

Sytuacja dorosłych osób z autyzmem w Polsce



Opracowanie na potrzeby
Programu „Zrozumieć Autyzm”
przez Anitę Czarniecką i Emilię Ludwiczak



20 lat temu w Polsce prawie nikt nie
potrafił zdiagnozować autyzmu

Autyzm diagnozowany
jest w Polsce
od połowy lat 80

Zespół Aspergera
zaczął być diagnozowany
dopiero w latach 90

AUTYZM – SYTUACJA DOROSŁYCH



SY
NAP
SIS

*Institut
Rozwoju
Służb
Społecznych*

Partnerzy Projektu:



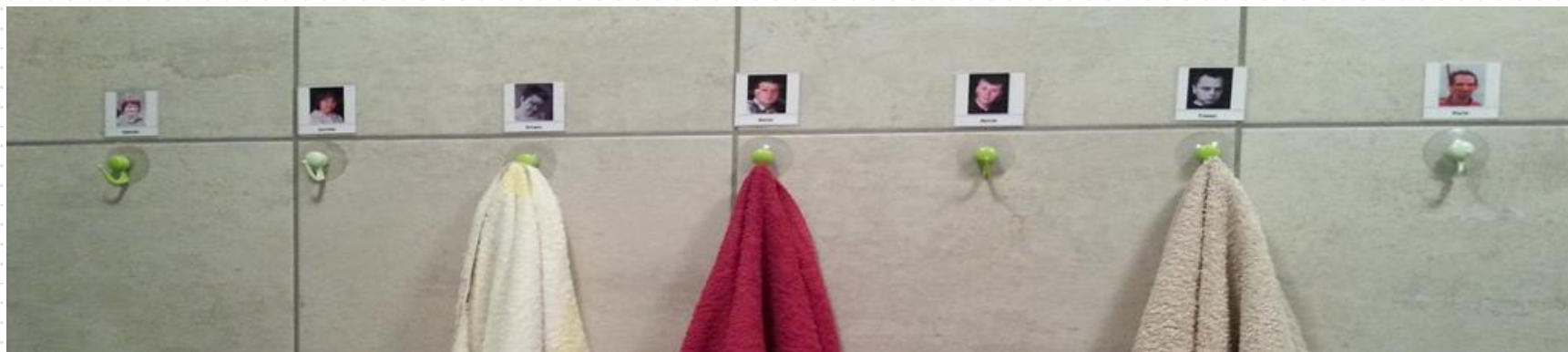
Autorzy:
Fundacja SYNAPSIS
Instytut Rozwoju
Służb Społecznych
oraz partnerzy

Badanie objęło 7 z 16 województw
*wyniki badań dotyczą przede wszystkim osób
do 35. roku życia*



Raport 2013 AUTYZM - sytuacja dorosłych

Fundacja Synapsis & Instytut Rozwoju Służb Społecznych



**W Polsce nie jest znana dokładna
liczba osób z autyzmem.**

Szacunkowe dane Raportu wskazują liczby

ok. 20 000 dzieci i 10 000 dorosłych

**Nie ma żadnego mechanizmu pozwalającego obecnie
na uzyskanie tych danych.**

Jedynym systemem zbierającym dane jest
System Informacji Oświatowej (SIO), dotyczący dzieci
i młodzieży objętych edukacją.

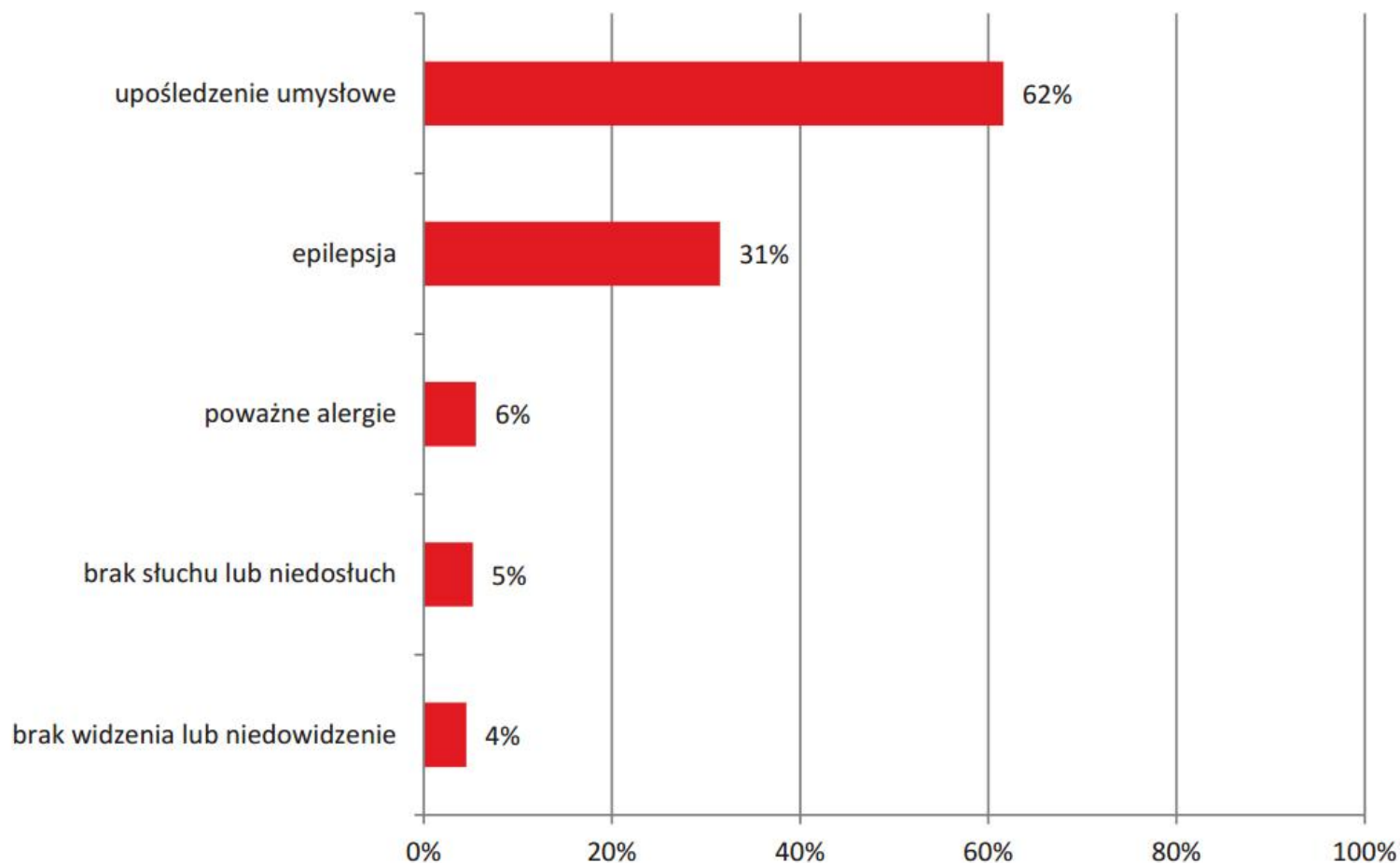
Nie ma instytucji w Polsce,
która by posiadała pełne dane na temat liczby
dorosłych osób autyzmem

Wojewódzkie Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności
posiadają jedynie dane na temat wydanych orzeczeń

nie wszystkie (zwłaszcza dorosłe) osoby z autyzmem w ogóle mają
orzeczenia o niepełnosprawności

jeśli je mają, to niekoniecznie głównym symbolem
niepełnosprawności musi być kod 12-C

Inne niepełnosprawności lub problemy zdrowotne osób z autyzmem



Dorośli z autyzmem



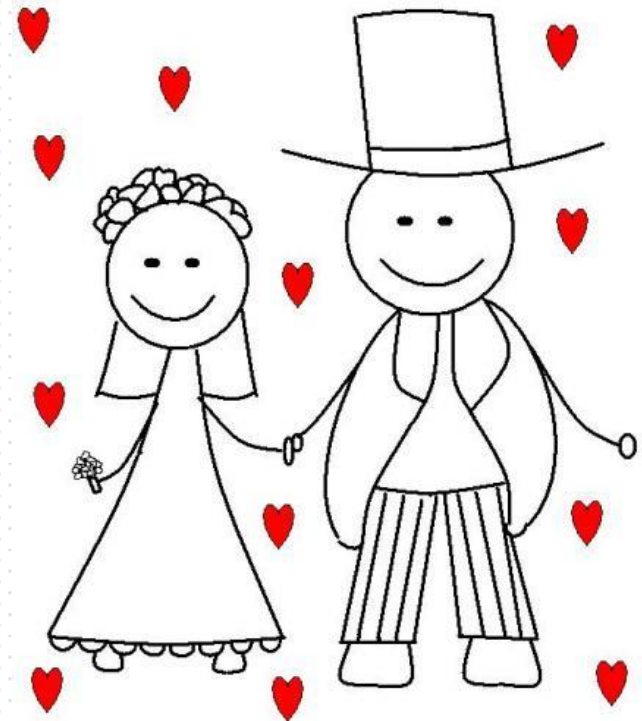
Zespół Aspergera

Od autyzmu różni się
ono przede wszystkim brakiem
ogólnego opóźnienia lub
upośledzenia rozwoju mowy
i funkcji poznawczych.



Jak żyją dorośli z autyzmem?

- Nigdy nie będą w pełni samodzielni
- Nie robią prawa jazdy
- Nie ożenią się / nie wyjdą za mąż
- Nie
- CAŁE życie będą potrzebować opieki



Edukacja osób z autyzmem

Brakuje dostępu do edukacji przez całe życie,
co dla osób niepełnosprawnych stanowi kluczową
barierę w zdobywaniu zawodu i dostosowywaniu się
do ciągle zmieniającego się rynku pracy.

Terapia osób z autyzmem trwa całe życie. 24 lata – co dalej?



**60 % dorosłych
osób przebywa
bezczynn timer w domu**



Placówki, w których przebywają (lub mogłyby przebywać) dorosłe osoby z autyzmem

- WTZ** Warsztaty Terapii Zajęciowej
- ZAZ** Zakłady Aktywności Zawodowej
- ŚDS** Środowiskowe Domy Samopomocy bez całodobowych miejsc okresowego pobytu
- ŚDS** Środowiskowe Domy Samopomocy z miejscami całodobowymi okresowego pobytu
- DPS** Domy Pomocy Społecznej
- OREW** Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawcze

Spółdzielnie Socjalne Prowadzący:

Gmina, Powiat, Województwo, Organizacja pozarządowa, Kościół, związek wyznaniowy, in.

**Opieka nad dorosłą osobą z autyzmem jest z reguły opieką ciągłą i całodobową.
Problem narasta wraz z wiekiem osoby z autyzmem.**

Starzejący się rodzice mają coraz więcej problemów ze zdrowiem. Trudne lub niemożliwe jest dla nich **znalezienie wśród krewnych i przyjaciół osoby gotowej do czasowej** nawet opieki nad dorosłą osobą z autyzmem.

W polskim systemie funkcjonuje rodzaj wsparcia, które ma zapewnić okresową opiekę – to **miejsca całodobowe okresowego pobytu w środowiskowych domach samopomocy.**

Z ankiet skierowanych do placówek pomocy społecznej oraz do OPS i PCPR wynika, że ta forma jest **zupełnie niedostępna dla osób z autyzmem**

„Ilu podopiecznych przypada średnio na jednego opiekuna/terapeutę”

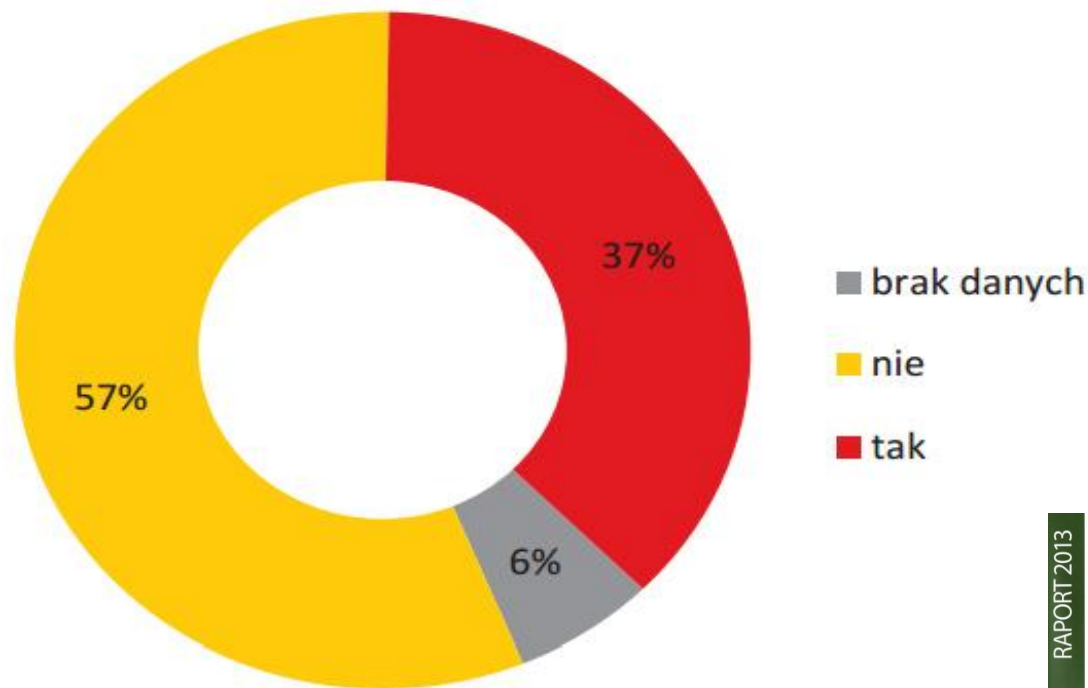
Liczba podopiecznych przypadających na 1 opiekuna	Liczba placówek	%
1-2	12	8%
3-4	7	5%
5-6	94	61%
7-9	15	10%
10 i więcej	2	1%
Brak danych	25	16%
Ogółem	155	100%



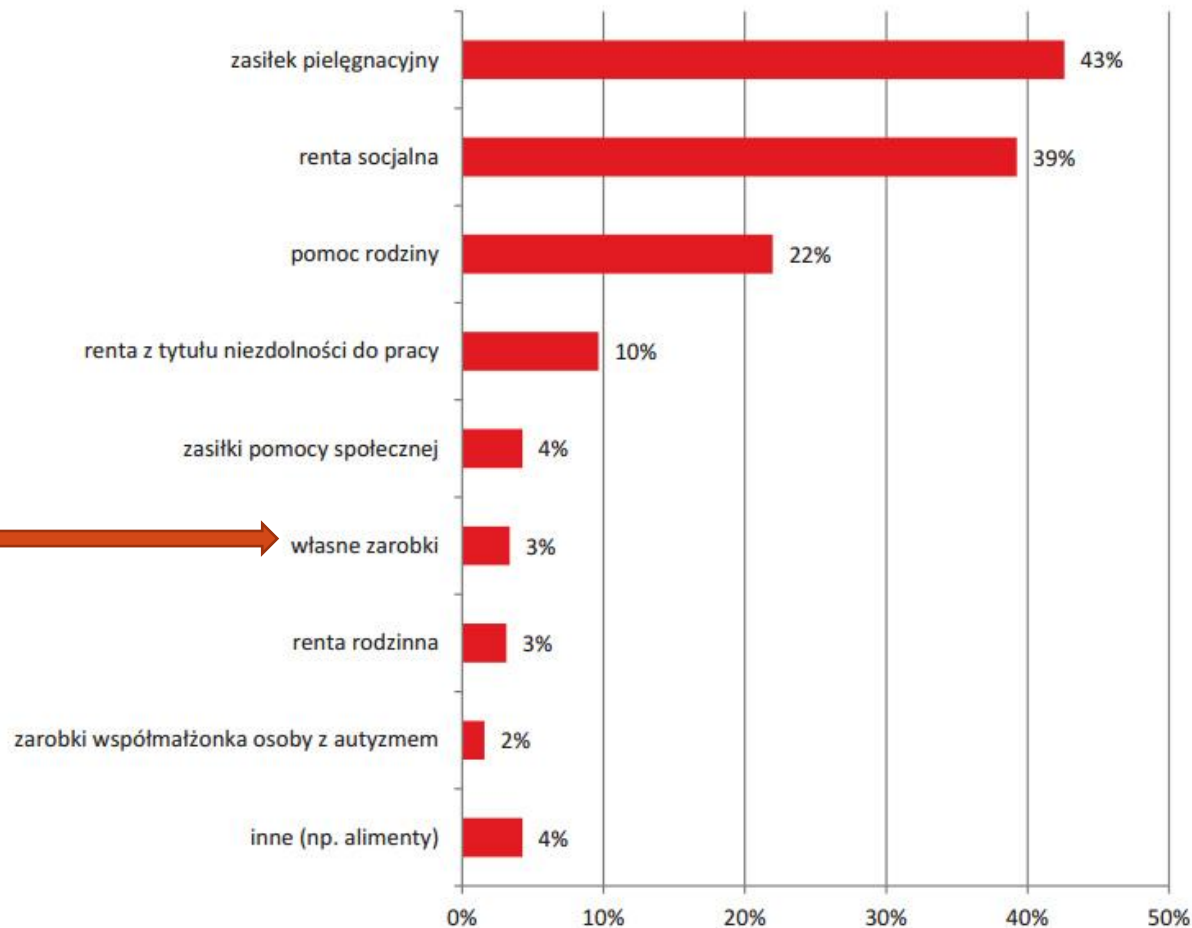
W Domu Pomocy Społecznej w Szpęgawsku
pow. starogardzki, woj. pomorskie
od 2013 r. prowadzony jest instruktaż i szkolenia



Czy korzystają Państwo z pomocy kogoś spoza rodziny przy opiece nad synem/córką z autyzmem będącą pod Państwa opieką?”



źródło dochodów osoby z autyzmem



RAPORT 2013

AUTYZM –
SYTUACJA
DOROSŁYCH

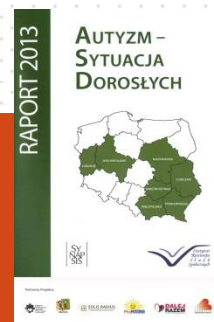


Sytuacja rodzin osób z autyzmem

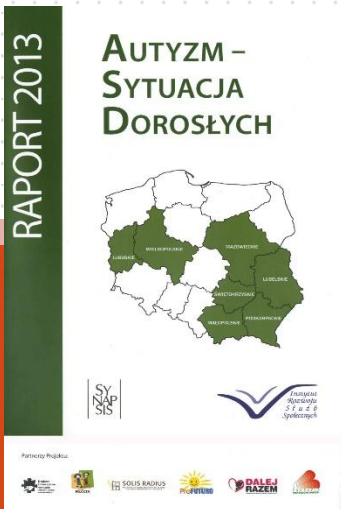
Wielu rodziców nie zgłasza swoich potrzeb do instytucji publicznych, bo:

- są zrażeni wcześniejszymi odmowami,
- wiedzą od innych rodziców, że dana instytucja publiczna i tak nie oferuje potrzebnego im wsparcia,
- czy też dlatego, że mają przykre doświadczenia związane z kontaktami z urzędami publicznymi.

Brak wiedzy o dorosłych = brak
potrzeb => brak finansowania



7 z 593 gmin w badanych województwach
zadeklarowało, że ich
strategia rozwiązywania problemów społecznych
zawierała działania skierowane bezpośrednio
na poprawę sytuacji dorosłych osób z autyzmem
i/lub ich rodzin.



Raport nie zostawia wątpliwości, że jest źle

Dostęp do usług i placówek jest jedynie formalny, bo albo osoby autystyczne szybko się z nich usuwa, traktując jako trudne, albo je tam „przechowuje”.

Choć, jak mówi raport: **„Przebywanie osoby z autyzmem w placówce, w której ignorowana jest specyfika autyzmu, może doprowadzić do tak drastycznego pogorszenia funkcjonowania, że niezbędne będzie wielokrotne i długotrwałe leczenie w szpitalu psychiatrycznym”.**

Rodziny rzadko zgłaszają się po pomoc, uważając, że i tak nie ma szans na jej uzyskanie. Brak danych o skali problemu powoduje, że samorządy nie tworzą odpowiednich strategii i programów.

Opieka nad dorosłymi osobami z autyzmem daje im szansę na lepsze życie.

brak codziennej rehabilitacji oznacza

pobyt w domu pod opieką rodzica

pobyt w domach pomocy społecznej

Niektóre z tych osób trafiają do szpitali psychiatrycznych, gdzie osoby z autyzmem często przez wiele tygodni lub miesięcy przetrzymywane są w pasach, poddawane przymusowi farmakologicznemu tak, że pacjenci tracą umiejętności samodzielnego chodzenia i jedzenia.

Hospitalizacja w szpitalu psychiatrycznym

przyczyny i warunki hospitalizacji

- Sugestia/skierowanie od lekarza
 - Wezwanie karetki przez szkołę/placówkę
 - Żądanie otoczenia (szkoły, placówki, sąsiadów)
 - Inne
-
- Dodatkowa, pogłębiona diagnoza pacjenta
 - Stany niepokoju z agresją i/lub autoagresją niebezpieczne dla osoby z autyzmem i/lub otoczenia
 - Próba optymalizacji leczenia farmakologicznego („ustawienie leków”)

Personel medyczny

55% respondentów stwierdziło, że personel medyczny nie jest właściwie przygotowany do leczenia osób z autyzmem.

Rodzice skarżyli się głównie na brak wiedzy i przygotowania lekarzy do leczenia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Problemem, w opinii rodziców, było również skupienie się na leczeniu farmakologicznym i zbyt duże dawki leków, a jednocześnie brak terapii.

Zmiany systemowe są konieczne

Oddolne inicjatywy, działania fundacji i stowarzyszeń za którymi zwykle stoją rodzice pomagają nielicznym.

Bariery w działaniu organizacji pozarządowych

Współpraca z organami samorządowymi

- braku wiedzy o specyfice autyzmu
- bariery występują w pozyskiwaniu środków publicznych
- braku środków finansowych na wsparcie osób z autyzmem

Dla dorosłych osób z autyzmem nie ma szkół, warsztatów, turnusów rehabilitacyjnych.

Po okresie mniej lub bardziej intensywnej edukacji pozostają w domach:
bez szans na pracę, bez obcowania
ze światem, z coraz bardziej zmęczonymi
rodzicami,
którzy zadają sobie tylko jedno pytanie:
„co będzie, kiedy nas zabraknie?”

Dlatego rodzice zakładają fundacje i stowarzyszenia.

Pierwsze domy dla dorosłych osób z autyzmem



W podkrakowskich Więckowicach znajduje się, prowadzona od 2005 roku przez Fundację Wspólnota Nadziei, Farma Życia.

Obecnie jest ona domem dla 10 dorosłych osób z głębszymi postaciami autyzmu, 30 uczestników korzysta z zajęć dziennych.

Rodzice opodatkowali się: co miesiąc po 150, 200 złotych z nieopłaconych rachunków, niezjedzonych obiadów. W 2005 roku Fundacja postawiła pierwszy dom - kosztował dwa miliony złotych. Teraz spłacają długi.

Ośrodek Dom i Praca w Wilczej Górze powołana przez Fundację Synapsis

Ośrodek ten umożliwia 24 dorosłym osobom z autyzmem rehabilitację i pracę, dzięki której odzyskały poczucie własnej godności, wartości i bezpieczeństwa.

Finansowanie – fundusze unijne.



Stowarzyszenie Pomocy
Osobom Autystycznym

25 lat wspiera osoby z autyzmem oraz ich rodziny

SPOA jest członkiem Porozumienia Autyzm-Polska



Stowarzyszenie Pomocy
Osobom Autystycznym

**Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym
w Gdańsku zostało założone w 1991 roku.**

Gdańsk jest pierwszym miejscem w Polsce, w którym powstał i rozwija się kompleksowy, oparty o terapię behawioralną program pomocy osobom z autyzmem **ŻYĆ RAZEM**, który składa się z 4 etapów:

1. Program Wczesnej Interwencji.
2. Edukacja i terapia dzieci i młodzież w wieku szkolnym.
3. Program przygotowania do samodzielnego życia.
4. Praca i zamieszkanie poza rodziną. Wsparcie dorosłych osób z autyzmem.



Stowarzyszenie Pomocy
Osobom Autystycznym

w Gdańsku i Gdyni SPOA prowadzi Centra dla dorosłych osób z autyzmem



ZrozumiecAutyzm.eu / czarniecka.pl

podopieczni Centrum SPOA



www.czarniecka.pl / SPOA

W czerwcu 2013 roku Centrum dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdyni, zostało laureatem medalu: „Gdynia bez barier 2013 roku” za realizację programu „Życ razem”- kompleksowego wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi



*Medal
w konkursie
„Gdynia bez Barier”*

*dla
Stowarzyszenia Pomocy
Osobom Autystycznym w Gdańsku*

*za program kompleksowego wsparcia dla dorosłych osób
z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi pn. „Życ razem”*

*Prezydent Miasta Gdyni
Wojciech Szczurek*

Gdynia, dnia 20 maja 2013 roku

Pierwszy w północnej Polsce dom całodobowej opieki
nad dorosłymi osobami z autyzmem

Od 2013 r. SPOA prowadzi „Kampanię społeczną na rzecz budowy małych domów dla dorosłych osób z autyzmem”



Stowarzyszenie Pomocy
Osobom Autystycznym
www.spoa.org.pl



Wspólnota Domowa dla Dorosłych Osób z Autyzmem
im. Arama Rybickiego Gdańsk ul. Malczewskiego 135

działania na rzecz zmian prawnych



Ustawa o Pomocy Społecznej



Ustawa o Rehabilitacji Zawodowej
i Społecznej

Propozycje zmian w ustawach dotyczyły tworzenia małych placówek dla dorosłych osób z autyzmem w całym kraju i współfinansowanie ich z budżetu państwa oraz zmian w orzecznictwie wprowadzające dodatkową kategorię osób szczególnie zależnych od pomocy.

Parlamentarny Zespół ds. Rozwiązań Systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych 2012-2015



Powołany przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej z inicjatywy parlamentarnej Grupy do Spraw Autyzmu w grudniu 2012 r.
Zespół składał się z Porozumienia AUTYZM – POLSKA.

Profesor Temple Grandin,

jako wysokofunkcjonującą osobą z autyzmem, jest zaangażowana w popularyzację wiedzy o tym zaburzeniu.

ur. 1947 r. USA

doktor zootechniki oraz profesor na Colorado State University, autorka bestsellerów,

konsultant przemysłu mięsnego ds. zachowania zwierząt.



Filmy o autyzmie

Czarny balonik (2008r.)

o rodzinie, o rodzeństwie, o tym jak żyje się z osobą autystyczną pod jednym dachem



Trudna miłość - autyzm.

prod. BBC

Przykłady jak żyją rodziny z dziećmi z autyzmem



Dziękuję za uwagę