



**TABLET Z OPROGRAMOWANIEM
MÓWIK KOMUNIKATOREM MOWY**

W wynik wygranego w grudniu 2013 roku projektu - Asseco Pomaga - świąteczna akcja charytatywna) - Stowarzyszenie zakupiło dla niemówiących podopiecznych Stowarzyszenia komunikatory mowy, w postaci tabletek z oprogramowaniem MÓWIK PRO. MÓWIK to proteza mowy, pierwszy polski program z syntezą mowy Ivona przeznaczony na tablety i smartfony z systemem Android, umożliwiający porozumiewanie się osób niemówiących z afazją, autyzmem, porażenie mózgowym itp. Program ten dostępny jest w kilku podstawowych wersjach tablic. Tablice są ze sobą połączone, co umożliwia budowanie dłuższych wypowiedzi, nie tylko wypowiadanie się jednym słowem. Ponieważ język polski jest językiem fleksyjnym, a nie pozycyjnym, stworzenie tablic, które umożliwią budowanie poprawnych gramatycznie wypowiedzi, nie jest sprawą prostą. W MÓWIKu systemy językowe tablic podzielono na trzy rodzaje, ze względu na potrzeby i możliwości językowe osoby, która będzie ich używać. Tablice są jedynie propozycją, szkieletem systemu językowego, można je dowolnie rozbudowywać, korzystając z istniejących w nich wzorców, można dodawać swoje symbole, zdjęcia, a w wersji MÓWIK PRO również wymieniać już te istniejące. Mówiąc obrazowo osoba niemówiąca wskazuje na symbolach wybieranych z tablic tematycznych np. jedzenie - co chce powiedzieć, a syntezator mowy odtwarza na głos dane komunikaty. Np. chcę - na śniadanie - płatki kukurydziane - z mlekiem. Program jest bardzo konfigurowalny tzn.

można odmieniać słowa, np. nie „chcieć” tylko „ja chcę” i wstawiać własne symbole (np. z Internetu) lub zdjęcia (przedmiotów, osób, sytuacji itp.) dla osób bardziej zaburzonych.

Aby nauczyć się obsługi tych komunikatorów Stowarzyszenie w dniach 15/16 luty 2014, korzystając z gościnności Gabinetu Pro Communications, zorganizowało szkolenie z opisanego wyżej oprogramowania. Prowadzący zapoznali rodziców i terapeutów z obsługą samych tabletek i przede wszystkim z Programem MÓWIK. Nauczono nas jak przyjaźnie ustawić komunikator dla osoby autystycznej i jak zbudować samemu dla niej odpowiednie tablice do porozumiewania się z nim. Dodatkowo Pani Ewa Przebinda – doświadczony pedagog i logopeda, zapoznała wszystkich z metodologią alternatywną i wspomagające metody porozumiewania się dzieci niepełnosprawnych. Ćwiczone jak łączyć pewne elementy do jednej tablicy tematycznej (np. piwnica - jest ciemno, są schody, idziemy po ziemniaki itp.) oraz jak budować proces wykonywania jakiejś czynności, np. przygotowanie do wyjścia na dwór itp. Każdy uczestnik otrzymał certyfikat zaświadczenia o ukończeniu powyższego szkolenia. W czerwcu planowany jest jeszcze dodatkowo spotkanie dla osób, które będą potrzebować doszkolenia, gdyż jak zwykle, problemy wyjdą dopiero w trakcie użytkowania sprzętu. Mamy nadzieje, że nasi podopieczni będą chętnie korzystali z otrzymanych komunikatorów, a reszta otrzymanej darowizny od Asseco zostanie przeznaczona na ich dalszą terapię logopedyczną i komunikację alternatywną z wykorzystaniem tabletek z oprogramowaniem MÓWIK

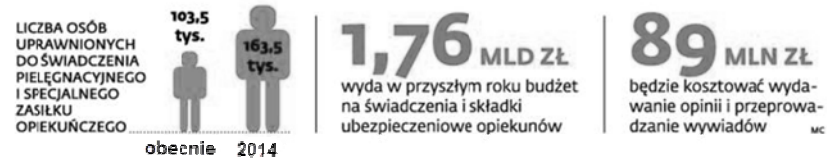
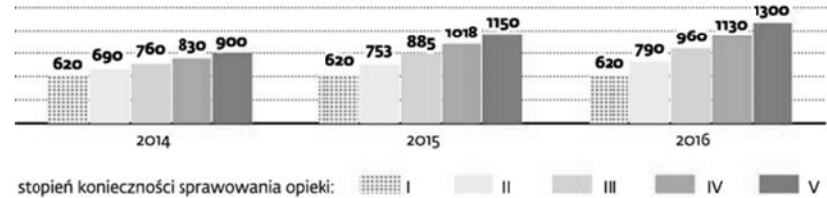
Autor: Ewa Pasterczyk

REFORMA ŚWIADCZEŃ W TABELI

Reforma świadczeń za opiekę

TAK JEST	TAK BĘDZIE
Osoby sprawujące opiekę mogą otrzymywać świadczenie pielęgnacyjne lub specjalny zasiłek opiekuńczy	Wszyscy opiekunowie będą uprawnieni do świadczenia pielęgnacyjnego
Członek rodziny musi mieć orzeczenie o niepełnosprawności (dziecko) lub jej znacznym stopniu (dorosły)	Do otrzymania świadczenia będzie potrzebna dodatkowa opinia wojewódzkiego zespołu o konieczności sprawowania bezpośredniej opieki nad krewnym, wyrażanej w pięciostopniowej skali
Świadczenie pielęgnacyjne wynosi 820 zł (620 zł kwota podstawowa plus 200 zł dodatku) dla wszystkich uprawnionych	Wysokość pomocy będzie proporcjonalnie rosła wraz z wyższym stopniem konieczności sprawowania opieki
Gmina może przed przyznaniem świadczenia lub w trakcie jego otrzymywania przeprowadzić wywiad z opiekunem	Wywiad przed przyznaniem wsparcia oraz w okresie jego wypłacania będzie obowiązkowy
Świadczenie pielęgnacyjne jest wypłacane bezterminowo lub do daty ważności orzeczenia, a specjalny zasiłek opiekuńczy na czas trwania okresu zasiłkowego	Świadczenie będzie przyznane na czas wskazany w opinii wydanej przez zespół wojewódzki

Wysokość świadczenia pielęgnacyjnego (zł)



Źródło: strona Stowarzyszenia „Mam Przyszłość” na Facebooku (luty 2014r.)

NAS NIE MA!

„Nas nie ma w systemie” – tak często o sobie, o tych iluś matkach w Polsce myślę. Nikt nigdy nie policzył nas, nikt nigdy nie zainteresował się naszymi problemami. O kim mowa? O matkach, które mają niepełnosprawne, niezdolne do samodzielnej egzystencji małe i dorosłe dzieci. I tym się różnią od tych matek pokazywanych i opisywanych w mediach, że pracują.

Po 9 miesiącach od urodzenia córki wróciłam do pracy. **Nie przysługiwał mi urlop wychowawczy, do końca też nie miałam świadomości, jak teraz będzie wyglądało nasze życie.** Poza tym żyli rodzice, teściowa. Ja wróciłam na pół etatu i intensywnie rehabilitowałam córkę, oczywiście, przy wydatnej pomocy męża. Mieliśmy po trzydzieści lat. Wystarczyło 4-5 godz. snu. Dało się radę. Myślałam też, że może uda mi się wypracować wcześniejszą emeryturę związaną z posiadaniem dziecka niepełnosprawnego. Z czasem zaproponowano mi cały i stały etat. Wiedziano, że nie wykorzystuję faktu posiadania takiego dziecka, daję z siebie dużo. Rozumiano też, że nie mogę zostać niezapowiedzianie dłużej w pracy. Muszę mieć wszystko wcześniej precyzyjnie zaplanowane.

Do wcześniejszej emerytury zabrakło mi 5 miesięcy. Walczyliśmy w stowarzyszeniu, do którego należę, byliśmy u posłów. Ponieważ sprawa rozgrywała się przed wyborami, każdy chciał pomóc. Potem zainteresowanie znikło. (...) Moje próby zainteresowania mediów problemem odbiły się o całkowitą ciszę. Nikt nie podjął tematu, nikt nie zadzwonił. **Tak zlikwidowano przywilej wcześniejszej emerytury dla rodzica dziecka niepełnosprawnego.**

Wkrótce zmarli rodzice, 5 lat później wspaniała teściowa. Zostaliśmy sami. (...) Powie ktoś, że wszystkich to dotyczy, tylko **ja po 24 latach mam wciąż małe, niesamodzielne, nieotwierające sobie drzwi, nieprzygotowujące sobie jedzenia, niejeżdżące samodzielnie do ośrodka, nieubierające się „dziecko”.** Moi rówieśnicy najwyżej, jak chcą, zajmują się wnukami.

Mogą odmówić, mogą spokojnie pracować, bo nie odbierają dziecka z przedszkola, nie myślą, kto zostanie w domu, gdy muszą wyjść.

Mam poczucie, że przez te 25 lat żyję jak ten pies na łańcuchu. Dalej sobie nie pobiegam. Żyjemy z mężem w niewyobrażalnym tempie. Próbujemy mimo wszystko żyć, jeździć z córką na wakacje, ciągnąć ją po muzeach, otwartych imprezach kulturalnych (zamknięte nie dla niej, jak się coś nie podoba, trzeba natychmiast wyjść, nie ma możliwości dotarcia do niej z przekazem słownym – to nie są słodkie dzieci). **Jesteśmy jednak już bardzo zmęczeni. Zastanawiamy się, jak długo można w takim stresie żyć.** Mam 40 minut, by dojechać z pracy do domu, bo muszę ją odebrać. Jadę byle do przodu, a jeżeli trzeba, to i biegnę do domu. Niszczę buty, bo traktuję je jak obuwie wyczynowe. Oczywiście, słyszę często, że dzięki temu zachowuję figurę, kondycję. Niewielu młodzików w biegu do tramwaju może mnie pokonać, ale jak długo starczy sił?

I tu wracam do wieku emerytalnego. Co jest lepsze dla państwa? Gdy się wszyscy zmówimy i oddamy nasze dzieci do domów opieki, by można było ze spokojem pracować, czy gdy zmęczeni zaczniemy wyzywać się na naszych dzieciach? **A jeżeli nas zabraknie, bo nie wytrzymamy tempa życia?** Co zrobi wtedy państwo? Proszę sobie wyobrazić, że w kraju, w którym z taką troską pochylają się politycy nad każdym embrionem, jest grupa dzieci, która już nikogo nie interesuje, bo się narodziły, w dodatku nie takie jak powinny. **Media chętnie pokazują małe dzieci niepełnosprawne, a potem nagle pojawia się problem aktywizacji zawodowej tej grupy,** znika cała grupa osób niepełnosprawnych umysłowo i fizycznie, która nigdy nie podejmie żadnej pracy. Nikt nie zauważa, że oni nadal są niesamodzielnymi.

Mnie, jako rodzicowi, nie przysługują dodatkowe dni opieki, gdyby zachorowała (tylko ustawowe 2 tyg.). **Kiedy psika, mówię jej - „zakaz chorowania, bo kto z tobą zostanie?”** Pomaga mój brat, znajomi, wynajmujemy opiekunkę, ale ile lat tak pociągniemy? Do jej trzydziestki, czterdziestki...Do 18. roku życia rodzic dostaje (od wielu lat niezmienna kwota) 153 złote. To jest naprawdę wszystko. Na instytucje mające

w nazwie „pomoc rodzinie” nie można liczyć, one pilnują finansów państwa, poza tym dwoje pracujących rodziców przekracza dochody. Od 18. roku taka osoba otrzymuje rentę – teraz 597 złotych. Płacę za ośrodek, dowozy, opiekunkę, rehabilitację. Dobrze, że pracujemy, bo stać mnie na dobre, w miarę ładne, buty ortopedyczne. Dlaczego państwo nie chce mi chociaż odrobinę pomóc?

Jest jeszcze inna kwestia. **Gdy przychodzi do nas prognozowanie naszej emerytury, okazuje się, że dostanę połowę tego, co mąż, chociaż zarabiam teraz prawie tyle samo.** Płacę za pół etatu, gdy się poświęciłam córce, za to, że wiele lat nie brałam nadgodzin, bo ważniejsza była rehabilitacja. Teraz dowiaduję się, że dostanę niewiele więcej niż matki, które zostały w domu. Mogą się ze mnie teraz śmiać. Po co się tak szarpałam (...)?

Wyobraźmy sobie, że tracę pracę. Kto mnie przyjmie? Nie jestem wolnym człowiekiem, **jestem współczesnym niewolnikiem,** nie zdobędę nowego zawodu, manualnie jestem mało sprawna, nie stanę się tak teraz pożądaną bohaterką, która zakłada własny biznes i pracuje, pracuje... Czy ktoś nas zauważy? Czy obok prokuratorów, mundurowych, górników znajdą się rodzice (ojcowie samotni też wychowują dzieci niepełnosprawne). Czy nie lepiej dla państwa trochę nam pomóc, byśmy nie zasilali „klientów” (jak się teraz nazywa) opieki społecznej? Czy my możemy liczyć na jakiegokolwiek przywileje?

Alicja Drajewska, list czytelniczki do Newsweeka. 03.04.2013r.

Miesięcznik Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Katowicach 40-927 Katowice, ul. Sowińskiego 45/46 tel. 692-565-494, e-mail autyzmirodzina@op.pl nakład 30 egzemplarzy, bezpłatny. Publikacja internetowa www.autyzmirodzina.org zakładka Informator. Redakcja: Liliana Bujała SDG