



POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA

adres w KRS: ul. Ondraszka 3, 02-085 Warszawa

adres do korespondencji:

Plac Generała Józefa Wybickiego 18, 80-440 Gdańsk

e-mail: sekretariat@autyzm.org.pl

www.autyzmpolska.org.pl

Gdańsk, 9 stycznia 2023 r.

Szanowne Posłanki i Szanowni Posłowie na Sejm RP

APEL

Zwracamy się do Państwa z Apelem, aby podjąć pilne działania w sprawie dorosłych osób, które potrzebują stałego wsparcia za względu na swoją niepełnoprawność. Mamy na myśli osoby z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną oraz osoby ze sprzężonymi niepełnosprawnościami, które nie są w stanie same upomnieć się o swoje prawa. Dlatego my, rodzice i opiekunowie faktyczni musimy być ich rzecznikami. Wiele lat czekamy na godne życie dla nich. Boimy się o ich przyszłość, bo system wsparcia, który mamy w Polsce, nie gwarantuje, że będzie to przyszłość bezpieczna.

37 organizacji skupionych w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA, założonych i prowadzonych w większości przez rodziców, żąda dla osób, które nie są w stanie żyć samodzielnie, w tym dla osób z autyzmem i sprzężonymi niepełnosprawnościami, miejsc do godnego życia i zapewnienia stabilnego, adekwatnego do potrzeb oraz zapisanego ustawowo, wsparcia mieszkalnictwa.

Nie chcemy dopuścić, żeby po śmierci rodziców te osoby trafiały do dużych domów pomocy społecznej, zupełnie nieprzystosowanych do ich potrzeb. Wiemy, że zwykle ich stan ulega tam znacznemu pogorszeniu ze względu na brak indywidualnej, specjalistycznej opieki oraz prywatnej przestrzeni. W związku z tym zdarza się, że długie miesiące spędzają w przepełnionych szpitalach psychiatrycznych, unieruchomione w pasach i wracają do domu pomocy społecznej w dużo gorszym stanie. Realizowany obecnie program PFRON budowy Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych, choć jest krokiem we właściwym kierunku, bez rozwiązań ustawowych i adekwatnych mechanizmów finansowych nie zapewnia stabilnej i bezpiecznej przyszłości naszym dorosłym dzieciom. Przewlekły brak regulacji ustawowych dotyczących mieszkalnictwa wspomagane dla dorosłych niesamodzielnych osób niepełnosprawnych, brak miejsc, dostępnych usług i nadziei na godziwe życie. Jest to dla nas nie do zaakceptowania.

Żądamy dla naszych dzieci Wspólnot Domowych - małych domów w środowisku lokalnym z indywidualnym wsparciem terapeutycznym. Z opracowaną i rekomendowaną przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA koncepcją Wspólnot Domowych można zapoznać się na naszej stronie www.autyzmpolska.org.pl w zakładce Wspólnoty Domowe.

Najważniejsze elementy tej koncepcji:

- wspólnota domowa powinna być mała i zapewniać warunki zbliżone do domowych;
- powinna być usytuowana w środowisku lokalnym, w miejscu sprzyjającym integracji;
- powinno w niej mieszkać nie więcej, niż 12 osób, a w jednym module nie więcej niż 6;
- każdy mieszkaniec powinien mieć co najmniej własny pokój z łazienką, ew. aneksem kuchennym, jeśli jest w stanie z niego korzystać oraz wspólną kuchnię, dla 6 mieszkańców;



POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA

adres w KRS: ul. Ondraszka 3, 02-085 Warszawa

adres do korespondencji:

Plac Generała Józefa Wybickiego 18, 80-440 Gdańsk

e-mail: sekretariat@autyzm.org.pl

www.autyzmpolska.org.pl

- wsparcie powinno być dostosowane do potrzeb mieszkańca - najczęściej niezbędny jest jeden opiekun na jednego mieszkańca;
- terapeuci i opiekunowie powinni tworzyć stały zespół i razem z mieszkańcami budować społeczność wspólnoty domowej;
- pobyt mieszkańca ma być finansowany z budżetu państwa i samorządu, w którym mieszkaniec mieszka.

Pod petycją Porozumienia AUTYZM-POLSKA w w tej sprawie, zatytułowaną „Autyzm. Nie możemy czekać”, opublikowaną na stronie www.petycjeonline.com w kwietniu i maju 2022 r. podpisało się 5618 osób. W czerwcu 2022r. petycja została skierowana do Premiera, Prezydenta, Marszałków Sejmu i Senatu, do wiadomości Ministra Rodziny i Polityki Społecznej oraz Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. Niestety nikt z adresatów nie udzielił nam merytorycznej odpowiedzi.

Jesteśmy przekonani, że żadne projekty ani programy rządowe, czy unijne nie dają gwarancji bezpiecznej przyszłości dla dorosłych osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną oraz osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Konieczne są rozwiązania systemowe, ustawy.

Doceniamy fakt, że 14 kwietnia 2021 roku zarówno Sejm, jak i Senat podjęły jednogłośnie uchwałę w sprawie wsparcia i wyrównywania szans osób w spektrum autyzmu, w której wskazane są powinności państwa dotyczące stwarzania im godnych warunków do życia i pracy. Zarówno Sejm, jak i Senat zadeklarowały poparcie rozwiązań systemowych pozwalających na kreowanie kompleksowego wsparcia, skierowanego do wszystkich osób w spektrum autyzmu. Jednak do tej pory za tą deklaracją nie idą konkretne działania na rzecz wprowadzenia zmian systemowych, takich, jak nowa ustawa o mieszkalnictwie wspomaganym, uwzględniająca formy mieszkalnictwa właściwe dla osób z niepełnosprawnościami, wymagających intensywnego wsparcia. To jest właśnie zadanie dla Państwa!

W imieniu Porozumienia AUTYZM-POLSKA

Przewodniczący

Michał Wroniszewski

Wiceprzewodnicząca

Małgorzata Rybicka

tel. 511 706 493

Wiceprzewodnicząca

Edward Bolak

tel. 692 665 410