



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

NR 46

kwiecień 2006

Telefony:

032 255 2925
032 219 8170
0 502 374 220

Zespół redakcyjny:
Danuta Billewicz
Liliana Bujala
Monika Sokolowska

billewicz@interia.pl
bujadar@tychy.com

Numer zamknięto:
2 kwietnia 2006

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

WARTO WIEDZIEĆ

Ogólnopolski skandal? Niepełnosprawne dzieci w DPS.

Chciałbym podzielić się refleksjami związanymi z funkcjonującymi w całej Polsce Domami Opieki Społecznej. Otóż mam okazję odwiedzać jeden z nich (Białystok) i pracować, społecznie, na rzecz dzieci. Nie jestem zrzeszony w żadnym kole wolontariatu, toteż moje zajęcia mają charakter indywidualny, uzależniony tylko i wyłącznie od mojej inicjatywy, pomysłów i wolnego czasu. Przebywając na oddziałach (tzw. grupach) mam, więc okazję do podpatrywania "zajęć" prowadzonych przez zatrudniony tam personel. Jestem zbulwersowany takim brakiem zainteresowania drugim człowiekiem. Dzieci, niepełnosprawne w stopniu od lekkiego, do głębokiego, pozostawiane są same sobie, nikt nie wykazuje najmniejszego zainteresowania nimi samymi, pozbawione są zabawek, często nawet dobrego słowa, a kontakt z nimi ograniczony jest do bezosobowego dokarmiania oraz przebierania możliwie szybko w pidżamę (nieraz widokiem są dzieci przebrane do snu o godzinie 16-tej, czy nawet 15-tej!). Jest to lekceważenie daru życia jako takiego i wyraz dehumanizacji na szeroką, zakładową, a zapewne także ogólnopolską skalę. Człowiek ma wrażenie, iż prowadząc zajęcia z podopiecznymi ośrodka buduje wraz z nimi metaforyczną wieżę z klocków, która na oddziałach zostaje zburzona i zdewaluowana. Jak długo w Polsce utrzymywać się będzie tak marginalne traktowanie drugiego człowieka? Jest to wręcz odczłowieczenie, z którym naprawdę trudno walczyć. Znużony i zmęczony personel poprzestaje na oglądaniu telewizji i uszeregowaniu dzieci wokół odbiornika na fotelach czy kanapach, a broń Boże na podłodze. W ten sposób dzieci spędzają większość dnia poza zajęciami (szkoła, terapia zajęciowa - jednak niedostępna przecież dla wszystkich - pozostaje pewne grono dzieci pozbawione jakichkolwiek szans na rehabilitację w zakresie także społeczno-emocjonalnym), choć coraz częściej spotykamy zjawiskiem jest pozostawianie ich na świetlicy samym sobie, w otoczeniu co najwyżej materaca, poduszki, wszędobylskiego telewizora, kartki i kilku kredek, z których korzystać potrafi i chce zaledwie jedno, lepiej radzące sobie dziecko. Pozostałe spędzają dzień wpatrzony w ścianę, przytulone do kaloryfera (widok dramatyczny), czy siedząc na wózku inwalidzkim lub bezpośrednio na podłodze, lub krzesle. I to wszystko. Ich rytm dnia wyznacza posiłek, zmiana ubrania i sen. Równie ekscytujące i pełne wrażeń życie przedstawiają pacjenci intensywnej terapii, gdyż nie o życiu lecz o wegetacji tu mowa. Jest to zjawisko skandaliczne, tym bardziej że każde z dzieci tam przebywających rokuje nadzieje! Sam odwiedzam tam kilkadziesiąt dzieci, z czego jedno, autystyczne najczęściej, chcąc przynajmniej w tym stopniu wpłynąć na ich jakość życia. Nie wiem, czy Państwo mają podobne doświadczenia. Jeśli tak, skłonny jestem poruszyć ten wątek na forum administracyjno-sądowiczo-urzędowym, gdyż pomiatanie ludzkim życiem wymaga przedsięwzięcia

jakichkolwiek kroków. Od pięciu lat jestem zbulwersowany tą abstrakcyjnie pojętą integracją, na której nie korzysta nikt, jeśli pozbawiony jest rodziny i oddany do zakładu na resztę swoich smutnych dni.

Proszę o opinię lub kontakt mailem; mój adres Jawny23@o2.pl

Sebastian Mukło, Białystok, 20.03.2006; zaczerpnięto z internetowego Forum Dzieci Sprawnych Inaczej

ASYSTENT na miarę

Obszerne fragmenty z publikacji o ww. tytule autorstwa Piotra Stanisławskiego, pochodzącej z magazynu „Integracja”, 1/2006

W Polsce żyje wiele osób niepełnosprawnych, które mogłyby być bardziej aktywne, gdyby otrzymały wsparcie. Nie otrzymując go, pozostają bierne. Aby mogły wziąć udział w życiu społecznym, pracować, uczyć się i realizować inne cele, potrzebne są im cudze zdrowe ręce, nogi, oczy, uszy, a także mowa. Potrzebują asystenta.

Usługi asystenckie nie są w Polsce prawnie sformalizowane. Dlatego nie ma definicji, kim jest asystent i co powinien robić. Jedyne ustawa o rehabilitacji i zatrudnianiu osób niepełnosprawnych wspomina o asystencie (...)

Nie oznacza to, że nie ma u nas asystentów osobistych. Jest ich niewielu i najczęściej działają przy organizacjach zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, w niektórych samorządach i na niektórych uczelniach. Jak to często bywa, praktyka wyprzedziła regulacje prawne. Trafić można na różne koncepcje, jaką rolę powinien odgrywać asystent, kto może nim zostać oraz kto powinien za jego usługi płacić.

- Odkąd organizacje pozarządowe głośno zaczęły mówić o potrzebie zapewnienia niektórym osobom niepełnosprawnym osobistych asystentów, od razu pojawiło się pytanie, czy nasze państwo stać na ich opłacanie? - *Zadam inne pytanie* - mówi Krystyna Mrugalska (prezes Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym) - *Czy stać nasz kraj na niewspieranie? Bo opieka, zasiłki, utrzymywanie człowieka w bierności także kosztuje. Człowiek, gdy nie pracuje, jest niesamodzielny i zależny od innych. Nie wszyscy zdają sobie sprawę, że jeżeli przybywać będzie aktywnych i bardziej samodzielnych osób niepełnosprawnych, to coraz mniej kosztować będzie opieka. A ona jest bardzo droga.*

Organizacje pozarządowe zgadzają się, że zapisy o usługach asystenckich i usługach wspierających, powinny zostać umieszczone w ustawie o pomocy społecznej. Wzbogacić powinny usługi opiekuńcze i pielęgnacyjne. Cena na usługi asystenckie powinna być podobna do cen usług opiekuńczych.

Każda osoba niepełnosprawna ma indywidualne potrzeby(...) W przypadku osób z upośledzeniem umysłowym osobisty

asystent potrzebny jest przede wszystkim dorosłym, którzy nie mają szans na samodzielność.
- *Dotyczy to zwłaszcza osób mających ograniczone rozeznanie, tzn. trzeba im pomóc zrozumieć, ułożyć plan działania - mówi Krystyna Mrugańska. - Asystent pomaga dochodzić swoich spraw. Osoby te nie zawsze potrafią pisać i czytać, a więc zdobyć informację, czy precyzyjnie przedstawić sprawę. Nie zawsze są także w stanie same trafić w jakieś miejsce. Asystent może pomóc również w znalezieniu pracy, pójść do urzędu i pomóc wypełnić druki, znaleźć odpowiednie szkolenie czy pomóc w rozmowie z pracodawcą. Zawsze jednak wsparcie polega na uzupełnieniu wysiłków samych osób niepełnosprawnych.*

W Polsce usługi asystenckie prowadzą obecnie niemal wyłącznie organizacje pozarządowe, oraz nieliczne samorządy. Z usług asystenta korzysta jeszcze niewiele osób. Brak zapisów o tych usługach to luka w polskim systemie prawnym. Opiekunki społeczne nie są w stanie tych zadań wypełnić. Zamiast wspierać samodzielność swoich podopiecznych, z reguły wykonują za nich różne czynności. Tego właśnie zostały nauczone. Nie mamy, bowiem nowoczesnego podejścia do osoby niepełnosprawnej zgodnie z ideą wyrównywania jej szans i wspierania jej aktywności. Już czas to zmienić.

Asystent w Francji

We Francji nie istnieje uregulowana ustawowo instytucja asystenta osoby niepełnosprawnej. Jednakże system świadczeń finansowych dla osób niepełnosprawnych zapewnia możliwość realnego zakupu wszelkich koniecznych usług (w tym także polegających na asyście, zapewnianiu towarzystwa oraz wsparcia wszelkiego rodzaju). Wysokość udzielanych świadczeń oparta na zindywidualizowanej ocenie budżetu osoby niepełnosprawnej oraz konkretnym, przygotowywanym przez specjalistów z udziałem danej osoby, planie jej potrzeb, pozwala na dokonywanie wyboru świadczeniodawców na zasadzie konkurencji wolnego rynku. To osoba niepełnosprawna decyduje, w jaki sposób wykorzysta przyznane jej środki, z których usług skorzysta i w jaki sposób będą się odbywały. Wysokość otrzymywanego świadczenia zależy od liczby godzin wsparcia, których dana osoba niepełnosprawna wymaga.

Asystent w Danii

W Danii asystę osobistą może uzyskać każda osoba niepełnosprawna w stopniu znacznym. Asystent może wypełniać podstawowe czynności związane z prowadzeniem domu (sprzątanie, gotowanie, pranie, zakupy itp.) czy obsługą osobistą (zachowanie higieny, ubieranie, karmienie itp.). Może także towarzyszyć podczas robienia zakupów, wizyt w urzędach, w kinie, u rodziny czy na spacerze. Do obowiązków asystenta należeć może również prowadzenie samochodu. „Asystę do kontaktów społecznych” może otrzymać także osoba chora psychicznie lub z upośledzeniem umysłowym. W niektórych wypadkach osoba niepełnosprawna jest częściowo

obciążona kosztami świadczeń asystenckich, nie dotyczy to jednak osób niepracujących, utrzymujących się wyłącznie z renty. Osoby, które potrzebują ponad 20 godzin asysty tygodniowo, mogą wybrać, czy chcą, aby gmina przydzieliła im wybranego przez nich świadczeniodawcę (spośród mających podpisane z gminą umowy), czy też wolą uzyskać od gminy dofinansowanie i samodzielnie zatrudnić usługodawcę.

Asystent w Niemczech

Istniejący w Niemczech system świadczeń rzeczowych i finansowych dla osób niepełnosprawnych jest bardzo rozbudowany i zapewnia możliwość otrzymania realnego wsparcia we wszystkich sferach życia codziennego. Świadczenia realizowane są zarówno w formie rzeczowej (zamówienie określonych usług u publicznych świadczeniodawców), jak i pieniężnej (za przyznaną kwotę samodzielnie mogą nabyć sobie usługi u dowolnego świadczeniodawcy, z tych pieniędzy mogą opłacać także pracę osób najbliższych). Osoby niepełnosprawne otrzymują również wsparcie pozwalające na pełny udział w życiu towarzyskim i kulturalnym. Formy wsparcia są różne - od osoby do towarzystwa w celu pójścia do kina, teatru czy na spacer, przez usługi transportowe, po środki techniczne i medialne pozwalające na udział w wydarzeniach kulturalnych. Koszty związane z asystą ponoszone są przez państwo.

UWAGA:

Nasze Stowarzyszenie ma zamiar przystąpić do własnego projektu pt. ASYSTENT OSOBY Z AUTYZMEM – TOWARZYSZ W PRZEŁAMYWANIU BARIER. Jeśli chcecie asystenta dla swojego dziecka, a nie macie go jeszcze w ramach specjalistycznych usług opiekuńczych (to jest forma prawna dla osób z autyzmem), i co więcej macie zaufaną osobę, która wymaga tylko przeszkolenie, koniecznie zgłóście się do koordynatora projektu, na poniższy numer telefonu:

Liliana Bujała, tel. 032 219-81-70

Internet dla osób, które nie potrafią czytać i pisać

Łódzka uczelnia przygotowała pierwszy w Polsce portal dla niepełnosprawnych umysłowo.

Po ludziach biednych to druga grupa pozbawiona dostępu do sieci. Niestety, ta gorsza. Biednym państwo pomaga wejść do społeczeństwa informatycznego, upowszechniając internet w szkołach czy na kursach. O wykluczeniu upośledzonych intelektualnie nawet się nie mówi - żałuje Dorota Wodnicka z łódzkiej Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej.

Jej uczelnia zrobiła polską wersję strony, z której korzystają już niepełnosprawni umysłowo na zachodzie Europy. W Polsce istniały tylko strony poradnikowe dla terapeutów. Teraz to sami chorzy usiądą przed komputerem, przejrzą newsy, a nawet

wysła e-mail.

Portal ma trzy wersje. W najłatwiejszej w ogóle nie ma słów. Tylko zdjęcia, obrazki i głos. Również hasło potrzebne do zalogowania jest obrazkowe, np. dwie gruszki i samolot.

Korzystający z sieci ma do wyboru najważniejsze informacje z Polski i świata, bajki, filmy, a nawet gry. Wszystko w bardzo prostej formie. Ale największą atrakcją jest poczta elektroniczna. W skrzynce adresowej zamiast tradycyjnych wizytówek z "małpami" są zdjęcia rozmówców lub ich znaczki. Wystarczy kliknąć i ułożyć tekst z... obrazków. Te zaś są podzielone na zbiory tematyczne. Wyrażające emocje przedstawiają twarz, która raz się uśmiecha, innym razem złości albo ma wielkie oczy symbolizujące strach. W zbiorze pt. "miejsca" na obrazkach są m.in. dom, szkoła, sklep, park. W zbiorze "jedzenie" - talerz z zupą, jabłko czy lody. Można też używać słów, a gotowy "tekst" wysłać, wydrukować lub skasować. Nie można - jak w zwykłej poczcie internetowej - podcepić tzw. załącznika. Nie ma też tzw. linków (możliwości przechodzenia na inne strony), pasków narzędzi i pojawiających się zniechęcających okienek z reklamami. Wodnicka: - Upośledzony uczeń, który nagle przeniesie się na zwykłą, a więc zbyt trudną stronę, momentalnie się zagubi. Obowiązująca zasada: "nie zaskakiwać".

Czy internet jest w ogóle potrzebny niepełnosprawnym umysłowo? - Z pewnością się przyda - twierdzi Katarzyna Wełna-Adasiewicz, która w łódzkiej szkole podstawowej uczy również dzieci upośledzone. - Urozmaici zajęcia, ale przed wszystkim podnieś samoocenę u chorych. Wysyłając maila lub wyszukując cokolwiek w sieci, będą robić to samo, co zdrowi rówieśnicy. Rozwinie też ich zaradność, poprawi pamięć, ośmieli do nawiązywania kontaktów.

- To jeszcze jeden pomost między światem chorych a zdrowych - dodaje Anna Pacyniak z ogólnopolskiego Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. W dodatku - pomost coraz solidniejszy. Maile, które obecnie nie mogą wyjść poza nowy portal, w przyszłości będą docierać do każdego, kto ma internet. Obrazki na słowa (i na odwrót) zamieni specjalny program. (...)

Żaden z naszych rozmówców nie słyszał jeszcze o podobnym portalu. To nowość również dla ministerstwa edukacji. Łódzka uczelnia chce, by od września korzystało z niego jak najwięcej szkół i organizacji działających na rzecz niepełnosprawnych z całej Polski, a już teraz zaprasza nauczycieli na bezpłatne szkolenia.

Projekt współfinansuje Unia Europejska, zainteresowane nim instytucje zapłacą 3-5 euro rocznie. Więcej informacji na www.wai-not.org.

Marcin Markowski 27-03-2006 Źródło: Gazeta.pl