrotną - wzrasta niepokój i pobudzenie.

Okazuje zainteresowanie i zrozumienie, gdy słucha opowiadań z płyt, słuchowisk, lubi gdy czyta się mu książkę. Adekwatnie do wydarzeń i akcji w opowiadaniu, reaguje płaczem lub śmieje się. Wycisza się, gdy słucha muzyki relaksacyjnej, lubi wtedy leżeć na łóżku.

Moje obserwacje wskazują na duży potencjał możliwości pana Kamila. Problemem okazuje się jednak nie tylko niepełnosprawność intelektualna mężczyzny, ale i wynikające z tego bariery otoczenia.

## PROPOZYCJE ROZWIĄZANIA PROBLEMU

Program wsparcia, który utworzyłam dla pana Kamila, będąc jego osobistym asystentem, to przemyślana propozycja podjęcia działań mająca na celu zmniejszenie, bądź całkowite wyeliminowanie zidentyfikowanych problemów. Celem realizacji tego programu było odciążenie rodziny od obowiązków związanych z opieką i pielęgnacją, a także wspieranie pana Kamila w usamodzielnianiu się. Dotyczyło to również rutynowych czynności dnia codziennego, takich jak

samodzielna zmiana pozycji, jedzenie i picie, toaleta. Pomoc polegać miała również na dostarczaniu różnorodnych, akceptowalnych przez pana Kamila, bodźców stymulujących rozwój percepcji. Równie istotne było zapewnienie mu komfortu kontaktu ze środowiskiem w miejscu zamieszkania - organizowanie spacerów, wycieczek samochodem, zagwarantowanie ciekawych dla niego zajęć w czasie wolnym i wsparcia asystenckiego w jego miejscu zamieszkania.

## OCZEKIWANE ZMIANY

Zmiany, których oczekiwała rodzina po zakończeniu wsparcia asystenckiego, to między innymi akceptacja obecności w domu obcej osoby - asystenta, a także gotowość do podjęcia przez pana Kamila zaproponowanej aktywności, jak i jego świadome uczestniczenie w stymulacjach. Domownicy oczekiwali, że zacznie przyjmować odpowiednią postawę ciała przy wykonywaniu zadań, a także wydłuży się czas jego koncentracji na konkretnym zadaniu. Oczekiwali także, że przełoży się to na zwiększenie otwartości pana Kamila na nowe kontakty społeczne.

## WDRAŻANIE ODDZIAŁYWAŃ

### Pierwszy dzień pracy asystenckiej.

Kiedy przygotowywałam się do wyjazdu „na wsparcie", moje myśli nagle zebrały się w głowie i zasiały wątpliwości: „Jak będzie?" „Jak pan Kamil zareaguje?" „Znamy się odkąd był dzieckiem, ale nie widzieliśmy się trzy lata... czy mnie rozpozna, pamięta?". Z pewnym niepokojem, z „duszą na ramieniu" jechałam do pana Kamila. Nasze relacje dawniej były bardzo dobre - Kamil akceptował mnie, ja okazywałam mu duże zainteresowanie. Przez kilka lat miałam możliwość wpływania na jego rozwój.

Miłym zaskoczeniem było, kiedy drzwi domu otworzyła mi mama wraz z panem Kamilem. Podał mi rękę w drzwiach i pociągnął do przedpokoju. Mama mówi, że nie wszyscy mogą przekroczyć próg ich domu, to jest „królestwo Kamila" i nie każdy jest tu mile widziany. Tym bardziej mnie to ucieszyło, pierwsze lody zostały przełamane. Rodzice mężczyzny chcieli wyjechać z córką na zakupy, pobyć tylko z nią, spokojnie porozmawiać o planach wyjazdu na studia. Długo czekali na moment, kiedy bez lęku o bezpieczeństwo ich syna będą mogli poświęcić czas drugiemu dziecku. Mama pana Kamila podkreślała wielokrotnie, jak ważne dla niej i jej rodziny jest fakt, że osobistym asystentem będzie osoba, którą akceptuje,

lubi i zna z dzieciństwa. Mieli duże obawy, czy ktoś „nowy" będzie miał dostatecznie czasu i doświadczenia, aby właściwie zająć się i dobrze wspierać ich syna. Część obowiązków opiekuńczych do tego momentu sprawowała babcia Kamila zamieszkująca razem z nimi. Jednak jest ona starszą, chorą osobą, miewa coraz częściej zawroty głowy, skoki ciśnienia, źle się czuje, nie jest w stanie sprostać obowiązkom opieki nad tak wymagającym wnukiem.

Kiedy zdejmowałam kurtkę pan Kamil poszedł do pokoju, tam miał zaplanowane oglądanie swoich ulubionych filmów z DVD. Jest to dla niego zajmujące zajęcie, dzięki temu dał nam czas, żeby rodzice przekazali mi ważne informacje o nim. Mieliśmy zostać sami w domu. Dla mnie była to nowa sytuacja, dla pana Kamila również. Czekaliśmy, co się dalej wydarzy.

W jednej chwili zrobiło się zamieszanie w przedpokoju, rodzina zbierała się do wyjścia. Pan Kamil słysząc zamieszanie, nagle poderwał się z łóżka. Skierował się do przedpokoju. Nie mógł zrozumieć, co się dzieje. Zaakceptował obecność asystenta, ale na razie na tym koniec. To, co zauważył, czyli, że rodzina gdzieś wychodzi - nie spodobało mu się. Nie wiadomo, tak do końca, co go naprawdę zdenerwowało: czy to, że rodzice jadą samochodem, a on zostaje w domu, czy to, że chciał, aby oni zostali z nim w domu. Pan Kamil wpadł w szał - krzyczał, rozdzierał ubrania, płakał. Przez dłuższą chwilę trwała ta szamotanina. Nie mogłam bezczynnie przyglądać się takiemu obrotowi sprawy, podjęłam działanie. Zachęciłam go, żeby wyjść razem do ogrodu. Zaproponowałam to i bezzwłocznie odwróciłam jego uwagę. Słońce coraz mocniej zaczynało grzać, pięknie było w ogrodzie. Pan Kamil był tak zaskoczony niespodziewanym obrotem sytuacji, że bez oporu wyszedł ze mną przez salon na taras. Uspokoił się, wyciszył, usiadł na huśtawce. Rodzina mogła wymknąć się do samochodu.

Czas spędzany na świeżym powietrzu, zwłaszcza, gdy jest piękna słoneczna pogoda nigdy nie jest czasem zmarnowanym. Nawet, jeżeli pan Kamil ma ochotę huśtać się na huśtawce przez godzinę, ten czas należy uszanować jako własny wybór i pozwolić mu na huśtanie. Po dłuższym pobycie w ogrodzie, przyszedł czas na zmianę: poprowadził mnie do domu, do toalety, tam asystowałam podczas załatwiania potrzeb fizjologicznych. Później czuwałam nad jego bezpieczeństwem, gdy przechodził z ubikacji do pokoju. To on wskazywał mi, gdzie chce być, podążałam za nim. Obserwowałam jak zachowuje się w domu i porównywałam jak zachowywał się przed kilku laty w placówce. Zastanawiało mnie, co sprawia, że pan Kamil jest szczęśliwy. Czy niezachwiane poczucie bezpieczeństwa w domu, czy to, że wszystko zawsze jest na swoim miejscu, znajomo pachnie?

Nastrój pana Kamila nie zmieniał się, był zadowolony, wyciszony i spokojny. Zaczęłam przygotowywać posiłek i leki. Zauważyłam zdziwienie na jego twarzy, gdy chciałam mu dać jeść. Dawno go nie karmiłam. Czy zmieniło się coś w sposobie podawania jedzenia? Nie przyszło mi do głowy wcześniej dopytać o to rodziców. Mimo okazywanej mi sympatii, niepokoiło mnie, czy nie zareaguje złością. Nic takiego jednak się nie stało. Okazało się, że moje przeczucia się sprawdziły. Praca w takim systemie daje dużo możliwości dobrego działania. Uważałam, że powoli, małymi kroczkami przyszedł czas na zmiany. Jako asystent dostrzegałam istotne drobne szczegóły warunkujące specyficzne zachowania pana Kamila. Praca tylko we dwoje daje większe możliwości szybkiego, właściwego reagowania w sytuacjach trudnych.

Pierwszy dzień wsparcia zmierzał ku końcowi. Niebawem mieli wrócić rodzice. Pan Kamil czuł się świetnie, okazywał to swoim zachowaniem. Ja też byłam zadowolona, że wszystko potoczyło się zgodnie z planem. Rodzice wrócili bardzo zadowoleni. Czas spędzony tylko z córką wpłynął na poprawę nastroju całej rodziny. Kończąc mój pierwszy dzień wsparcia w domu potwierdziłam termin następnej wizyty.

W czasie kolejnych spotkań z panem Kamilem, w czasie dni ustalonych na udzielanie wsparcia było bardzo podobnie. Nie mogłam nagle wprowadzać dużych zmian w życiu podopiecznego. Moim zadaniem było wspieranie, pomoc, proponowanie ciekawych indywidualnych działań, mobilizowanie do samodzielności, uatrakcyjnianie czasu wolnego. Nie mogłam oczekiwać, że w ciągu półrocznego wspierania uzyskam duży postęp w rozwoju psychospołecznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Wiele nawyków, trudnych zachowań zostało tak mocno utrwalonych, że jedynym rozsądnym rozwiązaniem sytuacji było wyciszanie i reagowanie spokojem. Czekanie, aż „zły czas" minie, agresja ustąpi. Wspólnie i zgodnie spędzaliśmy czas. Pan Kamil to akceptował, gdyż uwzględniałam jego zwyczaje domowe i jego upodobania. Nie podejmowałam pochopnych decyzji, gdy narastały problemy. Starałam się jak najszybciej po wsparciu porozumieć z rodzicami i wspólnie rozważać, jakie słuszne działania podejmować. To rodzice najdokładniej znają swoje dziecko i oni mogą w takich sytuacjach być dla nas pomocni. Czas wsparcia, to miał być czas spędzony w miłej i bezpiecznej atmosferze. Sprzyjało to nawiązywaniu przyjaznych relacji z panem Kamilem.

Zdarzało się też tak, że w ciągu kilku spotkań wyjeżdżałam wózkiem na spacery po okolicy. Opiekowałam się wtedy wożąc pana Kamila i czuwałam nad jego bezpieczeństwem. Na spacerze spotykaliśmy przyglądających się nam sąsiadów i było bardzo miło. Z niedowierzaniem patrzyli jak pan Kamil spokojnie siedzi w wózku i obserwuje ruch uliczny. Otaczająca nas piękna przyroda w dużym stopniu wpływała na jego zachowanie. Był wyciszony, spokojny obserwował okolicę w sąsiedztwie swojego domu.

W innym dniu wsparcia, gdy była taka potrzeba pomagałam panu Kamilowi obsługiwać się przy stole podczas posiłku. Próbował estetycznie samodzielnie jeść. Gdy nie dawał sobie z tym rady chciał, żebym go karmiła. Innego razu wspierałam w czasie nauki samodzielnego przytrzymywania kubka, gdy z niego pił. Starałam się prowadzić domowy trening czystości na miarę możliwości podopiecznego. Przypominałam często, aby sygnalizował swoje potrzeby fizjologiczne i komentowałam właściwe zachowanie. W czasie wolnym wspólnie słuchaliśmy muzyki. To on pokazywał mi, której płyty chce słuchać. Oglądaliśmy wspólnie ulubione, wybierane przez pana Kamila filmy z płyt DVD. Asystowałam mu także podczas odpoczynku na tarasie, huśtaniu na huśtawce. W innym dniu wsparcia pomagałam przemieszczać się po domu, bo miał ochotę pospacerować po schodach na pierwsze piętro tam i z powrotem kilka razy. Niezły trening dla nas wymyślił. Mobilizowałam go do jak największej samodzielności, gdy chciał przesiąść się z wózka na fotel. Zachęcałam na spacerze, aby samodzielnie pokonywał na nogach jak najdłuższe odcinki trasy. Wiedziałam o zainteresowaniach pana Kamila pojazdami mechanicznymi, pamiętałam, jak bardzo lubi jeździć autem, dlatego zorganizowałam mu któregoś dnia przejażdżkę samochodem po okolicy. Moje niespodzianka sprawiła mu wiele radości. Zapamiętałam jego wzrok, przekazał mi w ten sposób to, jak był wtedy szczęśliwy.

## REZULTATY

W wyniku realizacji wsparcia asystenckiego dostrzegłam, że nastąpiła znacząca poprawa naszych kontaktów. Pan Kamil wyraźnie docenił, że poświęcałam czas tylko jemu. Dzięki temu podniosła się jakość jego życia. Zaobserwowałam, że zwiększył się jego poziom samodzielności i niezależności. Równocześnie, dzięki rozmowom i instruktażom ze strony wykwalifikowanego asystenta wzrósł poziom wiedzy rodziców, na temat zmian zachodzących w okresie starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dostrzegam również, że zmienił się sposób funkcjonowania rodziny pod względem emocjonalnym i społecznych zachowań.

Należy również oczekiwać, że dzięki udzielonemu profesjonalnie i przeprowadzonemu we właściwym kierunku wsparciu, w przyszłości odczuwalna będzie mniejsza zależność osoby od opiekunów.

Mam nadzieję i mocno wierzę w pomyślność stosowania systemu wprowadzania osobistej asystentury dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dzięki tego rodzaju działaniom przestanie być konieczne umieszczanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach zamkniętych takich jak domy pomocy społecznej.

**PODSUMOWANIE**

Podsumowując i odwołując się do własnych długoletnich doświadczeń w pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mogę stwierdzić, że pan Kamil bardzo skorzystał uczestnicząc w innowacyjnym systemie pomocy bezpośredniej w postaci usług asystenta w miejscu zamieszkania osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zaobserwowano zmiany w jego funkcjonowaniu w placówce. Jego rozdrażnienie i brak koncentracji wypływać mogły z tego, że od wielu lat wykonywał monotonne i mało atrakcyjne zajęcia. Oczekiwano, że będzie się bezwzględnie podporządkowywał normom i zasadom panującym w grupie, placówce, gdzie od respektowania takich zasad zależy bezpieczeństwo uczestników. Dom to jednak inne miejsce. Czas wsparcia asystenta wykorzystano na wprowadzenie nowości w życie pana Kamila. Zaakceptował i uczestniczył aktywnie w tych zmianach, a to już jest duży progres.

Aby wsparcie przebiegało bez zastrzeżeń, konieczne było sporządzenie i wprowadzenie przez asystenta kilku dokumentów. Porządkują one przebieg wsparcia i w znacznym stopniu służą podnoszeniu jakości świadczonych usług.

1) Na początku ustalono zasady uczestnictwa we wsparciu, podpisano stosowne zobowiązania z samymi zainteresowanymi lub w ich imieniu z rodzicami, bądź opiekunami sprawującymi opiekę nad dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną (załącznik nr 1; załącznik nr 2).
2) Kolejno oceniono sytuację bytową, poziom zaradności życiowej i społecznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną (Diagnoza potrzeb uczestnika - załącznik nr 3).

3) Asystent jako osoba odpowiedzialna za przebieg działań terapeutycznych opracował Indywidualny program wsparcia (załącznik nr 4), który obejmował wszystkie sfery aktywności osoby z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości funkcjonowania.
4) Wspierający asystent systematycznie według harmonogramu realizował Program wsparcia, a szczegółowe działania odnotowywał w Karcie realizacji wsparcia (załącznik nr 5).
5) Słuszność podejmowanych przez asystenta działań potwierdzili rodzice/opiekunowie wypełniając Ankietę ewaluacyjną (załącznik nr 6).

**Załączniki do Studium przypadku:**

Załącznik nr 1 Oświadczenie o uczestnictwie w Projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie (dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie)

Załącznik nr 2 Oświadczenie o uczestnictwie w Projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie (dla rodzica/opiekuna osoby niepełnosprawnej intelektualnie)

Załącznik nr 3 Diagnoza potrzeb uczestnika Projektu Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie.

Załącznik nr 4 Indywidualny program wsparcia uczestnika Projektu Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie.

Załączniki nr 5-9 Karty realizacji wsparcia dla uczestnika Projektu Centrum Asystencji w Krośnie.

Załącznik nr 10 Ankieta ewaluacyjna do zadania publicznego „Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie" realizowanego w okresie od 15 czerwca 2015 r. do 15 grudnia 2015 r.

## Załącznik nr 1

**OŚWIADCZENIE O UCZESTNICTWIE W PROJEKCIE**

Ja,..... .....
*imię i nazwisko beneficjenta*

deklaruję chęć udziału w projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie w formie wspierania realizacji zadania przez Powiat krośnieński. Realizacja zadania publicznego w okresie od 15 czerwca 2015 r. do 15 grudnia 2015 r. zobowiązuję się do systematycznego uczestnictwa w projekcie: „Centrum Asystencji Rodzinnej"

Krosno, 16.06.2015r.
(miejscowość i data)

(podpis beneficjenta/ opiekuna prawnego)

OPIEKUN PRAWNY

## Załącznik nr 2

**OŚWIADCZENIE O UCZESTNICTWIE W PROJEKCIE**

Ja,..... .....
*imię i nazwisko beneficjenta*

deklaruję chęć udziału w projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie w formie wspierania realizacji zadania przez Powiat krośnieński. Realizacja zadania publicznego w okresie od 15 czerwca 2015 r. do 15 grudnia 2015 r.

1. Zobowiązuję się do systematycznego uczestnictwa w projekcie: „Centrum Asystencji Rodzinnej"
2. W ramach projektu będę korzystać ze wsparcia asystenta w miejscu mojego zamieszkania.

Krosno, 16.06.2015 r. .....
(miejscowość i data) (podpis osoby składającej oświadczenie)

## Załącznik nr 3

**DIAGNOZA POTRZEB UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

1. **Imię i nazwisko BENEFICJENTA:**
2. **Data urodzenia:**
3. **Stopień i rodzaj posiadanej niepełnosprawności:**
   ZNACZNY, P, J, Zespół Smith-Lemli-Opitz
4. **Charakterystyka uczestnika projektu:**
   Beneficjent przemieszcza się ze wsparciem drugiej osoby. Jest bardzo silnie zwrócony emocjonalnie z rodziną. Potrafi rozpoznać znane mu osoby. Nie toleruje zmian wprowadzanych czynności do schematu jego funkcjonowania. Wymaga całkowitej, całodobowej opieki i kontroli.
5. **Diagnoza funkcjonalna:**
   Badaniem psychologicznym stwierdzono upośledzenie rozwoju emocjonalnego i społecznego i umysłowego głębokiego stopnia. Beneficjent sygnalizuje potrzeby fizjologiczne swoim zachowaniem. Krzykiem i gestem wskazania komunikuje chęć posiadania lub podania jakiejś rzeczy. Ma ulubione zajęcia jak: słuchanie muzyki, oglądanie filmików, pitolenie.
6. **Deficyty w zakresie potrzeb (sprecyzowanie barier i trudności):**
   - Brak możliwości samodzielnego funkcjonowania, wymaga opieki całodobowej.
   - Potrzeba zaspokojenia kontaktu z innymi osobami - integracja ze społeczeństwem.
   - Konieczność wprowadzenia działań podtrzymujących komfort życia rodziny beneficjenta. - Brak umiejętności samodzielnego organizowania sobie czasu wolnego. - Potrzeba wsparcia w czynnościach samoobsługowych.
7. **WAŻNE ZALECENIA I WNIOSKI DOTYCZĄCE WSPARCIA BENEFICJENTA:**
   - Odciążyć rodzinę beneficjenta od obowiązków związanych z opieką i pielęgnacją pana Kamila. - Wspierać beneficjenta w usamodzielnieniu wykonywania wielu różnych samoobsługowych czynności (zmiana pozycji, picie, jedzenie, toaleta) - Stymulować rozwój poprzez dostarczanie różnorodnych bodźców. - Zapewnić komfort kontaktu ze środowiskiem w miejscu zamieszkania.

Krosno, 21.06.2019r.
*Miejsce i data*

*Podpis beneficjenta*

Anna Amata
*Podpis asystenta*

## Załącznik nr 4

**INDYWIDUALNY PROGRAM WSPARCIA UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

1. **Imię i nazwisko BENEFICJENTA:**

2. **Deficyty w zakresie potrzeb (sprecyzowanie barier i trudności):**

| Zidentyfikowanie/ określenie deficytu | Jakie podejmujemy działania |
|---|---|
| - Brak możliwości samodzielnego funkcjonowania, całkowita całodobowa kontrola i opieka nad beneficjentem jest niezbędne | - Wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania beneficjenta, pomoc w wykonywaniu czynności dnia codziennego. |
| - Brak kontaktu z rówieśnikami potrzeba integracji ze społeczeństwem. | - Organizowanie wyjść na spacer, wyjazdów autem (ulubione zajęcie beneficjenta). |
| - Brak umiejętności radzenia sobie samodzielnie w czynnościach samoobsługowych w zakresie jedzenia, toalety. | - Wsparcie asystenckie mające na celu odciążenie rodziny od wykonywania czynności wymagających wysiłku (pielęgnacja, toaleta, zmiana pozycji) |
| - Brak możliwości samodzielnego organizowania sobie czasu wolnego, zbyt monotonne zajęcia. | - Organizowanie ciekawych zajęć w czasie wolnym, stymulacja akceptowanymi przez beneficjenta bodźcami. |

Krosno, 21.06.2015 r.
*Miejsce i data*

*Podpis beneficjenta*

Anna Amata
*Podpis asystenta*

## Załącznik nr 5

**KARTA REALIZACJI WSPARCIA DLA UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

DZIENNIK ZAJĘĆ ASYSTENTA

| Dane Uczestnika projektu | |
|---|---|
| Nazwisko | |
| Imię | |

**Wsparcie w miesiącu: LIPIEC 2015**

| Data wsparcia | Rodzaj wsparcia |
|---|---|
| 05.07.2015 r. 9.00 - 12.00 (3 godz.) | - Wsparcie asystenckie w opiece nad beneficjentem organizowanie czasu wolnego w domu według preferencji podopiecznego. - Pomoc w obsługiwaniu w toalecie, asystowanie podczas załatwiania potrzeb fizjologicznych, czuwanie nad bezpieczeństwem beneficjenta podczas przemieszczania się na wózku z jednego pomieszczenia do drugiego. |
| 12.07.2015 r. 16.00 - 19.00 (3 godz.) | - Wsparcie rodziny beneficjenta w opiece na spacerze. Wożenie wózkiem po okolicy, stymulowanie percepcji zmysłowej, wyciszanie niepożądanych zachowań społecznych. - Pomoc beneficjentowi w obsługiwaniu się przy stole podczas posiłku, czynności terapeutyczne. |
| 25.07.2015 r. 8.00 - 12.00 (4 godz.) | - Trening czystości - wsparcie w wykonywaniu toalety, ćwiczenia sygnalizowania potrzeb fizjolog. - Wsparcie beneficjenta w organizowaniu czasu wolnego wg własnych upodobań - włączanie radia, wysłuchiwanie i słuchanie ulubionej muzyki, oglądanie programów tv. Trening nawyków higienicznych w toalecie. Asystowanie podczas odpoczynku beneficjenta na tarasie. |

Podpis beneficjenta

Anna Armata
Podpis asystenta

## Załącznik nr 6

**KARTA REALIZACJI WSPARCIA DLA UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

DZIENNIK ZAJĘĆ ASYSTENTA

| Dane Uczestnika projektu | |
|---|---|
| Nazwisko | |
| Imię | |

**Wsparcie w miesiącu: SIERPIEŃ 2015**

| Data wsparcia | Rodzaj wsparcia |
|---|---|
| 14.08.2015 r. 15.00-18.00 (3 godz.) | - Wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania beneficjenta. Pomoc w załatwianiu potrzeb fizjologicznych. Wspieranie w zakresie nauki samodzielnego przyjmowania posiłku i picia z niego. Pomoc podczas przemieszczania się po domu. |
| 16.08.2015 r. 12.00-15.00 (3 godz.) | - Opieka nad beneficjentem podczas spaceru. - Wspieranie w zakresie organizowania czasu wolnego. Pomoc przy przemieszczaniu się z wózka na fotel, przy zmianie pozycji. Asekurowanie podczas chodzenia do toalety. Wsparcie w czasie załatwiania potrzeb fizjologicznych i przebieraniu ubrania. |
| 23.08.2015 r. 13.00-17.00 (4 godz.) | - Wsparcie rodziny - opieka nad beneficjentem w domu. Zorganizowanie wyjścia na spacer. - Stymulowanie zmysłów podczas spaceru po okolicy, wożenie wózkiem, spacerowanie - asekurowanie podczas przemieszczania się po terenie. Relaksacja - zapewnienie bezpiecznego odpoczynku na materacu na tarasie. - Wspieranie beneficjenta w czasie załatwiania potrzeb fizjologicznych w łazience. |

Podpis beneficjenta

Anna Aomata
Podpis asystenta

## Załącznik nr 7

**KARTA REALIZACJI WSPARCIA DLA UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

DZIENNIK ZAJĘĆ ASYSTENTA

| Dane Uczestnika projektu | |
|---|---|
| Nazwisko | |
| Imię | |

**Wsparcie w miesiącu: WRZESIEŃ 2015**

| Data wsparcia | Rodzaj wsparcia |
|---|---|
| 08.09.2015r. 17.00-19.00 (2godz.) | -Wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania. -Pomoc w karmieniu beneficjenta, asystowanie podczas nauki samodzielnego jedzenia. Pomoc podczas przemieszczania się po domu oraz w czasie załatwiania potrzeb fizjolog. |
| 09.09.2015r. 17.00-19.00 (2godz.) | -Asystowanie podczas odpoczynku, czuwanie nad bezpieczeństwem beneficjenta. |
| 10.09.2015r. 17.00-20.00 (3godz.) | -Wsparcie rodziny w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych -asystowanie podczas załatwiania potrzeb fizjologicznych w toalecie. Pomoc w czasie przebierania ubrań. Pomoc w kąpieli beneficjenta. |
| 15.09.2015r. 17.00-20.00 (3godz.) | -Zapewnienie bezpieczeństwa i opieki w czasie dostępnie zorganizowanym dla siebie przez beneficjenta: oglądanie ulubionych progr. tv. -Rozwijanie zainteresowań - proponowanie różnorodnych form spędzania czasu wolnego -Asystowanie i pomoc podczas jedzenia posiłku. |

Podpis beneficjenta

Anna Arnata
Podpis asystenta

## Załącznik nr 8

**KARTA REALIZACJI WSPARCIA DLA UCZESTNIKA PROJEKTU**
**CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

# DZIENNIK ZAJĘĆ ASYSTENTA

| Dane Uczestnika projektu | |
|---|---|
| Nazwisko | |
| Imię | |

**Wsparcie w miesiącu: PAŹDZIERNIK 2015**

| Data wsparcia | Rodzaj wsparcia |
|---|---|
| 06.10.2015r. 16.00-19.00 (3godz.) | - Wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania beneficjenta - opieka nad beneficjentem podczas wyjścia na spacer, wożenie na wózku, stymulacja percepcji zmysłów, Pomoc przy zmianie wierzchniego ubrania. |
| 18.10.2015r. 11.00-13.00 (2godz.) | - Wspieranie w czasie pobytu w domu, mobilizowanie do zajmowania się ulubionymi przedmiotami, asystowanie podczas zmiany miejsca siedzenia, wspieranie podczas chodzenia, przemieszczania się. |
| 20.10.2015r. 16.00-18.00 (3godz.) | - Pomoc podczas zaspokajania potrzeb fizjolog. w Toalecie. - Asystowanie podczas spożywania posiłku, pomoc w samodzielnym jedzeniu Tyżka. |
| 25.10.2015r. 11.00-13.00 (2godz.) | - Wspieranie i organizowanie czasu wolnego wg preferencji beneficjenta - słuchanie muzyki. Pomoc przy przemieszczaniu się po domu, zapewnienie bezpieczeństwa. - Zorganizowanie wycieczki samochodem po okolicy zamieszkiwanej przez beneficjenta miejscowości. Stymulowanie percepcji zmysłowej w otoczeniu, integrowanie z sąsiadami. |

Podpis beneficjenta

Anna Armata
Podpis asystenta

## Załącznik nr 9

**KARTA REALIZACJI WSPARCIA DLA UCZESTNIKA PROJEKTU CENTRUM ASYSTENCJI RODZINNEJ**

# DZIENNIK ZAJĘĆ ASYSTENTA

| Dane Uczestnika projektu | |
|---|---|
| Nazwisko | |
| Imię | |

**Wsparcie w miesiącu: LISTOPAD 2015**

| Data wsparcia | Rodzaj wsparcia |
|---|---|
| 08.11.2015r. 9.00-11.00 (2godz.) | -Wsparcie asystenckie w miejscu zamieszkania, pomoc w prowadzeniu kamika do toalety. -Asystowanie przy wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych. Organizowanie czasu wolnego- mobilizowanie do zajmowania się swoimi przedmiotami. |
| 14.11.2015r. 14.00-17.00 (3godz.) | -Pomoc podczas przemieszczania się po domu -Opieka nad beneficjentem podczas spaceru- stymulowanie zmysłów podczas obserwowania zmieniającej się przyrody za oknem. |
| 21.11.2015r. 9.00-12.00 (3godz.) | -Wsparcie asystenckie-pomoc w czynnościach pielęgnacyjnych - odciążanie rodziny od czynności wymagających wysiłku fizycznego. -Opieka nad beneficjentem podczas oglądania tv. |
| 22.11.2015r. 14.00-16.00 (2godz.) | -Rozwijanie zainteresowań beneficjenta innymi formami spędzania czasu wolnego. -Pomoc w karmieniu i pojeniu beneficjenta. -Wspieranie w czasie spacerowania i przemieszczania się po domu. Ukrażliwianie na dźwięki muzyki z radia. |

Anna Armata

*Podpis beneficjenta* *Podpis asystenta*

## Załącznik nr 10

Ankieta ewaluacyjna do zadania publicznego

„Centrum Asystencji Rodzinnej w Krośnie"

realizowanego w okresie od 15 czerwca 2015 r. do 15 grudnia 2015 r.

1. Jakie były pana/i/ oczekiwania związane z udziałem w projekcie?
Chciałam znaleźć fachową opiekę dla mojej niepełnosprawnej córki. Oczekiwałam że w tym czasie będę mogła spokojnie wyjść sobie do kościoła.
2. Czy pana/i zdaniem istnieje potrzeba tworzenia takiego rodzaju wsparcia?
Oczywiście że tak, rodziny takie jak moja potrzebują pomocy w różnorodnych czynnościach wykonywanych codziennie przy niepełnosprawnym, bo czasami brakuje sił
3. Czy jest pana/i zadowolona z udziału w projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej?
Jestem zadowolona, mogłam w wolnym czasie odpocząć, pojechać do rodziny, nie martwiłam się o córkę bo była pod dobrą opieką.
4. Czy zmieniłby/łaby pan/i coś w kolejnej edycji tego rodzaju projekcie Centrum Asystencji Rodzinnej?
Moim zdaniem projekt trwał zbyt krótko i kolejna edycja projektu mogłaby być stałą formą wsparcia rodzin takich jak moja. Chciałabym również żeby było więcej godzin wsparcia.

Krosno 03.12.2015 r.
*(miejscowość i data)*

# *Załączniki*

## Załącznik nr 1

*Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną przyjęte Uchwałą Zarządu Głównego nr 77 z 30 stycznia 2016 roku.*

# Standardy pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną

w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

**Cel**

Celem pracy asystenta jest prowadzenie wsparcia i asystowanie osobie z niepełnosprawnością intelektualną w taki sposób, aby osiągnęła ona jak największą samodzielność i niezależność, która umożliwi poprawę jakości jej życia.

Cele szczegółowe pracy asystenta to ukierunkowanie pomocy i wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną na:

1. Wzrost samodzielności w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych na miarę indywidualnych możliwości
2. Wzmocnienie samodzielnego funkcjonowania w środowisku zgodnie z osobistymi preferencjami i wyborami
3. Rozwijanie i wzmacnianie samoświadomości i samostanowienia.
4. Nabywanie i/lub zwiększanie odpowiedzialności osobistej.

**I. Kwalifikacje**

1. Wskazane: wykształcenie minimum średnie (pedagog, terapeuta, pielęgniarka, inne); powinien posiadać znajomość specyfiki niepełnosprawności oraz doświadczenie w bezpośredniej pracy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Asystent powinien posiadać następujące cechy psychoosobowe oraz umiejętności i wiadomości:

| CECHY PSYCHOOSOBOWE | UMIEJĘTNOŚCI/WIADOMOŚCI |
|---|---|
| empatia | rozpoznawania indywidualnych potrzeb osób z niepełnosprawnością, odczytywanie komunikatów, szczególnie niewerbalnych (słuchania i obserwowania) |
| życzliwość | |
| rzetelność | |
| konsekwencja | |
| odpowiedzialność | wchodzenia w relacje podmiotowe, stwarzanie sytuacji wyboru, dawanie szansy na podjęcie zadanianiekonfliktowość |
| cierpliwość | |
| sumienność | |
| niekonfliktowość | dostosowania wsparcia do umiejętności i potrzeb |
| zdecydowanie | określenia minimalnego koniecznego wsparcia, nie narzucanie pomocy i nie wyręczanie |
| odporność na stres | |

| CECHY PSYCHOOSOBOWE | UMIEJĘTNOŚCI/WIADOMOŚCI |
|---|---|
| gotowość do wprowadzania zmian | podejmowania odpowiednich taktownych decyzji w sytuacjach trudnych |
| tolerancja, szacunek | |
| łatwość nawiązywania i podtrzymywania kontaktów | znajomość form komunikacji alternatywnej |
| umiejętność współpracy | organizowania procesu wsparcia |
| umiejętność negocjowania wsparcia środowiska (w tym instytucji, organizacji) | udzielania pierwszej pomocy w przypadku zagrożenia zdrowia lub życia |
| kreatywność | |
| kultura osobista | |
| konstruktywne przyjmowanie krytyki | |
| autorefleksja | |

**II. Obszary wsparcia**

Asystent wspiera osobę z niepełnosprawnością w określonych obszarach życia.

Obszary wsparcia osoby z niepełnosprawnością obejmują m.in.:

1. Prowadzenie życia codziennego
2. Indywidualna opieka podstawowa
3. Kształtowanie stosunków społecznych
4. Uczestnictwo w życiu społecznym i kulturalnym
5. Komunikowanie się i orientacja
6. Rozwój emocjonalny i psychiczny
7. Utrzymywanie i poprawa stanu zdrowia.,

**III. Zadania w poszczególnych obszarach wsparcia**

1. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w prowadzeniu życia codziennego obejmuje głównie asystowanie przy:
   1) przygotowaniu posiłków,
   2) praniu,
   3) dbaniu o porządek,
   4) zarządzaniu pieniędzmi,
   5) robieniu zakupów,
   6) organizowaniu wolnego czasu,
   7) wykonywaniu codziennych obowiązków.
2. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w ramach indywidualnej opieki podstawowej obejmuje m.in. asystowanie podczas:
   1) dbałości o higienę osobistą,
   2) zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych,
   3) dbałości o nawyki zdrowego i regularnego żywienia,
   4) dbałości o wygląd zewnętrzny,
   5) w razie potrzeby - wykonywanie niezbędnych czynności pielęgnacyjnych np. mycie, karmienie, zmiana pampersów itp.

3. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w kształtowaniu stosunków społecznych obejmuje w szczególności asystowanie w nawiązywaniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji w najbliższym otoczeniu, w placówce, w środowisku rodzinnym, zawodowym, koleżeńskim, partnerskim, sąsiedzkim.

4. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w uczestnictwie w życiu społecznym i kulturalnym obejmuje m.in.:
   1) planowanie i uczestniczenie w życiu społecznym i kulturalnym (kino, teatr, imprezy plenerowe, wycieczki itp.) zarówno w sposób czynny jak i bierny,
   2) rozwijanie własnych zainteresowań, pasji,
   3) otwieranie się na zewnętrzne grupy społeczne (m.in. spotkania towarzyskie).

5. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w komunikowaniu się i orientacji obejmuje w szczególności:
   1) posługiwanie się metodami komunikacji alternatywnej i wspomagającej w codziennym życiu,
   2) orientację czasową w zakresie:
      a) pory dnia (umiejętność przyporządkowania konkretnej czynności do pory dnia),
      b) dni tygodnia,
      c) miesiąca,
      d) pory roku,
   3) orientację przestrzenną w zakresie:
      a) najbliższego otoczenia (pokój, mieszkanie, podwórko),
      b) otoczenia dalszego, znanego (placówka, miejsce pracy, znane miejsce użyteczności publicznej),
      c) otoczenia dalszego, nieznanego.

6. Wspieranie rozwoju emocjonalnego i psychicznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną obejmuje w szczególności rozpoznawanie stanów emocjonalnych i podejmowanie odpowiednich działań (rozmowa, poszukiwanie rozwiązań, porady i wizyty specjalistyczne). Dotyczy to zwłaszcza stanów i zachowań:
      a) lęku i niepokoju,
      b) apatii,
      c) podwyższonego napięcia emocjonalnego,
      d) zachowań agresywnych i autoagresywnych,
      e) euforii.

7. Wspieranie osoby z niepełnosprawnością w utrzymywaniu i poprawie stanu zdrowia obejmuje m.in. asystowanie w:
   1) prowadzeniu zdrowego trybu życia (aktywność fizyczna, zdrowe odżywianie, profilaktyka prozdrowotna),
   2) wypracowaniu nawyków regularnego przyjmowania leków,
   3) wypracowaniu nawyków prowadzenia regularnych badań kontrolnych i wizyt lekarskich.

**IV. Program wsparcia**

Asystent realizuje swoje zadania zgodnie z indywidualnym programem wsparcia. Program opracowuje na podstawie diagnozy obejmującej:
- wywiad z osobą z niepełnosprawnością intelektualną,
- wywiad z rodzicami lub opiekunami,
- opinie z placówki, do której uczęszcza lub uczęszczała dana osoba.

Program ma zindywidualizowany charakter, jasno określa obszary wymagające wsparcia oraz szczegółowy zakres asystencji, uzależniony od faktycznego funkcjonowania osoby wspieranej.

## *Załącznik nr 2*

*Wyciąg z PROGRAMU KOMPLEKSOWEGO WSPARCIA DLA RODZIN „ZA ŻYCIEM", stanowiącego załącznik Nr 1 do Uchwały nr 160 RADY MINISTRÓW z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem" (Monitor Polski 2016, poz. 1250)*

# PRIORYTET III
# USŁUGI WSPIERAJĄCE I REHABILITACYJNE

**3.1. Opieka wytchnieniowa dla rodziców lub opiekunów osób niepełnosprawnych**

**Cel działania:** zabezpieczenie opieki dla osób niepełnosprawnych oraz wsparcie członków rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym poprzez możliwość uzyskania pomocy rodzinie, w formie opieki wytchnieniowej w związku:
- ze zdarzeniem losowym,
- pomocą w załatwieniu codziennych spraw lub potrzebą odpoczynku opiekuna,
- uczestnictwem członka rodziny w aktywizacji zawodowej organizowanej przez powiatowy urząd pracy,
- podjęciem przez członka rodziny zatrudnienia w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy.

**Grupa docelowa:** opiekunowie (o dochodzie nieprzekraczającym miesięcznie 1200 zł netto na osobę w rodzinie) dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji oraz osób niepełnosprawnych ze znacznym stopniem niepełnosprawności

**Podmioty realizujące:** samorząd powiatowy lub na jego zlecenie podmioty niepubliczne

**Sposób realizacji, w tym propozycje aktów prawnych:**

1. Opieka wytchnieniowa realizowana będzie poprzez zapewnienie usług w dziennych ośrodkach wsparcia, placówkach całodobowych, jednostkach systemu oświaty, lub poprzez zawarcie umowy z organizacją pozarządową na usługi, w tym indywidualne. Opieka ta może być realizowane również poprzez uczestnictwo osoby niepełnosprawnej w różnorodnych formach wypoczynku zorganizowanego. Samorząd powiatowy ma obowiązek zapewnić opiekę wytchnieniową we wszystkich wskazanych formach.
2. Samorząd powiatowy przygotowujący program pomocy dla rodziny będzie mógł ubiegać się o uzyskanie wsparcia kadrowego, w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych skierowanych przez powiatowy urząd pracy. Osoby kierowane przez urząd pracy powinny posiadać odpowiednie kompetencje lub zostać uprzednio przeszkolone. Zadaniem ich będzie stała lub doraźna pomoc rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.
3. Organizacja pozarządowa, będąca pracodawcą, będzie mogła ubiegać się o uzyskanie wsparcia w formie subsydiowanego zatrudnienia osób bezrobotnych skierowanych przez powiatowy urząd pracy.

4. Usługi indywidualne mogą być realizowane również przez rodziny wspierające w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej (Dz. U. z 2016 r. poz. 575, 1583 i 1860) po podpisaniu porozumienia przez samorząd gminy z samorządem powiatowym.

Koszt wynagrodzenia osoby bezrobotnej lub jego części będzie refundowany na zasadach przewidzianych dla danego instrumentu wsparcia, określonego w ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (Dz. U. z 2016 r. poz. 645, z późn. zm.). Decyzje co do wyboru formy wsparcia pozostawia się Staroście.

Decyzję co do wyboru formy opieki wytchnieniowej pozostawia się rodzinie.

Rozwiązanie wymagać będzie zmiany przepisów, w tym ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2016 r. poz. 930, z późn. zm.) i ustawy z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2016 r. poz. 1943, 1954 i 1985).

**Formy realizacji:**

1. Usługi świadczone całodobowo przez pracowników jednostek lub w zależności od potrzeb usługi przez kilka godzin dziennie.
2. Zapewnienie opieki nad osobą niepełnosprawną w wymiarze do 120 godzin w roku kalendarzowym. Koszt jednej godziny usługi – maksymalnie 20 zł.
3. Zatrudnienie subsydiowane osoby bezrobotnej, która będzie pomagała w ramach pomocy rodzinie w opiece nad osobą niepełnosprawną przez JST lub organizację pozarządową, będącą pracodawcą.

# *Bibliografia*

# Bibliografia


Abramowska, B., E.(red.), (2014). *Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne. Raport z badań.* Warszawa: PSOUU

Alberta Human Services Person with Developmental Disabilities, *Individual Support Planning. A Resource Guide to Assist with Developing, Implementing and Monitoring an Individual Supports Plan.,* Kanada 2013.

American Psychiatric Association, *Desk reference to the diagnostic criteria from DSM-5. APA, Arlington 2013.*

Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Exploring Disability*. Cambridge: Palgrave.

Bern, E. (2011). *W co grają ludzie. Psychologia stosunków międzyludzkich.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Biernat, T., Przeperski, J. (2015). *Zintegrowane wsparcie rodziny w środowisku lokalnym: centrum dla rodzin.* Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Chrzanowska, I. (2015). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności.* Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Cierpiałkowska, L., Sęk, H. (2005). Psychologia kliniczna i psychopatologia – wzajemne zależności. W: H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Czajkowska, M. (2005). *Kompensacyjna funkcja internatu w procesie socjalizacji dzieci i młodzieży upośledzonej umysłowo.* Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS

Dąbrowski, Z. (2000). *Pedagogika opiekuńcza w zarysie.* Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Dąbrowski, Z. (2002). *Terminologia pedagogiki opiekuńczej.; Wybrane elementy pedagogiki opiekuńczej,* w: Z. Dąbrowski, F. Kulpiński (red.), Pedagogika opiekuńcza. Historia, teoria, terminologia, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

De Jorg, P., Berg, I. K. (2007). *Rozmowy o rozwiązaniach.* Podręcznik. Kraków: Księgarnia Akademicka.

Dudzikowa, M. (1994). *Kompetencje autokreacyjne – czy i jak są możliwe do nabycia w toku studiów pedagogicznych*, w: H. Kwiatkowska (red.), Ewolucja tożsamości pedagogiki, Warszawa: Polskie Towarzystwo Pedagogiczne.

Ekel, J., Jaroszyński, J., Ostaszewska, J. (1965). *Mały słownik psychologiczny*. Warszawa: Wiedza Powszechna.

Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). *Jakość życia osób niepełnosprawnych intelektualnie* - QOL - Kwestionariusz Jakości Życia. Sztuka Leczenia, 5 (3)

Firkowska-Mankiewicz, A. (2006) *Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego,* w: B.E. Abramowska, (red.), Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy – rozwiązania systemowe. Materiały konferencyjne. Warszawa 2006.

Gajdzica, Z. (2007). *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*. Katowice: Wydawnictwo UŚ.

Gajewska, G. (2009). *Wsparcie rozwoju dziecka. Konteksty opieki i edukacji,* Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.

Galasiński, D. (2013). Osoby niepełnosprawne, czy osoby z niepełnosprawnością? *Niepełnosprawność -zagadnienia, problemy, rozwiązania,* 4(9).

Garbat, M. (2014). *Definiowanie niepełnosprawności. Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 1.*

Gąciarz, B., Bartkowski, J. (2014). Położenie społeczno-ekonomiczne niepełnosprawnych w Polsce na tle sytuacji osób niepełnosprawnych w krajach Unii Europejskiej. *Niepełnosprawność - zagadnienia, problemy, rozwiązania,* 2(11).

Gumienny, B. (2016). Funkcjonowanie dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną - poglądy rodziców. *Niepełnosprawność - zagadnienia- problemy - rozwiązania,* 3(20).

Harwas-Napierała, B. (2010). *Możliwości wspomagania rozwoju jednostki na różnych etapach okresu dorosłości* w: M. Piorunek (red.), Pomoc - wsparcie społeczne – poradnictwo. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kawula, S. (1999) *Pomocniczość*, w: D. Lelak (red.), T. Plich, Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Kawula, S. (1997). Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności. *Auxilium Sociale - Wsparcie Społeczne,* 1997/1.

Kelm, A. (2000). *Węzłowe problemy pedagogiki opiekuńczej.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Kienhuis, J., Fletcher, M., Rademakers, P., Ruyter, J., (2007). Wprowadzenie w: J. Kienhuis, T. Świtek (red.), Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce. Kraków: Instytut Socjologii UJ.

Kienhuis, J., Świtek, t. (2007). *Klient ekspertem. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach i jego zastosowanie w Polsce*. Kraków: Instytut Socjologii UJ.

Kijak,. R. (2013). *Niepełnosprawność intelektualna. Między diagnoza a działaniem.* Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.

Kirenko, J., Parchomiuk, M. (2006). *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym.* Lublin: Wydawnictwo Akademickie WSSP.

Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnością, Dz.U. z 2012 nr 202, poz 1169.

Kopaliński, W. (1983). *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*. Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.

Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Krasiejko, I. (2010). *Metodyka działania asystenta rodziny. Podejście skoncentrowane na rozwiązaniach w pracy socjalnej*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk".

Krasiejko, I. (2012). *Metodyka działania asystenta rodziny. Różne modele pracy socjalnej i terapeutycznej z rodziną.* Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk".

Krasiejko, I (2013). *Praca socjalna w praktyce asystenta rodziny. Przykład podejścia skoncentrowanego na rozwiązaniach*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk".

Krzemińska, D., Lindyberg, I. (2016) Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualna. Teksty rozproszone. *Niepełnosprawność - zagadnienia- problemy - rozwiązania,* 3(20).

Krzywoń, D. (2003). *Kompetencje nauczyciela w zreformowanej szkole*, w: M. T. Michalewska (red.), Kompetencje nauczycieli w reformowanej szkole, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Kubicki, P. (2015). Polityka publiczna wobec niepełnosprawności – propozycje perspektyw teoretycznych, *Studia z polityki publicznej,* 4.

Kwiatkowska, H. (2008). *Pedeutologia.* Warszawa: Wydawnictwo akademickie i profesjonalne.

Lalak, D., Pilch, T. (1999). *Elementarne pojęcia pedagogiki społecznej i pracy socjalnej.* Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Maciaszkowa, J. (1980). *O współżyciu w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo „Nasza Księgarnia".

Marcinkowska, B. (2013). *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną - w poszukiwaniu wzajemności i współpracy*. Warszawa: Wydawnictwo APS.

Maslow, A.H. (2006). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Missouri Division of Developmental Disabilities, *Individual Support Plan Guidelines*., Missouri, Stany Zjednoczone 2014.

Mrugalska, K. (1996). *Osoby z upośledzeniem umysłowym*, w: K. Mrugalska (red.), Osoby upośledzone fizycznie lub umysłowo, Warszawa: Centrum Rozwoju Służb Społecznych.

Nowak, J. (2017). Lekcje z wariatem, Rzeczpospolita Plus Minus, z dnia 5 stycznia 2017.

*Nowy Słownik Języka Polskiego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN. (2003)

Okoń, W. (2001). Nowy słownik pedagogiczny. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Osbahr, S. (2000). *Selbstbestimmtes Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung [Niezależne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną.],* Lucerna: Wyd. SZH/SPC.

Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zburzeniami w rozwoju,* Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego

Radlińska, H. (1961). *Pedagogika społeczna*. Wrocław; Warszawa; Kraków: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

Rembowski, J. (1972). *Więzi uczuciowe w rodzinie.* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Reykowski, J. (1982). *Z zagadnień psychologii motywacji.* Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Rozporządzenie Ministra Gospodarki i Pracy z dnia 8 grudnia 2004 w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności dla potrzeb rynku pracy oraz zakresu jej stosowania.

Salvador-Carulla, L., Reed, G.M, Vaez-Azizi L.M., Cooper, S.-A., Martinez Leal, R., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Girimaj, S.C., Katz G., Kwok, H., Luckasson, R., Simeonsson, R., Walsh C., Munir, K., Saxena, S. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definitione and framework for „mental retardation/ intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry, 10, 175-180.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and system of supports* (wyd.11). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Seligman, M. (1993). *Optymizmu można się nauczyć*. Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina

Sekułowicz, M. (2013). *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Dolnośląska Szkoła Wyższa.

Szewczuk, W. (1998). Potrzeby. w: W. Szewczuk (red.), *Encyklopedia psychologii*. Warszawa: Fundacja Innowacja.

Światowa Organizacja Zdrowia, *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych.* Rewizja dziesiąta. Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne, „Versalius", Kraków -Warszawa, 2000.

Świtek, T. (2009). *Ścieżki rozwiązań.* Kraków: Księgarnia Akademicka

Titkow, A. (2008). *Tożsamość polskich kobiet. Ciągłość, zmiana, konteksty*. Warszawa: Wyd. IFiS PAN.

Uchwała Nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem" (Priorytet III - Usługi wspierające i rehabilitacyjne). Na podstawie art. 12 ust. 1 ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem" Dz. U. poz. 1860.

Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004r. Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 2008r. Nr 14, poz. 92.

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych, Dz.U. z 1997r. Nr 123, poz. 776, art.1.

Wciórka, J. (2002). Klasyfikacja zaburzeń psychicznych. W: A. Bilikiewicz, S. Pużyński, J. Rybakowski, J. Wciórka (red.), *Psychiatria*, Wrocław: Wydawnictwo Elsevier Urban and Partner,.

Weissbrot-Koziarska, A., Sikora, P., (red.), (2012). *Słownik metod, technik i form pracy socjalnej, opiekuńczej i terapeutycznej.* Opole: Wydawnictwo Uniwersytet Opolski.

Włączeni w życie publiczne (2014), *Społeczeństwo dla Wszystkich,* 3(51)

Wołowicz-Ruszkowska, A., Zima-Parjaszewska, M. (2015). *Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną* w: M. Zima-Parjaszewska (red.), Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Poradnik praktyczny, Warszawa: Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF).

World report on disability (2011). World Health Organization, World Bank, Geneva

Wysocka, E. (2003). *Opieka czy pomoc oraz ich wymiary i wyznaczniki z perspektywy psychologicznej,* w: E. Kantowicz, A. Olubiński (red.), Działanie społeczne w pracy socjalnej na progu XX wieku. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Wysocka, E. (2000). *Opieka i pomoc jako działanie na rzecz innych - istota, pojęcia, definicje i wyznaczniki ich efektywności,* w: A. Datta-Jakubowska (red.), Opieka i pomoc społeczna w poglądach pedagogów XX wieku, Częstochowa: Wyższa Szkoła Pedagogiczna.

www.mpips.gov.pl/pomoc-spoleczna/ksztalcenie-i-doskonalenie-zawodowe-pracownikow - sluzb-spolecznych/nowe-zawody-w-obszarze-pomocy-spolecznej/ (dostęp 29.01.2017)

Zima-Parjaszewska, M. *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka do dyskryminacji*. Tekst opracowany na II seminarium specjalistyczne pt. Niepełnosprawnos´c´ ruchowa i intelektualna, jako przesłanki dyskryminacji w ramach Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji.

Zima-Parjaszewska, M. (2014). *Scenariusze zajęć dla self-adwokatów. Poradnik metodyczny dla profesjonalistów.* Warszawa: PSOUU

Żyta, A. (2014). Niepełnosprawność intelektualna – najnowsze zmiany terminologiczne i diagnostyczne w świetle DSM-5, ICD-11 oraz AAIDD. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1.

Żyta, A. (2010). *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit".

# O autorach

## dr Monika Zima-Parjaszewska

*doktor nauk prawnych, adwokat, adiunkt w Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, kierowniczka Pracowni Prawa i Kryminologii. Prezeska Zarządu Głównego Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną; współprzewodnicząca Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.*

*Jej zainteresowania naukowe dotyczą: Konstytucyjnego statusu osoby z niepełnosprawnością intelektualną (wolności i prawa człowieka w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną); Ubezwłasnowolnienia jako ograniczenia wolności i praw konstytucyjnych (zdolność do czynności prawnych i wspierane podejmowanie decyzji); Zasady równości i niedyskryminacji (dyskryminacja, prawo antydyskryminacyjne).*

*Autorka ekspertyz i raportów dotyczących osób z niepełnosprawnościami. Współautorka Społecznego Raportu Alternatywnego z realizacji Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób z niepełnosprawnościami, złożonego w 2015 roku w ONZ.*

*Trenerka z zakresu praw człowieka, prawa antydyskryminacyjnego, współautorka programu szkoleń dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – self-adwokatów.*

## dr Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska

*pedagog specjalny, psycholog, doktor nauk humanistycznych; adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie; współpracowniczka Helsińskiej Fundacji Praw Człowieka. Ekspertka wielu organizacji pozarządowych, w tym Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną.*

*Członkini Special Interest Research Group on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities, IASSIDD.*

*Autorka wielu publikacji dotyczących osób z niepełnosprawnościami (m.in. „Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością"), w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. „Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną"; „Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne"; „Family Quality of Life of Polish Families with a Member with Intellectual Disability".*

*Autorka ekspertyz i raportów dotyczących osób z niepełnosprawnościami. Uczestniczka projektów badawczych międzynarodowych oraz krajowych, m.in.: Respektowanie autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach stałego pobytu, Rodzinne mapy niepełnosprawności, Wpływ ruchu rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną na rozwój nauki i życie społeczne.*

## dr Beata Gumienny

*doktor nauk humanistycznych w zakresie oligofrenopedagogiki i pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej; adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Rzeszowskiego; opiekun Studenckiego Koła Naukowego Vita Activa.*

*Dyrektor Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Przemyślu.*

*Autorka dwóch monografii i przeszło 50 artykułów naukowych. Aktywnie uczestniczyła w przeszło 60 konferencjach w kraju i za granicą.*

*Zainteresowania badawcze: Kompetencje społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym wychowanków instytucjonalnej pieczy zastępczej oraz problematyka środowiska rodzinnego. Ponadto, zagadnienia dotyczące psychospołecznego funkcjonowania uczniów ze specjalnymi potrzebami.*

## Piotr Kuźniak

*prezes Zarządu Fundacji IMAGO; doświadczenie zawodowe zdobywał w instytucjach z trzech sektorów gospodarki; od 10 lat tworzy projekty społeczne i międzysektorowe programy aktywizacji (ok. 50 wdrożeń), w tym ponadnarodowe, dotyczące adaptacji rozwiązań w obszarze asystentury i przerwy regeneracyjnej.*

*Współtworzył założenia dla modelu organizacji usług asystenckich dla jednostek samorządu terytorialnego i organizacji pozarządowych, w tym rekomendacje prawne, proceduralne, wdrożeniowe. Autor wielu publikacji, artykułów i raportów. Fundacja, którą kieruje jest członkiem International Short Break Association, Koalicji na rzecz Usług Asystenckich, Polskiej Unii Zatrudnienia Wspomaganego.*

## Joanna Janocha

*nauczyciel, pedagog, działacz społeczny. Członek założyciel Koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Krośnie; elektor Koła od 1991 roku. W latach 2010 - 2016 prezes Zarządu Głównego PSONI, od 2016 - wiceprezes.*

*Dyrektor Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego Koła PSONI w Krośnie; koordynator projektów z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.*

*Członkini wielu gremiów konsultacyjnych i doradczych, w tym: Powiatowej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych (od 1990), Komisji konkursowej ds. oceny ofert na realizację zadań publicznych przy Prezydencie Miasta Krosna (od 1998), Forum Organizacji Pozarządowych (od 2010).*

## Anna Andrzejewska

*magister psychologii, w trakcie studiów podyplomowych z zakresu pedagogiki. Od 2010 roku pracuje w Polskim Stowarzyszeniu na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną. Udzielała m.in. porad klientom korzystającym z usługi zatrudnienia wspomaganego, uczestniczyła w pracy zespołu ekspertów prowadzących pilotażowe badanie dotyczące zjawiska przemocy wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.*

*Obecnie pracuje w Biurze Zarządu Głównego jako koordynator projektów międzynarodowych, w tym dotyczących edukacji włączającej, a także współpracuje z grupami self-adwokatów; w Warszawskim Kole PSONI prowadzi zajęcia z uczestnikami Środowiskowego Domu Samopomocy z zakresu kompetencji społecznych. Autorka i współautorka artykułów i publikacji wydawanych przez PSONI.*

## Karolina Makowiecka

*psycholożka, seksuolożka; absolwentka Psychologii na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu oraz Podyplomowego Studium Pomocy Psychologicznej w Dziedzinie Seksuologii; słuchaczka 4. roku Szkoły Psychoterapii Humanistycznej.*

*Od 6 lat związana z Polskim Stowarzyszeniem na rzecz Osób z Niepełnoprawnością Intelektualną. W ramach prowadzonej przez PSONI niepublicznej agencji pośrednictwa pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną - Centrum DZWONI - prowadzi warsztaty grupowe z zakresu kompetencji społecznych i aktywnego poruszania się po rynku pracy, indywidualne oraz grupowe wsparcie psychologiczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich otoczenia. Pracuje zgodnie z metodologią zatrudnienia wspomaganego oraz Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia ICF.*

*Autorka broszur w tekście łatwym do czytania i zrozumienia z serii „Biblioteka self-adwokata": Moje zachowanie; Moje relacje z ludźmi; Mój chłopak, moja dziewczyna; Moje sposoby na stres.*

## Mariusz Mituś

*pedagog i fizjoterapeuta, edukator w zakresie prowadzenia zajęć z dziećmi i młodzieżą z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej; wykwalifikowany szkoleniowiec, coach i facylitator; posiada kwalifikacje trenera Wszechnicy Uniwersytetu Jagiellońskiego.*

*Wiceprezes Zarządu Głównego PSONI, przewodniczący Zarządu Koła PSONI w Jarosławiu, prezes Zarządu Polskiego Związku Organizatorów Zakładów Aktywności Zawodowej i Warsztatów Terapii Zajęciowej.*

*Członek wielu gremiów konsultacyjnych na poziomie wojewódzkim i krajowym: od 2004 roku członek Wojewódzkiej Społecznej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Marszałku Województwa Podkarpackiego; od 2013 roku członek Rady Nadzorczej Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych; od 2014 członek Komitetu Sterująco-Monitorującego Program FIO.*

## Monika Włodarczyk-Raczek

*Nauczyciel (kierunków Wychowanie Muzyczne oraz Sztuka), oligofrenopedagog; ukończyła także studia podyplomowe w zakresie Pracy Socjalnej i Organizacji Pomocy Społecznej.*

*Związana z Kołem Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Jaworznie - zawodowo i poprzez działalność społeczną: jest kierownikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej oraz koordynatorem Programu Asystent Osoby Niepełnosprawnej, a także członkiem Zarządu Koła.*

*Od 6 lat - członkini Społecznej Powiatowej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych przy Urzędzie Miasta w Jaworznie.*

## Iwona Leszczuk

*pedagog specjalny, ukończyła także studia podyplomowe z zakresu Zarządzania i Marketingu w Oświacie; kierownik Warsztatu Terapii Zajęciowej Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koła w Biskupcu, wcześniej pracowała jako nauczyciel w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno- Wychowawczym, instruktor terapii zajęciowej w WTZ, kierownik filii OREW.*

*Zdobyła również doświadczenie zawodowe jako pracownik socjalny w Gminnym Ośrodku Pomocy Społecznej, nauczyciel w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym, społeczny kurator rodzinny przy Sądzie Rejonowym w Biskupcu oraz jako asystent rodzinny w projekcie realizowanym przez Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Biskupcu i asystent osoby z niepełnosprawnością intelektualną w projektach realizowanych przez Koło PSONI w Biskupcu. Była koordynatorem projektu „Trening mieszkaniowy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną".*

## Anna Piątkowska

*pracownik Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Ostródzie od 2005 roku. Pracowała między innymi na stanowisku pomocy terapeuty w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym, na stanowisku instruktora terapii, odpowiedzialnego za realizację programu mieszkalnictwa treningowego; aktualnie zatrudniona w Warsztacie Terapii Zajęciowej na stanowisku terapeuty zajęciowego.*

*W swojej pracy kładzie szczególny nacisk na osiąganie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną autonomii i niezależności oraz konsekwentnie wspiera dorosłe osoby z niepełnosprawnością w dążeniu do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym.*

## Iwona Górnicka

*z działalnością Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych związana jest od 1996 roku, gdy podjęła obowiązki dyrektora Dziennego Ośrodka Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Miliczu, placówki założonej i prowadzonej przez Stowarzyszenie, w której na co dzień przebywa ok. 130 dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.*

*Doświadczenie oraz zaufanie jakie zdobyła na przestrzeni lat swojej pracy jako dyrektor placówki rewalidacyjno-wychowawczej zaowocowało wybraniem jej osoby do Zarządu Stowarzyszenia. Jako wiceprezes, swojej działalności nie ogranicza tylko do dzieci i młodzieży, ale również organizuje wsparcie dorosłych osób niepełnosprawnych.*

*Jest autorką i realizatorką wielu projektów na rzecz osób niepełnosprawnych, w tym inwestycyjnych.*

## Rafał Średziński

*prezes Zarządu Stowarzyszenia MY DLA INNYCH w Białymstoku. Pomysłodawca grupy inicjatywnej MY DLA INNYCH a później Stowarzyszenia; Koordynator wielu zrealizowanych z sukcesem projektów.*

*Magister politologii, specjalizacja: Zarządzanie zmianą w społeczności lokalnej Collegium Civitas. Licencjat z Pracy socjalnej na Uniwersytecie w Białymstoku. Laureat Samorządowego Konkursu „Ośmiu Wspaniałych", konkursu „Barwy Wolontariatu", nagrody im. Heleny Radlińskiej przyznawanej przez Krajowy Ośrodek EFS oraz Stowarzyszenie Centrum Wspierania Aktywności Lokalnej CAL.*

*Jego zainteresowania obejmują zwłaszcza tematykę partnerstw lokalnych oraz zarządzania projektem społecznym na etapie planowania, realizacji i ewaluacji.*

## Paweł Bagiński

*psycholog; od lat studenckich związany ze środowiskowymi formami wsparcia osób z niepełnosprawnością. Zainteresowania: psychiatria ambulatoryjna i środowiskowa oraz sport. Obecnie pracownik Stowarzyszenia MY DLA INNYCH, gdzie m.in. współkoordynuje pracę asystencką.*

## Marcin Gierasimiuk

*ukończył pracę socjalną oraz politykę społeczną na Uniwersytecie w Białymstoku; certyfikowany asystent osoby niepełnosprawnej, wieloletni wolontariusz w organizacjach dbających o rozwój osób z różnymi niepełnosprawnościami oraz w placówce działającej na rzecz dzieci z rodzin dysfunkcyjnych; działacz społeczny. Dodatkowo, poszerza wiedzę na temat uzależnień seksualnych.*

## Anna Armata

*od 23 lat pracuje jako nauczyciel w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym Koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną w Krośnie.*

*Ukończyła studia na kierunku Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza w Wyższej Szkole Pedagogicznej w Rzeszowie oraz studia podyplomowe z oligofrenopedagogiki.*

*Aktywnie angażuje się w realizację projektów, zwłaszcza z zakresu aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością intelektualną.*

*Zainteresowania: pływanie, zumba fitness, górskie wyprawy. Preferuje styl życia według Ajurwedy.*

# Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną

jest organizacją pożytku publicznego

## MISJĄ PSONI jest:

- dbanie o godność i szczęście osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich równoprawne miejsce w rodzinie i w społeczeństwie,
- wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich obszarach życia i sytuacjach, a zwłaszcza w ich gotowości niesienia pomocy innym.

**CELEM PSONI** jest działanie na rzecz wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością intelektualną, tworzenia warunków przestrzegania wobec nich praw człowieka, prowadzenia ich ku aktywnemu uczestnictwu w życiu społecznym, działanie na rzecz ochrony ich zdrowia oraz wspieranie ich rodzin.

## STATYSTYKA:

- 119 Kół terenowych,
- 11.500 członków (rodzice, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przyjaciele),
- ponad 400 placówek i stałych form wsparcia dla blisko 25 tysięcy dzieci i dorosłych.

## PSOUU prowadzi:

- placówki i projekty z zakresu rehabilitacji, terapii, edukacji, w tym ustawicznej, aktywizacji zawodowej oraz opiekuńcze,
- wspieranie ruchu self-adwokatów, rzeczników własnych spraw,
- chronione i wspomagane mieszkania grupowe,
- organizację spędzania wolnego czasu (m.in. kluby, zespoły artystyczne, sportowe, turystyczne),
- indywidualne wspieranie w niezależnym życiu,
- wspieranie i pomoc rodzinom,
- działalność wydawniczą, m.in. wydaje kwartalnik „Społeczeństwo dla Wszystkich”.

## PSONI współpracuje z instytucjami i organizacjami:

- w tworzeniu nowego prawa,
- w dążeniu do zmiany wizerunku osoby z niepełnosprawnością intelektualną i postaw społecznych,
- w rozwijaniu więzi społecznych, ułatwiających umacnianie się społeczeństwa dla wszystkich, czyli włączanie osób z niepełnosprawnością intelektualną,
- w popularyzowaniu wyników badań naukowych i doświadczeń innych krajów,
- w kształceniu profesjonalnych kadr,
- w umacnianiu organizacji pozarządowych.

**Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

**ul. Głogowa 2b, 02-639 Warszawa, Tel. 22 848-82-60, 22 646-03-14, Fax 22 848-61-62**

**www.psoni.org.pl**