

numer 108 CZERWIEC 2014

wydawany od 2001 roku

INFORMATOR

KILKA SŁÓW PO DEBACIE

Z inicjatywy Fundacji SYNAPSIS, 5 czerwca 2014r., w sali konferencyjnej Nowego Domu Poselskiego, pod patronatem parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu, odbyła się debata „Dorośle osoby z autyzmem w Polsce. Czy mają szanse na włączenie społeczne?”.

Wzięli w niej udział m.in. pełnomocnik ds. osób niepełnosprawnych Jarosław Duda, prezes Zarządu PFRON Teresa Hernik oraz posłanka i przewodnicząca Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu Katarzyna Hall. Gościem specjalnym była Julie Beadle - Brown, prof. z Instytutu ds. Niepełnosprawności Intelktualnej i Zaburzeń Rozwojowych na Uniwersytecie w Kent w Wielkiej Brytanii. Omówiła funkcjonowanie obecnej opieki instytucjonalnej, w której codzienna rutyna w podlegających jej placówkach jest każdego dnia taka sama dla wszystkich, występuje „taśmowe” traktowanie osób w trakcie rutynowych procedur, występuje brak osobistej własności oraz intymności oraz podział między pracownikami i podopiecznymi w ich działaniach i obszarach. Wynikiem, czego podlegające tej opiece osoby są fizycznie i społecznie odseparowane od społeczeństwa. Brown przytoczyła wyniki badań i przykłady z różnych krajów, które pokazują, że nawet osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnością sprzężoną, osoby starsze, z autyzmem mogą żyć w społeczności lokalnej, lecz

mogą także w pełni uczestniczyć w swoim życiu i w życiu społeczności, jeśli otrzymają odpowiednie wsparcie. Mogą nawet wynajmować lub posiadać własne mieszkanie, dom (zazwyczaj przeszkodą są tylko przepisy dotyczące zdolności prawnej/umysłowej). Powiedziała, że „bezczytność sprawia, że więdnie ciało i umysł, a doświadczenie stanowi podstawę rozwoju, którego rezultatem jest styl życia i jakość życia: rozwój osobisty, dobre samopoczucie emocjonalne, dobre samopoczucie fizyczne”.

Aby zapewnić wspomniane dobre rezultaty dla osób z autyzmem, należy zindywidualizować aktywne wsparcie, które powinno być połączone z programem SPELL (społecznie skuteczny mechanizm pomagający zrozumieć i dać właściwą odpowiedź na autyzm). Tego typu podejście wpływa na polepszenie, jakości życia i redukuje trudne zachowania. Pozwala wielu osobom zdobyć niezbędne umiejętności i niezależność. Jest to szczególnie ważne w okresie wchodzenia w dorosłość. Długofalowo może zredukować wiele kosztów.

Dr Agnieszka Rymsza, kierownik Zespołu ds. Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS przedstawiła rozwiązania sytuacji osób z autyzmem w innych krajach. W Czechach działa system małych, bezpłatnych domów dla dorosłych osób z autyzmem, natomiast w Wielkiej Brytanii, od 2009 r. obowiązuje Autism Act, tzn. akt prawny, który m.in. skupia się na łagodnym i efektywnym przejściu z dzieciństwa w dorosłość, wzroście poziomu usług i świadczeń dla dorosłych osób z autyzmem. Natomiast w Polsce od sześciu lat przy Ministrze Pracy działają specjalne zespoły, których jednym z celów jest poprawa sytuacji osób z autyzmem, i nadal nie ma odpowiednich rozwiązań i regulacji. Podkreśliła w swoim wystąpieniu, iż należy rozpocząć od zastosowania racjonalnych rozwiązań systemowych, gdyż brak odpowiedniego wsparcia zmusza opiekunów osób z autyzmem do rezygnacji z pracy, przez co stają się biorcami świadczeń. Często dorosłe osoby z autyzmem stają się pacjentami szpitali psychiatrycznych, co oprócz dodatkowego obciążenia

finansowego dla państwa wiąże się także z cierpieniem tych osób i przekreśleniem dotychczasowych efektów terapii.

O barierach systemowych w udzielaniu faktycznego wsparcia osobom z autyzmem wypowiedziała się mecenas Maria Jankowska. Zwróciła uwagę na to, że od 2007 roku sytuacja dorosłych osób z autyzmem nie poprawiła się, a w wielu województwach pogorszyła. Mimo uwagi i teoretycznego poparcia ze strony władz państwowych i samorządowych specyfika osób z autyzmem jest w systemie rehabilitacji społecznej i zawodowej jest lekceważona. Nie ma wspólnego porozumienia pomiędzy deklarowanym zainteresowaniem a faktycznym wsparciem dla dorosłych osób z autyzmem, gdyż w dalszym ciągu brak jest placówek przystosowanych dla osób z autyzmem dziennych, całodobowych okresowego pobytu, całodobowych stałego pobytu. Przerażający jest fakt występowania niewiedzy o autyzmie i jego specyfice u urzędników zajmujących się tworzeniem przepisów prawnych, organizacją placówek, konstruowaniem zasad konkursowych wynikiem, czego jest brak działań mających na celu poprawę sytuacji ze strony administracji rządowej i większości władz samorządowych. Jankowska wskazała bariery, które utrudniają dostęp do wsparcia osób niepełnosprawnych. Są nimi: bariery mentalne, edukacyjne, brak drożnego systemu, umożliwiającego płynne dostosowanie form wsparcia do aktualnych potrzeb i możliwości osoby niepełnosprawnej, brak współpracy między służbami pracującymi na rzecz osób niepełnosprawnych, aktywności samorządów lokalnych, sprawnego systemu indywidualnego wsparcia w zdobyciu i utrzymaniu zatrudnienia, dostosowania form wsparcia do charakteru niepełnosprawności i bariery finansowe. Większość działań na rzecz osób z autyzmem, to działania realizowane przez organizacje pozarządowe, zlecane w trybie konkursowym na okresy roczne, maksimum pięcioletnie (nawet przy kilkuletnich okresach budżet ustalany z reguły, co roku).

Wskazała na występujący problem, jakim jest zjawisko podwójnego wykluczenia społecznego osób z autyzmem ze społeczeństwa osób zdrowych (na skutek niepełnosprawności) i ze społeczeństwa osób niepełnosprawnych na skutek specyfiki autyzmu oraz wielokrotnego wykluczenia finansowego wskutek braku rozwiązań systemowych oraz mechanicznego stosowania w projektach dla osób niepełnosprawnych kryterium rezultatów, kryterium geograficzno-ekonomicznego. Zwróciła uwagę na to, że w obecnej sytuacji likwidacja dyskryminacji osób z autyzmem to wspólne zadanie organów władzy rządowej, samorządowej oraz organizacji pozarządowych i jest możliwa tylko przy współpracy wszystkich podmiotów.

O bezradności rodziny, systemu na przykładzie dorosłej osoby z autyzmem wypowiedziała się Marta Ir reprezentująca Regionalne Stowarzyszenie na rzecz osób Autystycznych i Ich Rodzin w Katowicach. Opowiedziała o prawie 30-letniej mężczyźnie z autyzmem, który od wielu lat ma ograniczony dostęp do placówek rehabilitacji społecznej i zawodowej, placówek pomocy społecznej dla dorosłych osób. Przyczyny odmowy jego przyjęcia do w/w placówek są różnie formułowane, ale ogólnie sprowadzają się do jednego: placówki dla osób z zaburzeniami psychicznymi tj. z chorobami psychicznymi lub upośledzeniem umysłowym nie są w stanie zapewnić opieki i rehabilitacji osobie z autyzmem. Jak wiadomo osoby te są w stanie funkcjonować w małych grupach, często wymagają indywidualnej opieki, potrzebują też metod i organizacji pracy dostosowanych do specyfiki ich niepełnosprawności. Krótko mówiąc: na osobę z autyzmem potrzebne są większe środki niż na opiekę nad osobą z inną niepełnosprawnością. **Osoby z autyzmem mają prawo do wszelkich świadczeń dla osób z zaburzeniami psychicznymi, ale w rezultacie nie mają do nich dostępu z powodu autyzmu.**

Wszystkie lata życia wspomnianej osoby to ciągła walka rodziców o lepsze jutro. Obecnie rodzice są już osobami schorowanymi, w zaawansowanym wieku,

nie są w stanie zapewnić należytej opieki i rehabilitacji społecznej swojemu już dorosłemu dziecku.

Maria Wroniszewska, kierownik programu AUTYZM-SYSTEM Fundacji SYNOPSIS przedstawiła ogólne dane z opracowanego „RAPORTU 2013 AUTYZM-SYTUACJA DOROSŁYCH”. Wynika z niego jak niewielka liczba dorosłych osób z ASD korzysta z systemu pomocy - potrzeby większości nie są zaspokojone. Wg ankiet w latach 2010-2012 przebywało 289 osób w 92 placówkach (w 7 województwach), w 2012 r. do OPS zgłoszono potrzeby 343 osób dorosłych z ASD

Raport potwierdza również: brak dostępu do specjalistycznej pomocy (terapii, rehabilitacji, SUO, poradnictwa, specjalistów, placówek), konieczność wypracowania i szybkiego wdrożenia nowych rozwiązań systemowych w celu udzielenia realnego wsparcia osobom z ASD.

Przypomniała, że osoby z autyzmem są niepełnosprawne przez całe życie i potrzebują przez ten okres edukacji, specjalistycznej opieki zdrowotnej, wsparcia w rodzinie: SUO, domy krótkookresowego pobytu, aktywizacji społecznej i zawodowej, zatrudnienia wspieranego, specjalistycznych domów stałego pobytu. w Polsce według najniższych wskaźników jest ok. 10 000 dorosłych z ASD. Najpilniejsze zgłaszane potrzeby to: terapia – ok. 5000 dorosłych osób, kontynuacja edukacji ok. 1650 osób, WTZ ok. 750 osób, ZAZ ok. 500 osób, zatrudnienie wspierane ok. 400 osób, opieka dzienna ok. 1450 osób, okresowa opieka całodobowa ok. 1650 osób, stała opieka całodobowa 950 osób.

Małgorzata Rybicka, przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku, omówiła małe wspólnoty domowe dla osób z autyzmem, jako optymalną formę wsparcia środowiskowego dla dorosłych osób z autyzmem. Uważa, iż nie należy faworyzować jednej grupy niepełnosprawnych, a oczekiwać żeby organizacje pozarządowe były równoprawnym partnerem w budowaniu systemu wsparcia dla osób z autyzmem, Nadmienila, że zmiany te muszą zostać wprowadzone

do końca obecnej kadencji Sejmu, gdyż osoby z autyzmem i ich rodziny nie mogą dłużej czekać.

W dalszej części debaty minister Duda Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych samokrytycznie przyznał, że brak rozwiązania problemu autyzmu w Polsce jest jego porażką. Przyznał rację, że potrzebna jest zmiana i stworzenie odpowiedniej formy pomocy dorosłym osobom z autyzmem. Przeszkodą, która nie pozwala na realizację postulatów środowiska jest rozproszenie środków i zadań w kilku ministerstwach. Stwierdził, że należy zmienić zasady funkcjonowania WTZ, tak by jeden opiekun mógł zajmować się terapią jednej osoby z autyzmem. Zaproponował również wykorzystanie środków inwestycyjnych przy programie tworzenia mieszkań chronionych. Poruszył problem dofinansowania na dzieci z niepełnosprawnością w oświacie. Powinno być celowe i trafiać bezpośrednio do konkretnej placówki, ponadto rodzic powinien mieć możliwość kontroli sposobu wydatkowania tych środków. Pieniądze na te cele – według zapowiedzi ministra – mają być pozyskane dzięki planowanej likwidacji dofinansowań wynagrodzeń za pracę osób z lekkim stopniem niepełnosprawności. Ponadto prezes Zarządu PFRON Terasa Henrik zapowiedziała, że w przyszłorocznym konkursie na realizację zadań przez organizacje pozarządowe ogłoszonym przez Fundusz, zostaną uwzględnione kwestie związane z autyzmem.

mgr Marta Ir

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 Informatorka.
Redakcja: Liliana Bujała SDG