

Redakcja: Liliana Bujala

INFORMATOR
REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB
AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Zespół redagujący: Liliana Bujala, Monika Sokołowska

Numer zamknięto: 17 lutego 2002

Artykuły archiwalne dostępne w internecie pod adresem www.chspd.pik-net.pl/artykuly/autyzm.html

NOWY ZARZĄD

7 stycznia br. odbyło się nadzwyczajne walne zebranie naszego Stowarzyszenia, związane z rezygnacją z funkcji Przewodniczącej Zarządu oraz członkostwa w Stowarzyszeniu. Grażyny Kędzior w funkcji Przewodniczącej zastąpiła Monika Sokołowska, a nowa osoba w strukturze zarządu – Alina Stosor - została powołana na Wiceprzewodniczącą. Jednogłośnie przyjęty, zmieniony skład zarządu przedstawia się zatem następująco:

1. Przewodnicząca: Monika Sokołowska, tel. 2408-307
2. Wiceprzewodnicząca: Danuta Billewicz, tel. 255-2925
3. Wiceprzewodnicząca: Alina Stosor, tel. 2408-011
4. Skarbnik: Ewa Szymura, tel. 2481-542
5. Sekretarz: Liliana Bujala, tel. 219-8170
6. Członek: Elżbieta Szymońska.

Organowi nadzoru nad Zarządem – Komisji Rewizyjnej – nadal przewodniczy Danuta Szymczyk, a od teraz wspomagają ją: Renata Langer i Zyta Rokita. W celu rozwiązywania wszelkich sporów powołano jedyny niesfeminizowany organ – Sąd Koleżeński, tworzony przez Krzysztofa Jakóbczyka i Henryka Kaszę.

Liliana Bujala

FORUM RODZICÓW

Sprawozdanie z Warszawy

W dniu 15 stycznia br. odbyło się w Warszawie zebranie Porozumienia Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem oraz Ich Rodzin. Nasze Stowarzyszenie było reprezentowane na tym zebraniu. Omawiany był zakres prac, który wykonało w ubiegłym roku Porozumienie. Cieszymy się, że Porozumienie pracuje dynamicznie, skupiło się głównie na zagadnieniach związanych ze świadczeniem usług na rzecz naszych dzieci przez Ministerstwo Zdrowia i Kasy Chorych, Ministerstwo Edukacji Narodowej i Kuratoria Oświaty, Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej.

Porozumienie nawiązało bezpośredni kontakt z Rzecznikiem Praw Dziecka, w ramach którego odbyły się dwa spotkania z Rzecznikiem. Fundacja Synapsis opracowała materiał dotyczący kierunków niezbędnych działań na rzecz poprawy stanu opieki nad dziećmi z autyzmem oraz dokonania zmian legislacyjnych w tym zakresie, a Zespół powołany przez Rzecznika rozpoczął pracę nad projektem tychże zmian.

Również Rzecznik Praw Obywatelskich, po przeczytaniu "Raportu 2000" (Raport do wglądu w siedzibie naszego Stowarzyszenia) obiecał zająć się problemem autyzmu. Na wniosek Biura Rzecznika Praw Obywatelskich - Urząd Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych zwrócił się do Kas Chorych z prośbą o przesłanie wielu wyjaśnień m. in. podanie danych, na podstawie których Kasa określiła liczbę dzieci z autyzmem na swoim terenie działania.

Porozumienie zajmuje się również pozyskiwaniem i opracowywaniem danych z krajów Unii Europejskiej w celu porównania systemów pomocy w krajach UE z systemem (a właściwie jego brakiem) w Polsce, oraz w celu dostarczenia polskim decydom pozytywnych rozwiązań. Do chwili obecnej został opracowany Raport Rządowy Parlamentu Francuskiego. Jest on rozsyłany do mediów oraz organów polskiej administracji wraz z tekstem Raportu 2000. W trakcie opracowywania są również podobne dane ze Szwecji, Austrii i Niemiec. Przedmowa do Raportu (warta przeczytania) do wglądu w siedzibie naszego Stowarzyszenia.

Porozumienie podjęło również działania mające na celu utworzenia szerokiej koalicji na rzecz polepszenia losu naszych dzieci, co zaowocowało powstaniem grupy roboczej Posłów i Senatorów III RP, której celem jest praca przeciwdziałania nierespektowaniu praw osób dotkniętych autyzmem i ich marginalizacji.

" Deklarację w sprawie autyzmu" podpisali w dniu 6 grudnia 2001r.:

Izabela Sierakowska Poseł RP
Barbara Ciruk Poseł RP
Marek Balicki Senator RP
Krystyna Sienkiewicz Senator RP

Zadaniem dla nas - wszystkich członków Stowarzyszenia - jest odszukać posłów i senatorów z naszego regionu i zaprezentować im problemy związane z autyzmem i zachęcić do współpracy z Parlamentarną Grupą Roboczą, aby tworzyć skuteczniejszy lobbing naszych spraw w Parlamencie, bo tam stanowią prawa nas dotyczące.

Porozumienie zaprezentowało nam również projekt listu do Prezesa Rady Ministrów, Leszka Millera, w którym przedstawiona jest sytuacja naszych dzieci (i nas) z prośbą o wszczęcie działań, które zapewnią przestrzeganie podstawowych praw dzieci dorosłych osób z autyzmem (projekt listu do wglądu).

W trakcie dyskusji uczestników zebrania wyłoniono zespół d/s opracowania raportu nad stosowaniem przemocy wobec naszych dzieci - fizycznej, stosowania "leków" i tej formy przemocy, która jest zaniechaniem lub pozbawieniem możliwości wczesnej diagnozy i właściwych form terapii i edukacji.

Mamy za zadanie prowadzić ranking przedszkoli, szkół, innych placówek i przychodni zdrowia, monitorować ich pracę i kierować rodziców do najlepszych placówek.

Mam wrażenie, że nadchodzą dla nas trochę lepsze czasy, ale trzeba osobistego zaangażowania każdego rodzica w walkę o stworzenie sprawiedliwego prawa dla naszych dzieci, jego respektowania przez władze wszystkich szczebli. Musimy bardziej uwierzyć w nasze siły, zjednoczyć się i działać na rzecz polepszenia losu naszych dzieci i naszych rodzin.

Danuta Billewicz

Szkolenie w Brennej

Główną aktywnością każdego stowarzyszenia jest zwracanie się do różnych instytucji o pieniądze. Nie stanowimy w tym względzie wyjątku. Pisanie projektów czy wniosków o dofinansowanie jest sztuką. Jej nabyciu służyło szkolenie w Brennej, które tak komentuje Danuta Szymczyk: *Dnia 12-13 stycznia br., w pensjonacie Malwa w Brennej odbyło się szkolenie nt. pisania wniosków o dotacje finansowe. W szkoleniu uczestniczyły 2 osoby z naszego stowarzyszenia. Były to bardzo pracowite i owocne dwa dni. Cały problem polega na dobrym napisaniu wniosku, który nie może być zbyt długi, ale konkretny. O pozytywnym rozpatrzeniu wniosku decyduje osoba, która go będzie rozpatrywać. Na szkoleniu pokazano to bardzo obrazowo. Jeden z uczestników powiedział, że jego ojciec był dyrektorem, ale gdy cokolwiek napisał, dawał to do przeczytania Panu Kaziowi – placowemu, jeżeli on to zrozumiał, to było dobrze napisane. Każdy wniosek należy dać do przeczytania laikowi i oddać go dopiero wtedy, kiedy taka osoba go zrozumie.*

WARTO WIEDZIEĆ

Fragment rozdziału o autyzmie wczesnodziecięcy i zaburzeniach pokrewnych, z podręcznika „Neurologia pediatryczna” pod red. Edwarda M. Brett’a, honorowego konsultanta ds. neurologii. Wyd. Wlk. Brytania (rok 1997). Dostarczony przez Monikę Sokołowską.

Rokowania w autyzmie

Poziom intelektualny, oceniony na podstawie niewerbalnych testów na iloraz inteligencji, zwykle nie zmienia się od dzieciństwa aż po uzyskanie dorosłości. Toteż, jeśli wg bezsłownego testu na IQ dziecko jest poważnie opóźnione, prawdopodobnie będzie również poważnie opóźnionym dorosłym. Za to w niektórych aspektach języka, może nastąpić „nadrobienie zaległości” i małe dziecko ze znacznym opóźnieniem mowy, opanuje w końcu odpowiednie słownictwo i gramatykę. Dzieci autystyczne, które mają nabyć daru prawidłowej mowy, zwykle uczynią to przed 5 rokiem życia. Nieprawidłowości społeczne łagodnieją z wiekiem u około połowy autystyków, ale nawet wtedy pozostają pewne deficyty społecznie, przejawiające się brakiem wrażliwości na sygnały społeczne, trudnościami w zawieraniu bliższych przyjaźni i nieumiejętnością czerpania przyjemności z kontaktów społecznych. Iloraz inteligencji i język są najlepszymi prognostykami długoterminowej niezależności społecznej dzieci z autyzmem. Te dzieci, których niewerbalny IQ wynosi około 50-60, najprawdopodobniej będą poważnie niepełnosprawne w życiu dorosłym i niezdolne do samodzielnego życia. Dzieci o wyższych ilorazach inteligencji mają większą możliwość uniezależnienia się, szczególnie, jeśli nauczyły się właściwie używać mowy przed 5 rokiem życia. Generalnie, szanse na zdobycie pracy są trochę mniejsze niż na uzyskanie niezależności społecznej. Bardzo nieliczne jednostki z autyzmem zawierają małżeństwa i mają dzieci. Co ciekawe, lepiej przedstawia się to u osób, u których autyzm połączony jest z

takimi dodatkowymi problemami rozwojowymi jak: niezgrabność, tiki oraz opóźnione dojrzewanie w wyglądzie zewnętrznym.

W trakcie dojrzewania mogą nastąpić pewne ważne zmiany. U nielicznych autystyków pierwsze ataki pojawiają się dopiero w okresie dojrzewania. Także w niewielu wypadkach, regresowi ulegają umiejętności językowe - a czasem również potencjał intelektualny. Takie pogorszenie nie ma charakteru postępującego, ale utracone umiejętności zwykle nie zostają odzyskane. Nadmierna aktywność ruchowa z dzieciństwa często zanika, a nawet może przekształcić się w znaczną bierność. Częstsze w okresie dojrzewania są - z pozoru nie mające przyczyny - okresy wzmożonego pobudzenia, które sporadycznie przechodzą w poważne wybuchy agresji. W miarę dojrzewania płciowego i wzrostu popędu płciowego, mogą pojawić się kłopotliwe zachowania seksualne.

Tłumaczenie L. Bujala.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Zmiany w przepisach dla niepełnosprawnych

Od 1 lutego br. obowiązują nowe ulgi komunikacyjne. W Dz. U. nr 4 z br. ukazała się ustawa o zmianie ustawy o uprawnieniach do bezpłatnych i ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego oraz zmianie innych ustaw. Zgodnie z tą ustawą dziecko niepełnosprawne jadące na wizytę lekarską, na rehabilitację, do placówki terapeutycznej, rehabilitacyjnej, opiekuńczej lub oświatowej (oraz wracające z tych wizyt i placówek) i jego opiekun lub jedno z rodziców (dotychczas mogło być dwoje), będzie miało **ulgę 78% w komunikacji kolejowej** (na wszystkie pociągi - osobowe, pospieszne i ekspresy 2 klasy) **oraz** autobusowej (**PKS**). W ustawie jest napisane, że właściwy Minister wyda rozporządzenie na temat obowiązujących dokumentów poświadczających ww. uprawnienia, więc na to musimy poczekać (uwaga!! Może to oznaczać **zmianę legitymacji członkowskich!!!**). Ulgi dla osób niepełnosprawnych i ich opiekunów nie przysługują w pociągach EuroCity, EuroNight i Intercity. Rodzic, który wraca bez dziecka, np. po odwiezieniu go na turnus rehabilitacyjny, lub do jakiegoś ośrodka z internatem, płaci pełną stawkę (!). Porozumienie Organizacji Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami Rozwoju oraz Ich Rodzin dołączyło do innych środowisk osób niepełnosprawnych zabiegających o przywrócenie dawnych ulg

Zmiany w przyznawaniu **zasiłku pielęgnacyjnego** dotyczą tego, kto ma wystawiać odpowiednie zaświadczenie dla ZUS. Dotąd w przypadku dzieci do szesnastego roku życia zaświadczenie wystawiał lekarz. Teraz będzie to robił Zespół ds. Orzecznictwa o Stopniu Niepełnosprawności umocowany przy Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie, ten sam, który orzeka o prawie do renty inwalidzkiej. Wymagania tych Zespołów co do dokumentacji lekarskiej, którą im trzeba dostarczyć są ogromne, więc przysporzy masę roboty lekarzom i terapeutom. Ponadto na rozpatrzenie każdej sprawy będzie się czekało całe tygodnie, bo te Zespoły nie pracują non stop, tylko zbierają się na posiedzenia co jakiś czas. Formularze dostępne są w MOPSach oraz w siedzibie Stowarzyszenia. (*konsultacja z Anną Rajner z Ośrodka Informacyjno-Prawnego Synapsis. L.B.*)

Przejazdy środkami **komunikacji miejskiej KZKGOP** nadal darmowe: dla niepełnosprawnego dziecka z opiekunem. Do bezpłatnego przejazdu do i z przedszkola, szkoły, placówki opiekuńczo-wychowawczej, ośrodka rehabilitacji, ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego, domu pomocy społecznej, ośrodka wsparcia, zakładu opieki zdrowotnej, poradni psychologiczno-pedagogicznej uprawnia legitymacja szkolna lub orzeczenie komisji lekarskiej ds. inwalidztwa bądź zespołu orzekającego o stopniu niepełnosprawności.

Dotychczasowe legitymacje: uprawniające do **niestosowania się do zakazu zatrzymywania czy postoj**u dla osób o obniżonej sprawności ruchowej oraz kierowcy przewożącego taką osobę są ważne do 1 lipca 2002. Potem będzie się to odbywało w oparciu o Kartę Parkingową wydawaną przez Starostę.

Zmiany w zasadach przyznawania **dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych**..:

1/ O dofinansowanie można ubiegać się, jeśli dochód brutto na jednego członka rodziny nie przekracza 1140 zł tj. 150 % najniższego wynagrodzenia.

2/ Wysokości przyznawanych dofinansowań pozostały bez zmian (dla przypomnienia - 75% najniższego wynagrodzenia dla dziecka i 50% dla opiekuna i nie może przekroczyć kosztów turnusu).

3/ Starosta może obniżyć wysokość dofinansowania, nie więcej jednak niż o 25% przysługującego dofinansowania.

4/ W przypadku uzasadnionym szczególnie trudną sytuacją wnioskodawcy, potwierdzoną wywiadem środowiskowym, dofinansowanie może zostać podniesione do wysokości 100% najniższego wynagrodzenia tj. 760 zł. Dotyczy to także opiekuna osoby niepełnosprawnej, jeżeli pozostaje we wspólnym gospodarstwie domowym z osobą niepełnosprawną.

Opracowano na podstawie wprowadzonych Decyzją nr 13 Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych z dnia 13.12.2001r. "Standardów postępowania w zakresie organizowania turnusów rehabilitacyjnych, udziale środków PFRON, oraz kierowania osób niepełnosprawnych do uczestnictwa w tych turnusach".

Danuta Billewicz, Liliana Bujała

Dnia 27 lutego br. odbędzie się **uroczyste otwarcie naszej sali**. Na uroczystość zaproszeni są goście z MOPSu, urzędu miejskiego, wojewódzkiego, świata nauki, itd. W związku z powyższym zachęcam do czynnego włączenia się do przygotowań

Monika Sokołowska