



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ

NR 38


maj 2005

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz billewicz@interia.pl
Liliana Bujala bujadar@tychy.com
Monika Sokołowska mmsokolowscy@interia.pl

Numer zamknięto:
30 kwietnia 2005

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

Ojciec Święty dziękujemy Tobie za wszystko, co czyniłeś dla ludzi na całym Świecie i za to, że darzyłeś tak wielką miłością chorych, słabych, cierpiących i niedoświadczonych. Czerpaliśmy z Ciebie siłę, by jako rodzice móc pomagać naszym niepełnosprawnym dzieciom. Jesteś, będziesz i na zawsze pozostaniesz w naszych sercach - do zobaczenia!

DZIĘKUJEMY TOBIE NASZ OJCZE - 
osierocone dzieci - TWOJE DZIECI

(Jan Paweł II 1920-2005)

FORUM RODZICÓW

Czy Tychy łamią prawa najstarszych mieszkańców?

Matki niepełnosprawnych umysłowo dzieci w Tychach nie mogą pracować. Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej radzi im, żeby zatrudniły opiekunki albo oddały dzieci do ośrodka. Krysia Bujala ma dziewięć lat i cierpi na autyzm. Trzy lata starszy Krzysiek Mikuła ma porażenie mózgowie i padaczkę. Ich matki musiały zrezygnować z życia zawodowego. Liliana Bujala uczyła córkę podstawowych czynności. Krzysiek rozumie aż 50 słów, umie się ubrać i przełożyć naczynia z suszarki do szafki. Bez Anny Mikuły jej syn umarłby z głodu. Krzysiek nawet nie potrafi powiedzieć, że chce jeść. Nie umie chodzić, ale tak zasuwają na pupie i wspina się na rękach, że nie można go odstępować na krok. Dzisiaj matki chciałyby wrócić do pracy, bo dzieci chodzą do szkoły. Ale Krzysiek spędza w podstawówce tylko osiem godzin w tygodniu (...). Krzysiek przebywa w specjalnym ośrodku codziennie od godz. 8 do 15, ale nie w wakacje. W Tychach jest dom dzienny dla osób upośledzonych, ale zajmuje się tylko dorosłymi.

Liliana od kilku lat walczy o specjalistyczne usługi opiekuńcze dla Krzysia. Chce dla niej asystenta na 20 godzin tygodniowo. MOPS zgadza się tylko na dwie godziny.

- Jak przyznam jednej matce więcej, to zaraz przyjdzie następna i też będzie chciała - powiedziała nam Marianna Feith, dyrektorka tyckiego ośrodka pomocy.

Nie myliła się. Po tym, jak napisaliśmy o Krzysiu, do MOPS zgłosiła się mama Krzysia. Usłyszała, że nie dostanie nawet dwóch godzin usług w tygodniu. Poradzono jej, żeby zatrudniła opiekunkę.

Mąż Anny po wylewie jest na rencie. Razem z zasiłkami socjalnymi Anny mają 1300 zł miesięcznie na siebie i dwójkę synów. Nie stać ich na dodatkową rehabilitację dla Krzysia. Ledwo wiązać koniec z końcem.

Mąż Liliany pracuje. (...) MOPS zarzuca Lilianie, że prosi o pomoc, a jest zamożna. - To nie ma znaczenia.

Specjalistyczne usługi rehabilitacyjne należą się każdej osobie z zaburzeniami psychicznymi zgodnie z rozporządzeniem ministra pracy, a liczbę godzin określa lekarz chorego. Usługi mogą być częściowo lub całkowicie odpłatne, w zależności od dochodów rodziny - mówi Agnieszka Deja z Fundacji Synapsis w Warszawie.

Liliana jest przygotowana na dopłatę, ale na zatrudnienie opiekunki już nie byłoby ją stać. Ma w sumie trójkę dzieci.

Liliana zaskarżyła tyski MOPS do Samorządowego Kolegium Odwoławczego. Skargę odrzucono. Prośby matki chorego dziecka nie poparł żaden tyski radny. Tydzień temu na sesji Rady Miejskiej bez dyskusji i jednogłośnie przyznali rację SKO i MOPS.

- Ja też musiałam walczyć o usługi dla mojego syna, ale w końcu się udało, tak jak w innych śląskich miastach. Dlaczego Tychy są takie uparte? - nie rozumie Monika Sokołowska ze Stowarzyszenia na rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Rudzie Śląskiej.

Ostatecznym argumentem dyrektorki Feith jest brak pieniędzy. Gdy Anna śladem Liliany upomniała się w MOPS-ie o usługi opiekuńcze, zaproponowano jej, żeby oddała Krzysia do ośrodka stacjonarnego. Chłopiec wracałby do domu tylko na weekendy. To absurd, bo utrzymanie dziecka w ośrodku jest droższe niż usługi. Matka nawet o tym nie myśli. Syn tak jest z nią związany, że rozstanie cofnęłoby go w rozwoju.

- To draństwo. Tychy nie sprzyjają niepełnosprawnym umysłowo dzieciom - oburza się Sokołowska. Deja komentuje ostro: - Tychy nie przestrzegają prawa.

Małgorzata Goślińska (04-05-2005) "Gazeta Wyborcza"
Tekst pochodzi z portalu Gazeta.pl - www.gazeta.pl - 2002 ©
Agora SA

Dziękuję tym wszystkim, którzy wspierają mnie w mojej walce z tyskim MOPSem i tyskimi władzami. Decyzję SKO zaskarżyłam do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Gliwicach. Nazwisko i imiona matki oraz syna Mikuła z artykułu nie są prawdziwe - zmieniono je na prośbę matki (nie znam jej osobiście) - bała się utraty zasiłku z MOPS... *Liliana Bujala*

WARTO WIEDZIEĆ

Powstaje Górnośląskie Centrum Delfinoterapii

4 kwietnia 2005 r. inicjatorzy Górnośląskiego Centrum Delfinoterapii planują zorganizowanie w jednym z największych hipermarketów w Warszawie - Blue City - działań promujących powstanie Centrum.

Odbędą się m.in. aukcje obrazów, ciekawych prac plastycznych itp. Organizatorzy akcji szukają organizacji, instytucji i osób prywatnych, które byłyby zainteresowane

współpracą (np. podarowaniem przedmiotów na aukcję lub aktywnym uczestnictwem w akcji zbierania środków na budowę Centrum).

Delfinoterapia polega na zabawach dzieci z delfinami, w tym czasie mali pacjenci wykonują określone ćwiczenia ruchowe. W czasie zabaw wiązki ultradźwięków emitowane przez delfiny przenikają przez ludzkie tkanki, powodując drobne korzystne zmiany w zniszczonych komórkach. Delfiny ciekawi u człowieka wszystko, co odbiega od normy np. protezy czy też nowotwory i tam właśnie wysyłają swoje ultradźwięki, regenerując zniszczone komórki. Jak piszą organizatorzy, efekt terapii okazał się rewelacyjny, bo udało się pomóc ponad 15 tys. dzieci, zwłaszcza cierpiącym na autyzm. Maluchy, które nie potrafiły wypowiedzieć ani jednego słowa, teraz rozmawiają, czytają i reagują na otoczenie. Aby terapia odniosła sukces mały pacjent musi trafić do ośrodka w wieku 4-6 lat. Na świecie działają tylko trzy takie centra m.in. na Ukrainie i USA. Czas oczekiwania na przyjęcie do tych placówek wynosi ponad rok.

Gdyby udało zebrać odpowiednie środki na powstanie Górnośląskiego Centrum Delfinoterapii, chore dzieci nie musiałyby wyjeżdżać na terapię do Kozaczkiej Buchty na Ukrainie lub Key Largo w Stanach Zjednoczonych.

Więcej informacji na temat delfinoterapii i planach dotyczących Centrum można znaleźć na stronie:

<http://delfinoterapia.cuprum.pl/>
2005-03-08

źródło: biuletyn informacyjny portalu www.niepelnosprawni.info
przedruk autoryzowany przez redakcję (LB)

WILCZA GÓRA. Praca dla ludzi z autyzmem.

W Wilczej Górze powstanie ośrodek dla osób z autyzmem. Dzięki niemu chorzy będą mogli w miarę samodzielnie funkcjonować. To pierwsza tego typu placówka w Polsce. Jej pomysłodawcą jest fundacja Synapsis. - Problemem osób z autyzmem jest utrudniony kontakt z otoczeniem - mówi Bożenna Ulatowska, wiceprezes fundacji. - Dokąd żyją rodzice, jest jeszcze nieźle. Kłopot zaczyna się, kiedy zabraknie opiekunów. Stąd pomysł centrum, w którym osoby z autyzmem będą mieszkać i pracować u siebie. W Wilczej Górze powstaną dwa domki mieszkalne i budynek warsztatów terapii zajęciowej. W ośrodku zamieszka 12 osób. W warsztatach będzie ich pracować dwa razy więcej - część miejsc przeznaczono dla niepełnosprawnych z gminy Lesznowola i osób autystycznych z Warszawy. Na razie nie wiadomo, co będą wytwarzać mieszkańcy ośrodka. Osoby autystyczne potrzebują zorganizowanej przestrzeni - w ośrodku każda rzecz będzie miała wyznaczone miejsce.

- Szukamy swojej niszy. Trzeba przymierzyć listę usług i produktów, które mogą wykonywać osoby autystyczne, do potrzeb rynku lokalnego - tłumaczy wiceprezes Bożenna

Ulatowska.

Szacunkowy koszt przedsięwzięcia to 2,2 mln zł. Domki mieszkalne powstaną za pieniądze rodzin przyszłych mieszkańców ośrodka. Na budynek warsztatowy fundacja dostała dotację unijną. Gmina pomogła przy zmianie planu zagospodarowania, zadba o dojazd, wodociąg i kanalizację. - Pomóżemy też w nawiązywaniu kontaktów z działającymi u nas firmami - zapewnia Maria Batycka-Wąsik, wójt Lesznowoli. W Polsce żyje ok. 10 tys. osób autystycznych. - Jeśli wszystko pójdzie dobrze, to podobne ośrodki powinny powstać w całym kraju planuje wiceprezes Ulatowska. We wtorek szefowie fundacji podpisali z władzami gminy Lesznowola i innymi partnerami porozumienie o realizacji przedsięwzięcia. Uruchomienie ośrodka zaplanowano na wrzesień przyszłego roku.

Michał Kozak, Rzeczpospolita, 25.05.2005 r.

Dofinansowanie za turnus. Kto może otrzymać pomoc?

Pomoc mogą otrzymać osoby niepełnosprawne, stosownie do potrzeb wynikających z ich schorzenia, jeżeli średni miesięczny dochód netto podzielony na liczbę osób w rodzinie, obliczony za rok podatkowy poprzedzający rok, w którym składany jest wniosek, **nie przekracza kwoty:**

- 50 procent przeciętnego wynagrodzenia - **na członka rodziny** pozostającego we wspólnym gospodarstwie domowym, na maj 2005 jest to kwota **1.202,73 złote**;
- 65 procent przeciętnego wynagrodzenia - **w przypadku osoby samotnej**, na maj 2005 jest to kwota **1.563,55 złote**.

Wysokość dofinansowania wynosi:

- 27 procent przeciętnego wynagrodzenia (obecnie **649 złotych**) dla osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, osoby w wieku do 16 roku życia z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz osoby niepełnosprawnej w wieku 16-24 lat uczącej się i niepracującej;
- 25 procent przeciętnego wynagrodzenia (obecnie 601 złotych) dla osoby z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności;
- 23 procent przeciętnego wynagrodzenia (obecnie 553 złote) dla osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności; - 18 procent przeciętnego wynagrodzenia (obecnie **433 złote**) dla **opiekuna osoby niepełnosprawnej**, dla osoby zatrudnionej w zakładzie pracy chronionej, niezależnie od posiadanego stopnia niepełnosprawności.

Marta Ciemnoczołowska, Głos Wielkopolski, 24.05.2005 r

RUDA ŚLĄSKA. Praca dla niepełnosprawnych

50 osób niepełnosprawnych znalazło pracę w otwartym w ubiegłą środę w Rudzie Śląskiej Zakładzie Pracy Chronionej - Pralni Miejskiej. Razem z nimi pracować będą 23 zdrowe osoby.

Zainteresowanie tą pracą wśród osób niepełnosprawnych było duże, ale nie wszyscy spełniali warunki zdrowotne. W pralni pracują osoby ze znaczną niepełnosprawnością, z pierwszą grupą inwalidzką - m.in. cierpiące na epilepsję, korzystające z wózków inwalidzkich, z zespołem Downa. Miejsce pracy jest w pełni przystosowane do ich potrzeb. W pralni można wyczyścić odzież zarówno chemicznie, jak i tradycyjną metodą. Dyrektor zakładu Norbert Rózga, zaprasza do korzystania z jej usług wszystkich mieszkańców Rudy, ale liczy przede wszystkim na to, że jego firma wygra przetargi na obsługę szpitali, przychodni, ośrodków wypoczynkowych czy zakładów gastronomii. - Naszym atutem jest świetne wyposażenie - to naprawdę zakład XXI wieku - i wysoka jakość usług zachwala. Uruchomienie pralni, która mieści się przy jednym z rudzkich szpitali, kosztowało ok. 3,5 mln zł. Blisko 3 mln przekazał Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, pozostałe koszty pokrył Urząd Miasta w Rudzie Śląskiej i samorząd wojewódzki.

(BH) Dziennik Zachodni, 24.05.2005 r.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

DAN w Płocku

11 czerwca 2005 w Płocku, dr Renata Szpilowska-Lorenc, Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Autyzmem „Odzyskać Więzi”, organizuje szkolenie dla lekarzy i pielęgniarek oraz wizytę dr Franko Verzelli, w ramach której przewidziane są konsultacje dla dzieci z autyzmem. Dr Verzella (czyt.: *Werdzella*) (z Włoch) proponuje w leczeniu autyzmu wykorzystać metody diagnostyczne i terapeutyczne amerykańskiego centrum ARI/DAN (Defeat Autism Now) - Autism Research Institute, San Diego (USA), z którym prowadzi intensywną współpracę naukową. Figuruje na oficjalnej liście tej organizacji, jako jeden z nielicznych lekarzy europejskich.

W programie szkolenia przewidziane są wykłady:

1. Dr Renaty Stefańskiej-Klar: „Wczesne wyłonienie dzieci zagrożonych autyzmem, umożliwiające objęcie ich kompleksowym wspomaganie rozwoju, zwiększającym w istotnym stopniu szansę na zniwelowanie zaburzeń i uniknięcie wykluczenia społecznego”
2. Dr Franco Verzella: „Medyczne tropy w leczeniu autyzmu”

Stowarzyszenie chce poprzez szkolenie uwrażliwić pediatrów i lekarzy pierwszego kontaktu na nieprawidłowości rozwoju dziecka, które mogą sugerować autyzm wczesnodziecięcy oraz na możliwość medycznej interwencji w leczeniu autyzmu.