

ROCZNE SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI FUNDACJI JiM ZA ROK 2016

1. Polska na niebiesko

Jak co roku 2 kwietnia zorganizowaliśmy akcję „Polska na niebiesko” będącą obchodami Światowego Dnia Świadomości Autyzmu. W 2016 r. akcja przebiegała pod hasłem „Autyzm. Poznaj, zanim ocenisz”- apelowaliśmy o więcej zrozumienia i tolerancji dla osób z autyzmem. Główne wydarzenia odbyły się w Złoty Tarasach w Warszawie, Łódzkiej Manufakturze oraz Galerii Forum w Gliwicach. W miastach, w których działają Kluby Rodziców JiM działało blisko 30 punktów informacyjnych rozpowszechniających wiedzę nt. autyzmu - rodzice, terapeuci, nauczyciele i specjaliści przez cały dzień opowiadali o autyzmie, rozdawali specjalnie przygotowane materiały edukacyjne i zachęcali do wspierania akcji. Kilkaset obiektów w całej Polsce zaświeciło na niebiesko, m.in. Pałac Prezydencki i Pałac Kultury. Do akcji dołączyło ponad 400 fundacji, stowarzyszeń, placówek edukacyjnych oraz firm. Spośród nich wybraliśmy 100, które otrzymały JiM Boxy, specjalnie przygotowane zestawy materiałów edukacyjnych. Elementem kampanii społecznej „Autyzm. Poznaj zanim ocenisz” był również spot emitowanych w publicznych kanałach telewizji oraz w Internecie.

2. Raport JiM

W 2016 roku stworzyliśmy raport JiM p.t. „ Dziecko z autyzmem- dostęp do diagnozy, terapii i edukacji w Polsce”. Powstał on w oparciu o 432 badania ankietowe z rodzicami i opiekunami osób z ASD z całej Polski oraz dane z NFZ, MEN i innych publicznych instytucji. Celem raportu było poznanie realnych problemów i potrzeb osób z autyzmem w zakresie dostępu do diagnozy, terapii i edukacji oraz dokonanie oceny aktualnie funkcjonującego systemu. Przeprowadziliśmy również szczegółową analizę kosztową środków wydatkowanych z budżetu państwa na realizację usług medycznych, opiekuńczych i edukacyjnych dla osób z autyzmem z podziałem na województwa. Badanie ujawniło m.in. istniejące w poszczególnych częściach kraju znaczące dysproporcje w finansowaniu placówek medycznych świadczących wyspecjalizowane usługi dla osób z ASD oraz alarmującą liczbę lekarzy specjalistów z dziedziny psychiatrii dzieci i młodzieży w skali całego kraju. Wnioski płynące z projektu umożliwiły opracowanie rekomendacji i wskazanie obszarów, których funkcjonowanie wymaga natychmiastowej zmiany w celu przyspieszenia diagnozy odgrywającej kluczową rolę w ukierunkowaniu interwencji terapeutycznych dających dziecku szansę na optymalny rozwój.

3. Klub Rodziców JiM

Działający w całej Polsce Klub Rodziców JiM powstały aby nieść pomoc w trudnej codzienności z autyzmem wszystkim rodzicom i opiekunom osób z ASD. W 2016 roku do Klubu dołączyło 1022 nowych członków, dzięki czemu pod koniec roku Klub zrzeszał ponad 3000 członków z całego kraju. W 2016 r. wszyscy członkowie Klubu otrzymali 4 przesyłki z materiałami wspierającymi rodziny w życiu z autyzmem, materiałami informacyjnymi pomagającymi szerzyć edukację nt. ASD oraz materiałami będącymi elementami kampanii społecznych organizowanych przez JiM. Elementem działalności Klubu były też 23 kluby regionalne, w których część rodziców i opiekunów miała szansę spotkać się, wymienić doświadczeniami i udzielić wzajemnego wsparcia. Klub podejmował też w ciągu roku interwencje na rzecz swoich członków dotyczące najczęściej rozwiązywania problemów z

diagnozą, orzecnictwem, walce z aktami dyskryminacji i lekceważeniem zaleceń z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

W styczniu 2016 roku odbył się zjazd szkoleniowy koordynatorów Klubu Rodziców JiM.

Rok 2016 to również inauguracja kolejnych klubów regionalnych: w Grodzisku

Wielkopolskim, Skierniewicach, Ostrołęce i Legnicy.

4. Klinika JiM

Klinika JiM powstała w celu świadczenia bezpłatnych usług zdrowotnych dla osób ze spektrum autyzmu poszukujących diagnozy oraz efektywnej terapii. Jest czynna przez cały rok od poniedziałku do piątku w godzinach od 8.00 do 20.00. Jej personel to 76 osób – lekarze, specjaliści, terapeutów różnych specjalności. Przez cały rok w Klinice JiM funkcjonował program podnoszenia kompetencji personelu.

Wiodącą formą terapii w Klinice JiM jest Stosowana Analiza Zachowania. Terapie realizowane są w różnych formach, zarówno indywidualnie jak i grupowo. W roku 2016 duży nacisk położyliśmy na podnoszenie jakości SAZ m.in. poprzez szkolenia terapeutów i nadzór nad procesem terapii realizowanym w Fundacji przez certyfikowanego superwizora SAZ.

W roku 2016 w Poradnia dla Osób z Autyzmem Dziecięcym zrealizowała 12678 świadczeń medycznych. Zaburzenia ze spektrum autyzmu zdiagnozowano u 445 osób. Ponadto zrealizowaliśmy 11081 świadczeń terapeutycznych. W ramach zrealizowanych świadczeń 344 dotyczyły osób powyżej 18 r. ż. W Poradni Logopedycznej zrealizowano 6021 świadczeń. Na Oddziale Dziennym Psychiatrycznym przyjęto 50 pacjentów.

5. Przedszkole JiM

W 2016 roku do przedszkola JiM uczęszczało 39 dzieci. Dla każdej grupy przedszkolnej tworzone były plany miesięczne, a dla każdego wychowanka indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny (IPET) poprzedzony diagnozą funkcjonalną. Wiodącą formą terapii w Przedszkolu JiM jest Stosowana Analiza Zachowania. Zajęcia edukacyjno-terapeutyczne są realizowane w oparciu o podstawę programową wychowania przedszkolnego i zalecenia zawarte w orzeczeniu Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Program terapeutyczny dostosowany jest do możliwości i potrzeb każdego dziecka, cyklicznie ewaluowany i modyfikowany. Ponadto nasi wychowankowie pod opieką terapeutów uczestniczą cyklicznie w zajęciach edukacyjnych organizowanych w Przedszkolu Integracyjnym oraz zajęciach z certyfikowanym superwizorem Stosowanej Analizy Zachowania. Zdecydowana poprawa funkcjonowania w ciągu roku szkolnego umożliwiła 4 dzieci kontynuację edukacji w przedszkolach integracyjnych. Po zakończeniu roku szkolnego 3 kolejnych dzieci rozpoczęło naukę w przedszkolach integracyjnych, a 2 w szkole podstawowej. Od września do przedszkola JiM przyjęliśmy 6 dzieci.

6. Szkoły JiM

Edukacja uczniów z autyzmem, upośledzeniem umysłowym oraz innymi neurotrudnościami w naszych placówkach edukacyjnych (Szkołe Podstawowej, Gimnazjum oraz Szkole Przesposabiającej do Pracy) polega na integralnej realizacji funkcji dydaktycznej, wychowawczej i opiekuńczej szkoły z uwzględnieniem specyficznych form i metod pracy oraz zasad nauczania. Edukacja uczniów opiera się o indywidualne programy edukacyjno-terapeutyczne (IPET), tworzone w oparciu o diagnozę funkcjonalną i opracowane przez nauczycieli i specjalistów. Edukacja w Szkole JiM oparta jest o zasady Stosowanej Analizy Zachowania. Działania edukacyjne są ukierunkowane na zaspokajanie specyficznych potrzeb edukacyjnych uczniów z niepełnosprawnościami, odpowiednio do ich możliwości psychofizycznych. Zapewniamy edukację dzieciom i młodzieży w wieku 7-24

lat. Uczniowie szkół JiM objęci są stałą opieką psychologiczną i logopedyczną, biorą udział w zajęciach specjalistycznych (np. z psychologiem klinicznym, z certyfikowanym superwizorem), uczestniczą w licznych wycieczkach, konkursach i zawodach sportowych. W 2016 naukę w szkołach JiM ukończyło 13 absolwentów (Szkoła Podstawowa – 10, Gimnazjum – 2, Szkoła Przesposabiająca Do Pracy – 1), zaś naukę w placówkach oświatowych rozpoczęło 14 nowych uczniów (Szkoła Podstawowa – 2, Gimnazjum – 10, Szkoła Przesposabiająca Do Pracy – 2)

7. Warsztaty Terapii Zajęciowej

Celem działań Warsztatów Terapii Zajęciowej jest rehabilitacja społeczno-zawodowa dorosłych osób niepełnosprawnych. W 2016 roku uczestnikami prowadzonych przez nas Warsztatów było 45 osób z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności. Terapia zajęciowa odbywała się w grupach 5-osobowych w 9 pracowniach terapeutycznych (dwóch plastycznych, teatralnej, drewna, przyrodniczej, poligraficzno-informatycznej, ceramiki i rzeźby, tkactwa oraz gospodarstwa domowego) na podstawie planów terapii zgodnych ze wstępną diagnozą funkcjonalną i indywidualnymi, na bieżąco aktualizowanymi programami rehabilitacji. Na każdego uczestnika przypadało blisko 1600 godzin terapii zajęciowej i 100 godzin rehabilitacji ruchowej. Założone cele terapeutyczne zostały osiągnięte, a proces rehabilitacji społecznej, zawodowej i ruchowej w coraz większym stopniu wpływa na rozwój i poprawę sprawności, samodzielności, zaradności i kreatywności uczestników naszych Warsztatów.

8. Silniejsza Dorosłość

W roku 2016 ruszył program dla dorosłych osób z autyzmem pod nazwą „Silniejsza Dorosłość”. Ma on na celu identyfikację potrzeb i problemów dorosłych osób z ASD, ich aktywizację społeczną i angażowanie w ciekawe projekty, aby sami mogli zabierać głos w ważnych dla siebie sprawach. W 2016 roku w ramach projektu w Fundacji została zatrudniona osoba z autyzmem, a 12 osób z autyzmem (dorośli i młodzież) wzięło udział w kampanii społecznej „Ubrani w pasje”.

9. Kampania „Franciszku, chcę Ci powiedzieć że...”

W 2016 r. do Polski przyjechał papież Franciszek, który wziął udział w Światowych Dniach Młodzieży w Krakowie. Dla młodzieży z autyzmem i Zespołem Aspergera udział w uroczystościach był trudny ze względu na warunki panujące na tego rodzaju spotkaniach (duże skupisko osób, hałas). Fundacja JiM zorganizowała więc akcję z udziałem młodzieży z ASD pod hasłem „Franciszku, chcę Ci powiedzieć, że ...” Każda z 4 młodych osób biorących udział w kampanii mogła powiedzieć Papieżowi i światu, to co chciałyby, aby ludzie wiedzieli o autyzmie, np. „Chcę się nie wstydzić być sobą”, czy „Moja wartość tkwi w ciszy”. Kampania była realizowana poprzez ogłoszenia graficzne z partnerami akcji, w tym ogólnopolskim wydaniem Gazety Wyborczej w dniu przyjazdu Papieża oraz w licznych publikacjach w internecie.

10. Szkolenia

W 2016 roku zorganizowaliśmy 8 wysokospecjalistycznych szkoleń doskonalących skierowanych do nauczycieli, terapeutów, nauczycieli wspomagających, pedagogów specjalnych, psychologów, studentów oraz rodziców. Łącznie przeszkolonych zostało 275 osób.

Zorganizowane przez nas szkolenia to m.in. „Verbal Behavior”, „Autyzm a seksualność” oraz „Tworzenie środowiska terapeutycznego”.

11. JiM Grant

JiM Grant to ufundowane przez nas stypendium dzięki któremu umożliwiliśmy przyjazd na 11. Międzynarodowy Kongres Autism-Europe w Edynburgu 30 osobom (15 rodzicom i 15 profesjonalistom), które same nie byłyby w stanie sfinansować swojego udziału. Wyboru dokonaliśmy spośród 158 aplikacji, które napłynęły z całego świata. Braliśmy pod uwagę doświadczenie, możliwość przekazania zdobytej wiedzy innym, sytuację finansową oraz stopień zamożności kraju (zgodnie ze wskaźnikiem PKB na głowę wg. danych Banku Światowego). Beneficjentami grantów naukowych zostali m.in. obywatele Argentyny, Etiopii, Iranu, Namibii czy Nowej Zelandii. Podczas Kongresu odbyło się spotkanie delegacji JiM ze wszystkimi osobami, które otrzymały JiM Grant będące bezcenną okazją do wymiany doświadczeń i poznania różnych systemów pomocy osobom z autyzmem funkcjonujących na całym świecie.

12. Subkonta JiM na www.1000dzieci.pl

Subkonta JiM umożliwiają rodzicom gromadzenie środków finansowych na pokrycie kosztów związanych z leczeniem, terapią, rehabilitacją oraz likwidowaniem barier wynikających z niepełnosprawności bądź choroby dziecka. Subkonta są prowadzone bezpłatnie. W 2016 roku przeprowadziliśmy kampanię społeczną „1% poproszę” której celem było pokazanie, że zbieranie 1% nie jest niczym wstydlivym, lecz korzystaniem z własnych praw.

W 2016 roku w naszym portalu utworzono 600 nowych subkont, rozpatrzyliśmy 2040 wniosków o refundację, aż 56000 podatników zdecydowało się przekazać nam swój 1%.

13. Festiwal OPP

Od 9 lat Fundacja JiM organizuje kampanię na rzecz lokalnych organizacji pożytku publicznego (OPP). Promujemy i namawiamy mieszkańców Łodzi do wspierania tych organizacji poprzez przekazywanie im 1% swojego podatku. W 2016 roku czynny udział w Festiwalu OPP wzięło udział 20 organizacji, natomiast w całej kampanii uczestniczyło ich ponad 70. Wydarzenie było okazją do zapoznania się z działalnością poszczególnych Fundacji i Stowarzyszeń oraz formami udzielanej pomocy. Punktem kulminacyjnym wydarzenia było losowanie przez specjalnie zaproszonych gości (przedstawiciele władz miasta, kultury i sztuki z naszego regionu) lokalnej organizacji, której przekażą swój 1%.

14. Rzecznictwo

Fundacja JiM prowadziła w 2016 r. działania rzecznicze poprzez uczestnictwo w procesie legislacyjnym dotyczącym aktów prawnych (ustaw i rozporządzeń) mających wpływ na diagnozę, opiekę medyczną, opiekę społeczną oraz edukację osób z autyzmem. Rok 2016 był rokiem przygotowania przez władzę ustawodawczą i wykonawczą wielu zmian, których wdrażanie jest planowane w 2017 r. Do najważniejszych z nich należy program „Za życiem” organizujący na nowo wsparcie dla dzieci i osób dorosłych z niepełnosprawnościami.

15. Wolontariat JiM

W 2015 roku w Fundacji JiM działało aktywnie 50 wolontariuszy. Sukcesywnie prowadziliśmy szkolenia dla kandydatów na wolontariuszy przygotowujące do pracy wolontaryjnej a także cykliczne spotkania w celu podnoszenia kwalifikacji i rozszerzania wiedzy na temat autyzmu. Wolontariusze biorą aktywny udział w wielu akcjach, m.in. opiekują się dziećmi podczas spotkań Klubu Rodziców JiM, wykonują prace biurowe, wspierają pracę terapeutów.