

# SPRAWY OBYWATELSKIE

wolność jest w nas

OBYWATEL RP  
Gdańsk

nr 21 wrzesień 2022

## Czy niesamodzielne osoby z autyzmem mają prawo do dorosłego życia?

Osoby z autyzmem, czy inaczej, w spektrum autyzmu, żyją wśród nas. Według danych międzynarodowej organizacji Autism Europe, ok. 1 % całej populacji to osoby z autyzmem. Ostrożne szacunki z 2021r. dokonane przez dr Wiesława Baryłę z Uniwersytetu SWPS w Sopocie, wskazują, że w Polsce ok. 250 tys.. obywateli od wczesnego dzieciństwa po dorosłość ma autyzm. Większość z nas ma w swoim otoczeniu taką osobę i na podstawie własnego doświadczenia, czy informacji z mediów wyrabia sobie przekonanie, czym jest autyzm. Tymczasem osoby z autyzmem bardzo różnią się od siebie, dlatego obecnie mówi się o spektrum autyzmu.



W tym tekście jest mowa o osobach dorosłych- na jednym krańcu spektrum są osoby w normie intelektualnej, często z wybitnymi zdolnościami i wysokim ilorazem inteligencji, które mają swoje pasje i realizują w pracy zawodowej. Mogą mieć m.in. problemy w relacjach z innymi ludźmi i zaburzenia w odbiorze bodźców wzrokowych, słuchowych, czy dotykowych. Coraz większa grupa z takich osób otwarcie mówi o swoich problemach ,występując w roli samorzeczników/samorzeczniczek, i słusznie domagając się dla siebie zrozumienia, akceptacji i empatii.

Na drugim krańcu spektrum autyzmu są osoby takie jak mój syn Antoni, które nie są w stanie samodzielnie funkcjonować i potrzebują na każdym kroku opieki i wsparcia. Może być tak, że taki dorosły nie mówi i nie rozumie mowy ,albo komunikuje się w bardzo niewielkim zakresie, nie jest więc w stanie przykładowo zasygnalizować, że jest głodny lub że odczuwa ból, albo strach. Na frustrację może reagować uderzaniem głową w ścianę. Bez odpowiedniej terapii i starannie dopasowanej struktury dnia, może ulegać przymusowi powtarzania jakiejś czynności dziesiątki, a nawet setki razy. Nie potrafią

przewidzieć konsekwencji swoich zachowań, które bywają nieakceptowane społecznie lub niebezpieczne również dla nich samych, a u innych mogą wywoływać lęk albo odrazę. Są samotne, chociaż bardzo potrzebują bliskości, jak my wszyscy.

Ich rzecznikami są rodzice, zrzeszeni w organizacjach pozarządowych, którzy od lat walczą o ich prawa. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, które prowadzi, już od ponad 30 lat działa na rzecz praw dorosłych osób z autyzmem, które w Polsce nie otrzymują systemowego wsparcia, jakie się im jako obywatelom naszego kraju konstytucyjnie należy.

Ciągle nie ma dobrej odpowiedzi na pytanie rodziców, co stanie się z ich dziećmi, kiedy oni umrą, albo będą zbyt starzy, żeby się nimi zajmować. Często robią wszystko, żeby maksymalnie odwlec decyzję o umieszczeniu dziecka w domu pomocy społecznej i opiekują się nim nawet wtedy, gdy sami już nie mają sił i sami potrzebują pomocy. Niestety domy pomocy społecznej są do tej pory jedyną ofertą państwa. Nie są to właściwe miejsca dla żadnych osób niepełnosprawnych, a osób z autyzmem w szczególności, bo nie mogą zapewnić tego, co jest im absolutnie niezbędne - indywidualnego wsparcia odpowiednio przygotowanych i empatycznych terapeutów i prywatnej przestrzeni w postaci jednoosobowych pokoi. Mieszkają w pokojach kilkuosobowych, z ludźmi, których wcale sobie nie wybrali, ani może nawet się nie lubią. Kiedy ich stan się pogarsza, trafiają do szpitali psychiatrycznych, gdzie całe miesiące spędzają nieruchomo w pasach bezpieczeństwa. Nikt nie chce takiego życia dla swojego dziecka.

Rodzice skupieni w organizacjach pozarządowych, takich jak Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym, wypracowali koncepcję Wspólnot Domowych dla Dorosłych Osób z Autyzmem małych domów w społeczności lokalnej, na nie więcej niż 12 mieszkańców, z indywidualnym wsparciem. Kilka takich wspólnot już powstało. W Gdańsku od 2017 r. działa zbudowana przez nasze Stowarzyszenie Wspólnota Domowa dla Dorosłych Osób z Autyzmem im. Arama Rybickiego na działce przekazanej w użytkowanie przez Miasto Gdańsk. To bardzo potrzebne miejsce, w którym dorosłe niesamodzielne osoby z autyzmem mają tyle wsparcia, ile potrzebują oraz możliwość podejmowania decyzji i dokonywania wyborów, na ile są w stanie. Czują się wolnymi ludźmi, są spokojne, bezpieczne, zadowolone z życia. Jednak niestety, chociaż większość z nich już dawno skończyła 30 lat i już czas, żeby zamieszkali poza domem, tak, jak to się dzieje w wielu krajach Zachodu niemożliwe, żeby zamieszkali na stałe we Wspólnocie bez rozwiązań systemowych zapewniających stałe finansowanie indywidualnego wsparcia.

## XI - NIE BĄDŹ OBOJĘTNY

To indywidualne wsparcie jest koniecznością, porównywalną do psa przewodnika, czy komputera z alfabetem Braila dla osób niewidomych. Właśnie konieczność powoduje, że finansowanie Wspólnot Domowych musi być znacznie wyższe, niż w tradycyjnych domach pomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi lub niepełnosprawnością intelektualną i ten koszt powinien być ponoszony z budżetu państwa.

Nie czekając na rozwiązania systemowe stale prowadzimy finansowane turnusy dla grupy 14 przyszłych mieszkańców, którzy przyzwyczajają się do życia poza domem rodzinnym i uczą umiejętności niezbędnych w codziennym życiu, a w tym czasie ich rodzice mają szansę na odpoczynek od ciągłej opieki nad swoim dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem. Ponieważ jest to kropla w morzu potrzeb, budujemy kolejną Wspólnotę Domową z środków z Unii Europejskiej, w którym partnerem jest Gmina Miasta Gdańska.

Takich organizacji, jak nasza, jest wiele, choć niewątpliwie należymy do liderów. Wykorzystujemy wszystkie możliwości, żeby budować lepszą przyszłość dla

osób z autyzmem, szczególnie tych wymagających najwięcej wsparcia. Od lat uczestniczymy w konsultacjach aktów prawnych, modeli wsparcia i rozwiązań systemowych. Piszemy petycje do władz, tak jak ostatnio „Autyzm. Nie możemy czekać!”. Do tej pory bezskutecznie.

O problemach dorosłych osób z autyzmem mających najpoważniejsze zaburzenia nie mówi się w przestrzeni publicznej, bo są zbyt drastyczne. Państwowy system opieki także nie przewiduje ich istnienia. Niestety, nasze dorosłe dzieci i my- ich rodzice również, należymy do grup dyskryminowanych i wykluczonych, choć bardzo staramy się temu przeciwdziałać.

*Możesz wesprzeć nas w naszej codziennej walce o lepszy świat dla naszych dzieci.*

*Potrzebujemy stałego wsparcia od darczyńców, żeby dalej prowadzić 4 placówki dla osób z autyzmem. Wejdź na [www.mamaautyzm.pl](http://www.mamaautyzm.pl) lub [www.patronite.pl/SPOA](http://www.patronite.pl/SPOA) i dołącz do nas!*

**Małgorzata Rybicka- przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym**