



## SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI FUNDACJI JIM ZA ROK 2021

### I. INFORMACJE OGÓLNE

**Nazwa:** Fundacja JiM

**Siedziba i adres:** ul. Tatrzańska 105, 93-279 Łódź

**Tel:** +48 42 643 46 70

**Strona internetowa:** <https://jim.org/>

**Data rejestracji w KRS:** 19.09.2002.

**KRS:** 0000127075

**REGON:** 47307023800000

**NIP:** 728-24-55-613

#### **Organy Fundacji:**

Prezes Fundacji: Tomasz Michałowicz

Zastępca Prezesa Fundacji: Marcin Krzyżanowski

#### **Rada Fundacji:**

Lidia Klichowicz, Jadwiga Więciór, Andrzej Pietrucha, Radosław Wiśniewski

### II. CELE DZIAŁANIA FUNDACJI JIM

**Misja Fundacji:** Misją Fundacji JiM jest tworzenie lepszego świata dla osób z autyzmem. Świata, w którym każda osoba z autyzmem może realizować swój potencjał.

#### **Cele statutowe Fundacji:**

- a) niesienie pomocy osobom w spektrum autyzmu, ich rodzinom oraz bliskim,
- b) niesienie pomocy osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom oraz bliskim,
- c) niesienie pomocy osobom z grup zagrożonych wykluczeniem społecznym,
- d) udzielanie pomocy placówkom wychowawczym i opiekuńczo-wychowawczym,
- e) udzielanie pomocy w kształceniu dzieci i młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci i młodzieży niepełnosprawnej,
- f) integracja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej ze zdrową częścią społeczeństwa,
- g) ochrona i promocja zdrowia obejmująca prowadzenie poradni zdrowia, praktyki lekarskiej ogólnej i specjalistycznej, prowadzenie działalności leczniczej, terapii specjalistycznej oraz ośrodków rehabilitacji,
- h) promocja zatrudnienia i aktywizacja zawodowa osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy



- i) wspieranie rozwoju przedsiębiorczości, w tym także wśród osób niepełnosprawnych
- j) realizacja zadań w zakresie pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans życiowych tych osób.

#### **Sposób realizacji celów statutowych Fundacji:**

- a) organizowanie i finansowanie świetlic środowiskowych zajmujących się dziećmi i młodzieżą,
- b) dożywanie dzieci i młodzieży,
- c) zakup odzieży, obuwia, pomocy naukowych i artykułów pierwszej potrzeby dla dzieci i młodzieży oraz osobom niepełnosprawnych będących w takiej potrzebie,
- d) organizowanie i finansowanie rehabilitacji dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej,
- e) organizowanie i dofinansowywanie turnusów rehabilitacyjnych, obozów integracyjnych dla osób wymienionych w § 11,
- f) organizowanie i finansowanie wycieczek i zabaw dla osób wymienionych w § 11,
- g) organizowanie i finansowanie imprez sportowych i rekreacyjnych dla osób wymienionych w § 11,
- h) dofinansowanie placówek wychowawczych i opiekuńczo-wychowawczych,
- i) zakup niezbędnych leków dla osób wymienionych w § 11,
- j) prowadzenie zajęć terapeutycznych i artystycznych dla osób wymienionych w § 11,
- k) udzielanie indywidualnej pomocy finansowej i rzeczowej i prawnej osobom wymienionym w § 11,
- l) działalność fizjoterapeutyczną,
- m) organizowanie szkoleń, warsztatów, kursów i konferencji, w tym usług kształcenia zawodowego lub przekwalifikowania zawodowego, szkoleń prowadzonych przez psychologów, psychiatrów,
- n) działalność wydawniczą służącą realizacji zadań z zakresu: ochrony i promocji zdrowia, promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy oraz wspierania rozwoju przedsiębiorczości
- o) działalność z zakresu pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych oraz dla osób starszych prowadzona zarówno z zakwaterowaniem jak i bez zakwaterowania
- p) działalność z zakresu edukacji, oświaty i wychowania obejmującą prowadzenie wychowania przedszkolnego, szkół podstawowych, gimnazjów oraz szkół specjalnych przysposabiających do pracy,
- r) działalność z zakresu ochrony i promocji zdrowia obejmująca prowadzenie poradni zdrowia, praktyki lekarskiej ogólnej i specjalistycznej, prowadzenie działalności leczniczej, terapii specjalistycznej oraz ośrodków rehabilitacji,
- s) organizowanie pomocy prawnej dla osób wymienionych w § 11



## II. CHARAKTERYSTYKA DZIAŁALNOŚCI ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO W OKRESIE SPRAWOZDAWCZYM

### 1. Opis działalności pożytku publicznego

#### 1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Fundacja JiM tworzy lepszy świat dla osób autystycznych. Świat, w którym każda osoba może zrealizować swój potencjał. Fundacja wspiera osoby autystyczne poprzez bezpośrednie działania na ich rzecz, jak również poprzez urzeczywistnianie stanu pełnej realizacji ich praw. Wśród najważniejszych sposobów realizacji misji Fundacji można wyróżnić:

1. Zwiększanie dostępu do diagnozy i terapii,
2. Budowanie akceptacji dla osób autystycznych,
3. Wsparcie dorosłych osób w spektrum.

#### PRACE NAD STRATEGIĄ WSPARCIA OSÓB AUTYSTYCZNYCH W POLSCE

Fundacja sukcesywnie realizuje plan wprowadzenia w Polsce strategii kompleksowego wsparcia osób autystycznych w Polsce.

Najważniejsze z dotychczasowych osiągnięć na drodze do Polskiej Strategii Autyzm 2030 to:

- sesja dialogowa z organizacjami pozarządowymi oraz przedstawicielami rządu w 2018 r. , która wyznaczyła jej kierunki,
- przyjęcie przez wszystkich najważniejszych kandydatów na urząd Prezydenta RP przygotowanej przez nas Deklaracji Autyzm 400 000 (czteryście tysięcy - tyle wg WHO liczy społeczność osób autystycznych w Polsce). Deklarację przyjął również obecnie urzędujący Prezydent RP.

W 2021 r. Fundacja prowadziła intensywne działania rzecznicze na drodze do Polskiej Strategii Autyzm 2030. Do działań tych należały spotkania z posłami, senatorami, przedstawicielami administracji rządowej. Fundacja uczestniczyła również w spotkaniach organizowanych przez przedstawicieli władzy ustawodawczej i wykonawczej w roli ekspertów.

Efektom tych działań w 2021 r. było:

Przyjęcie przez Sejm i Senat uchwały w sprawie wsparcia i wyrównania szans osób w spektrum autyzmu (M.P. 2021 poz. 388, M.P. 2021 poz. 379)



Sejm RP i Senat RP 14 kwietnia 2021 r. przyjęły zainicjowane przez Fundację JIM uchwały przez aklamację. Treść Uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej w sprawie wsparcia i wyrównania szans osób w spektrum autyzmu:

“Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, mając na uwadze troskę o potrzeby ponad miliona obywateli – osób w spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów, uznaje, że państwo powinno stwarzać im godne warunki do życia i pracy. Żeby to umożliwić, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wspiera rozwiązania systemowe pozwalające na kreowanie kompleksowej polityki skierowanej do wszystkich tych osób.

Biorąc pod uwagę zobowiązania wynikające z uchwał: Karta Praw Osób z Autyzmem oraz Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje za ważną realizację strategii niwelowania barier mentalnych, organizacyjnych i finansowych przez rozwinięcie obecnego systemu opieki nad osobami w spektrum autyzmu, tak aby urzeczywistnić ich prawa we wszystkich obszarach życia z uwzględnieniem poziomu ich funkcjonowania. Każdej osobie w spektrum autyzmu należy umożliwić godne i możliwe samodzielne funkcjonowanie w dorosłości, ze szczególnym uwzględnieniem edukacji włączającej, równych szans na rynku pracy oraz nowoczesnego systemu opieki i wsparcia.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, stwierdzając, iż powyższe zobowiązanie wynika z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, Konwencji o prawach dziecka, Standardowych zasad wyrównywania szans osób niepełnosprawnych oraz innych aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, popiera wszelkie działania mające na celu rozwijanie rzeczonyj strategii.

Parlament wzywa rząd do wypracowania rozwiązań systemowych pozwalających na kreowanie kompleksowej polityki skierowanej do wszystkich osób w spektrum autyzmu. Uznaje też za ważną realizację strategii niwelowania barier mentalnych, organizacyjnych i finansowych przez rozwinięcie obecnego systemu opieki nad osobami w spektrum autyzmu, tak aby urzeczywistnić ich prawa we wszystkich obszarach życia z uwzględnieniem poziomu ich funkcjonowania. Każdej osobie w spektrum autyzmu należy umożliwić godne i możliwe samodzielne funkcjonowanie w dorosłości, ze szczególnym uwzględnieniem edukacji włączającej, równych szans na rynku pracy oraz nowoczesnego systemu opieki i wsparcia. Konieczność stworzenia strategii dla osób autystycznych oraz jej realizacji wynika z Konstytucji RP, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, oraz innych aktów prawa międzynarodowego i krajowego.”

Treść Uchwały Senatu Rzeczypospolitej Polskiej w sprawie wsparcia i wyrównywania szans osób w spektrum autyzmu:

“Senat Rzeczypospolitej Polskiej, mając na uwadze troskę o potrzeby osób w spektrum autyzmu, ich rodzin i opiekunów, czyli ponad miliona obywateli, uznaje, że państwo powinno stwarzać im godne warunki do życia i pracy. Żeby to umożliwić, muszą istnieć rozwiązania systemowe, wspierające kreowanie kompleksowej polityki skierowanej do wszystkich tych osób.



Biorąc pod uwagę zobowiązania wynikające z uchwał: Karta Praw Osób z Autyzmem oraz Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, Senat Rzeczypospolitej Polskiej stwierdza, że potrzebne jest w szczególności opracowanie i realizacja strategii zmierzającej do rozwinięcia obecnego systemu opieki i wsparcia osób w spektrum autyzmu, aby umożliwić im godne i możliwie samodzielne funkcjonowanie w dorosłości, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeby zapewnienia edukacji włączającej, równych szans na rynku pracy oraz nowoczesnego systemu opieki i wsparcia.

Senat Rzeczypospolitej Polskiej, stwierdzając, iż powyższe zobowiązanie wynika z Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej oraz aktów prawa międzynarodowego dotyczących osób z niepełnosprawnościami, apeluje do Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o podjęcie działań mających na celu stworzenie rzeczonyj strategii.”

Apel dot. punkt 7 orzeczenia o niepełnosprawności i współpraca z Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

„Nie zabieraj mi Mamy!” to apel Fundacji JIM do Premiera w sprawie nieobiektywnego działania Zespołów Orzekających o Niepełnosprawności. Petycję w tej sprawie podpisało blisko 13 000 osób. Apel jest wynikiem działań Zespołów Orzekających, które często odbierają punkt 7 orzeczenia o niepełnosprawności, który decyduje o przyznaniu opieki dziecku z niepełnosprawnością. Punkt 7 wskazuje na niesamodzielność dziecka i przy jego przyznaniu, rodzic może starać się o świadczenie, które choć w części zrekompensuje konieczność rezygnacji z pracy aby poświęcić się opiece nad dzieckiem. Zwykle jego wskazanie oznacza zagwarantowanie wsparcia finansowego, terapii, czy dostępu do lekarzy-specjalistów bez kolejki. Jego brak to postawienie rodzica przed wyborem: praca czy terapia dziecka? Zespoły orzekające odmawiając przyznania punktu 7 często ignorują zalecenia lekarza prowadzącego, który najlepiej zna dziecko i jest w stanie ocenić, czy wymaga opieki drugiej osoby, ze względu na niesamodzielność. Lekarze-urzędnicy z “komisji” często decydują o przyznaniu opieki tylko dla dzieci, u których niepełnosprawność jest widoczna.

W pandemii problemy związane z orzekaniem o niepełnosprawności zwielokrotniły się, gdyż praktycznie w ogóle nie dochodzi do badania pacjenta, ze względu na możliwość zaocznego wydawania orzeczeń. W niektórych miastach jest dobra praktyka polegająca na kontakcie telefonicznym pomiędzy lekarzem-orzecznikiem a rodzicami czy lekarzami i specjalistami, którzy wystawili dokumenty przedłożone na komisji. Nie jest to standard, dlatego w takim orzekaniu brakuje obiektywizmu. To samo dziecko w innym mieście mogłoby uzyskać zupełnie inne orzeczenie – sposób przyznawania zaleceń jest bardzo uznaniowy, mimo kryteriów wskazywanych w przepisach prawa.

Petycja z ponad 13 000 podpisów została przekazana do Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej dnia 26 maja, w Dzień Matki. Apel poparli też posłowie na Sejm RP.

Na Spotkaniu z Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych – Pawłem Wdówikiem, w odpowiedzi na apel i złożone przepisy, otrzymaliśmy informację że Rząd zdaje sobie sprawę, że system jest niewydolny i że zostały podjęte działania w celu zaprojektowania nowego systemu orzekania o niepełnosprawności. System ten ma opierać się na obiektywnych kryteriach



określających funkcjonowanie osoby w zakresie 4 obszarów: edukacji, niezależności, w obszarze społecznym oraz (w przypadku osób dorosłych) w obszarze pracy zawodowej. Minister poinformował, że planuje likwidację punktu 7.

Dopóki nowy system orzekania nie został wdrożony, Fundacja opracowała Niezbędnik: Punkt 7, aby każdy rodzic miał poradnik jak przygotować się do orzekania o niepełnosprawności i aby zmaksymalizować szanse na uzyskanie orzeczenia odzwierciedlającego potrzeby dzieci. Poradnik powstał dzięki Darczyńcom Fundacji.

Rozpoczęcie partnerstwa z PIE: Raport: “Droga do otwarcia rynku pracy dla osób autystycznych”

Jednym z istotnych punktów strategii dla osób autystycznych jest ich możliwość pracy – w tym na otwartym rynku pracy, bez ryzyka dyskryminacji i z zapewnieniem dostosowań. Fundacja weszła we współpracę z Polskim Instytutem Ekonomicznym aby zbadać obszar dotyczący zatrudnienia osób autystycznych na polskim rynku pracy.

Polski Instytut Ekonomiczny to publiczny think tank ekonomiczny z historią sięgającą 1928 roku. Jego obszary badawcze to przede wszystkim makroekonomia, energetyka i klimat, handel zagraniczny, foresight gospodarczy, gospodarka cyfrowa i ekonomia behawioralna. Instytut przygotowuje raporty, analizy i rekomendacje dotyczące kluczowych obszarów gospodarki oraz życia społecznego w Polsce, z uwzględnieniem sytuacji międzynarodowej. Dorobek naukowy Polskiego Instytutu Ekonomicznego należy uznawać za dobro publiczne.

Fundacja i PIE opracowali raport, wg. którego większa dostępność rynku pracy dla osób autystycznych mogłaby przynieść nie tylko korzyści w postaci większego uczestnictwa tych osób w życiu społecznym, ale oznaczałaby wymierny zysk w postaci dodatkowych 12 mld zł rocznie dla Skarbu Państwa. Osoby dorosłe w spektrum autyzmu, które zakończyły etap edukacji, nie mają zagwarantowanej kontynuacji wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji zawodowej i społecznej, umożliwiającej przygotowanie ich do pracy i samodzielnego życia (wg raportu NIK z 2019 r). Przeważająca większość osób autystycznych, jeśli tylko otrzymałaby odpowiednie wsparcie systemowe, zdolna byłaby nie tylko poprawić własny komfort życia, ale także istotnie wpłynąć na rozwój gospodarczy kraju. W Raporcie wskazano także, że każde 100 złotych wydane na program aktywizacji zawodowej osób w spektrum oznacza – według umiarkowanego scenariusza – 500 złotych przychodu do budżetu. Mowa tu o rocznym wzroście PKB w wysokości nawet 1,2%.

Jak wynika z badań przeprowadzonych na potrzeby raportu ponad 60% Polaków sądzi, że osoby autystyczne mogą podjąć czynną pracę zarobkową. Tyle samo deklaruje, że będąc pracodawcą zatrudniłoby osoby w spektrum. Mimo to tylko 2% spośród 400 tysięcy osób autystycznych w Polsce pracuje. To pięciokrotnie mniej niż średnia w Unii Europejskiej. Powodów takiej sytuacji jest wiele. Najczęściej to brak odpowiedniego wsparcia i pomocy po zakończonym etapie edukacji, które umożliwiłoby im przygotowanie się do pracy i samodzielnego życia.





Częścią raportu są także rekomendacje dla legislatora:

1. Utworzenie mapy osób w spektrum autyzmu. Dane dotyczące osób w spektrum są rozsiane po różnych systemach. Trudno ustalić, ile jest osób w spektrum w Polsce i jakiego wsparcia potrzebują. Bez informacji o osobach autystycznych, zakresie ich potrzeb, szczegółowym opisie stanu zdrowia oraz kompleksowego skonstruowania takiej mapy tworzenie rzetelnej polityki jest znacznie utrudnione.
2. Zmiana prawna ułatwiająca rodzicom i opiekunom osób w spektrum podjęcie pracy, tj. zrezygnowanie z wykluczającego charakteru świadczenia pielęgnacyjnego, który uniemożliwia wykonywanie pracy zarobkowej.
3. Utworzenie regionalnych placówek wyspecjalizowanych we wsparciu prawnym, edukacyjnym, zdrowotnym etc., które miałyby za zadanie – poza innymi funkcjami – pośredniczenie i wspieranie osób w spektrum oraz ich najbliższych poszukujących zatrudnienia.
4. Wspieranie i promowanie programów angażujących osoby autystyczne w sektorze prywatnym, stworzenie systemów zachęt, dopłat i dofinansowań.

W roku 2022 Fundacja kontynuuje działania nad realizacją strategii dla autyzmu.

#### **BUDOWANIE ŚWIADOMOŚCI NA TEMAT OSÓB AUTYSTYCZNYCH**

W 2021 r. Fundacja JiM opowiedziała o trzech bardzo ważnych, trudnych tematach: diagnozie, zapewnieniu dobrego życia dla niesamodzielnych osób autystycznych, dla których brakuje rozwiązań systemowych oraz depresji, która często jest wynikiem późnej diagnozy i braku akceptacji, niezrozumienia osób w spektrum przez otoczenie.

Kolejna kampania skoncentrowała się na obalaniu mitów, które nadal są stereotypowo wiązane z autyzmem:

1. Mit szczepień powodujących autyzm. Największym mitem wciąż jest to, że szczepienia mogą powodować autyzm. Badania naukowe dowodzą, że źródła autyzmu są neurorozwojowe i sięgają stanu prenatalnego dziecka. Częstość występowania autyzmu u dzieci szczepionych i nieszczepionych nie różni się statystycznie. Szczepionki powodujące autyzm to mit, z którym należy walczyć. Oficjalne stanowisko Fundacji w sprawie Szczepień: Szczepienia nie powodują autyzmu. Fundacja JiM jako pierwsza organizacja wspierająca osoby autystyczne zabrała stanowisko w sprawie tzw. kłamstwa szczepiennego autorstwa Andrew Wakefielda. Weszła we współpracę z Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego aby walczyć z mitem autyzmu wywołanego szczepieniami, jak również włączyła się w konsultacje publiczne z Min. Dworczykiem, rekomendując szczepienia osób z niepełnosprawnościami przeciwko Covid-19. Dzięki sugestiom Fundacji i innych organizacji pozarządowych, wprowadzono przyspieszone szczepienia dla osób z niepełnosprawnością.
2. Mit geniusza. Osoby autystyczne są takimi samymi ludźmi jak wszyscy. I tak jak wśród wszystkich ludzi zdarzają się wśród nich osoby o wybitnych uzdolnieniach. Nie jest to jednak cecha powszechna, ani charakteryzująca osoby w spektrum.



3. Mit niepełnosprawności intelektualnej. Spektrum autyzmu nie oznacza, że osoba autystyczna jest niepełnosprawna intelektualnie. Te cechy mogą, ale nie muszą współistnieć ze sobą.

4. Mit dystansu emocjonalnego. Osoby autystyczne mogą potrzebować wsparcia w relacjach z innymi ludźmi. Jednak większość z nich chce je nawiązywać. Potrafią otwierać się na innych, wchodzić w relacje i zawierać przyjaźnie. Tak samo jak każdy chcą mieć znajomych, pracować, mieć kontakt z innymi ludźmi na co dzień.

5. Mit autyzmu tylko u dzieci. Autyzm towarzyszy osobie przez całe życie. Jest z nią od narodzin do dorosłości i późnej starości. To stan, który nie mija. Osób dorosłych w spektrum autyzmu jest więcej niż dzieci. Osoby autystyczne potrzebują wsparcia przez całe życie. Ograniczanie wsparcia tylko do dzieci jest dla wielu osób i ich rodzin krzywdzące i obniża jakość ich życia.

6. Mit wyleczenia autyzmu. Autyzm to odmienny od typowego sposób rozwoju człowieka. Każda osoba jest indywidualnością, a to jakiego wsparcia może potrzebować zmienia się nawet z dnia na dzień. Autyzm towarzyszy osobie przez całe życie. Oferowane rodzicom małych dzieci terapie, które obiecują „wyleczenie” autyzmu, są nadużyciem.

7. Mit autyzmu tylko u chłopców. Autyzm jest diagnozowany zarówno u chłopców, jak i u dziewczynek. Widoczna niegdyś w statystykach duża różnica w częstości występowania u obu płci w ostatnich latach zmniejsza się. Tłumaczy się to rozwojem metod diagnozy. Bo dziewczynki lepiej dostosowują się społecznie i trudniej je zdiagnozować. Dodatkowo są osoby autystyczne, które określają się jako niebinarne i nie identyfikują się z żadną płcią.

Osoby w spektrum mają tak jak wszyscy. Tylko trochę bardziej

Pod tym hasłem Fundacja JiM przeprowadziła grudniową kampanię świadomościową, wskazującą na trudności osób autystycznych podczas Świąt Bożego Narodzenia:

Na kampanię składa się kilka krótkich filmów, których głównym bohaterem jest 15-letni Miłosz, osoba w spektrum autyzmu. Chłopak uczestniczy w typowych, świątecznych sytuacjach — wspólnym posiłku czy odpakowywaniu prezentów. Filmy pokazują, że osoby w spektrum autyzmu przeżywają pozornie zwyczajne bodźce intensywniej niż pozostała część społeczeństwa. Miłoszowi duży dyskomfort przysparza gwar przy świątecznym stole czy konieczność przytulania się z każdym z domowników. "Bołą cię uszy od świątecznych szlagierów puszcanych od paździenika? Razi cię przesył światelek i dekoracji? Krępuje rozpakowywanie prezentów na oczach całej rodziny? Posłuchaj sprawdzonych sposobów" – Miłosz jest ekspertem, pokazującym jak można sobie poradzić podczas tego trudnego czasu. Wystarczy trochę zrozumienia od strony rodziny i społeczeństwa. To nowatorski sposób przedstawienia osoby autystycznej w kampanii świadomościowej.

Elementem kampanii oprócz filmów były także wystąpienia w telewizji, m.in. TVN24 oraz zorganizowana akcja gaszenia choinki w centrum Łodzi, z której pochodzi Miłosz.

Edukacja skierowana do Darczyńców

Fundacja przez cały rok prowadzi działania edukacyjne skierowane do kilkudziesięciu tysięcy Darczyńców. Otrzymują oni regularnie informacje na temat spektrum autyzmu, informacje





obalające mity, zwracające uwagę na problemy społeczne, które wpływają na życie rodzin autystycznych. W 2021 r. skupiliśmy się na tematach: problemów ze zdrowiem psychicznym niektórych osób autystycznych, niewystarczających rozwiązań dla osób niesamodzielnych w zakresie mieszkalnictwa, czy problemów z uzyskaniem orzeczenia o niepełnosprawności, które odzwierciedla potrzeby osoby w spektrum.

Darczyńcy JiM otrzymują także historie konkretnych osób autystycznych pokazujące ich codzienne życie, odczucia i sposób, w jaki widzą świat.

Dzięki tak prowadzonej edukacji zwiększa się świadomość społeczna na temat autyzmu oraz zaangażowanie Darczyńców w wspieranie całej społeczności autystycznej.

### **LEPSZE WSPARCIE OSÓB AUTYSTYCZNYCH POPRZEC DOSTĘP DO DIAGNOZY I TERAPII**

Przez cały rok Fundacja JiM prowadzi kampanie informacyjno-edukacyjne i rzecznicze, zwracające uwagę na potrzebę dostępu diagnozy i terapii opartej o dowody naukowe oraz ich zasadności. W tych miejscach gdzie brakuje specjalistycznych poradni, rodzice mają trudności z uzyskaniem jakiegokolwiek wsparcia dla swoich dzieci – także w systemie edukacji.

Właściwa diagnoza autyzmu, postawiona we wczesnym okresie rozwoju dziecka oraz odpowiednia terapia, oparta na dowodach naukowych, ma kluczowy wpływ na dalszy rozwój osoby i jej późniejsze funkcjonowanie.

Jednym z elementów diagnozy jest wywiad. Wywiad ten często przeprowadza się z rodzicami dziecka autystycznego. Dlatego też w Fundacji JiM podjęliśmy się zadania udostępnienia badań przesiewowych dla rodziców i osób dorosłych, które zastanawiają się czy nie są w spektrum. Dzięki działaniom Fundacji powstały oficjalne tłumaczenia narzędzi do badań przesiewowych M-CHAT-R: <https://mchatscreen.com/mchat-rf/translations/>

Z badań przesiewowych oferowanych przez Fundację JiM w 2021 r. skorzystało 6571 osób.

Fundacja JiM walczy o dostęp do diagnozy i terapii osób w spektrum autyzmu. Diagnoza pozwala znaleźć najlepszą, możliwą pomoc dla dziecka. Pomoc, która daje szansę na rozwój i większą samodzielność. Diagnoza daje szansę na maksymalne zrealizowanie potencjału każdego dziecka.

Fundacja JiM prowadzi również własne działania diagnostyczne, zarówno dla dzieci jak i dla osób dorosłych. Zwracamy uwagę, że diagnoza dorosłych osób autystycznych jest wciąż w Polsce nisko dostępna, więc działania w tym kierunku są szczególnie cenne.

W 2021 r. 496 osób uczestniczyło w procesie diagnozy w Fundacji JiM, w tym 88 osób dorosłych.

W Fundacji JiM prowadzimy terapię osób w spektrum autyzmu. Miesięcznie z terapii korzysta ponad 300 osób – zarówno dzieci jak i osób dorosłych.

Fundacja, zmierzając o rozpowszechnianie wiedzy o spektrum i budowaniu wiedzy wśród praktyków prowadzi szkolenia: ADOS-2, szkolenia dla diagnostów, terapeutów i nauczycieli. W roku 2021 r. Fundacja zorganizowała 37 szkoleń:

- 9 webinarów (766 uczestników),
- 22 szkolenia online (693 uczestników),



- 6 szkoleń ADOS-2 (112 uczestników).

Kwalifikacje trenera ADOS-2 uzyskała jedna osoba zatrudniona w Fundacji JIM. Szkoli ona diagnostów, aby mogli korzystać z tego narzędzia podczas diagnozy dzieci, młodzieży i osób dorosłych.

Przeszkoliliśmy łącznie 1571 osób.

Kongres Autism-Europe

W wyniku konkursu, w którym mogły brać udział fundacje i stowarzyszenia z całej Europy federacja Autism-Europe powierzyła Fundacji JIM organizację Kongresu Autism-Europe 2022, który po raz pierwszy w historii odbędzie się w Polsce, w Krakowie w dniach 7-9 października 2022.

Kongres Autism-Europe to wydarzenie, które odbywa co trzy lata, za każdym razem w innym mieście Europy. Kongresy do tej pory odbywały się min. w Paryżu, Nicei, Edynburgu, czy w Barcelonie. Dlatego tak szczególnie ważne dla polskiej społeczności autystycznej jest to, że Kongres po raz pierwszy odbędzie się w Polsce.

Efektom działań Kongresu było m.in. przyjęcie "Karty praw osób z autyzmem", która została także przyjęta przez Parlament Europejski, a potem przez państwa członkowskie Unii Europejskiej - w tym przez Polski Parlament. Kongres jest okazją do wprowadzania zmian prawnych, strategicznych, do szerzenia wiedzy na temat autyzmu i budowania świadomości społecznej.

Podczas kongresu spotyka się nawet 1000 uczestników - nauczycieli, terapeutów, lekarzy, psychologów, innych specjalistów, a także same osoby w spektrum autyzmu i ich rodziny. Po raz pierwszy wydarzenie to odbywa się w Polsce, właśnie w Krakowie. Tematem kongresu będzie Szczęśliwa podróż przez życie. Hasło to podkreśla nie tylko symboliczną drogę jaką przechodzi osoba autystyczna od momentu diagnozy, przez edukację, dorosłość aż do starości. Hasło to wskazuje także jak istotny jest dobrostan osób autystycznych i ich punkt widzenia.

W ubiegłym roku uruchomiona została strona internetowa Kongresu, zapraszani byli prowadzący sympozja. Na Kongresie pojawiają się, jako główni prelegenci:

-Catherine Lord, USA, współtwórca ADOS-2, profesor na Wydziale Medycyny Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles.

-Ewa Furgał, Polska, Prezeska Fundacji Dziewczyny w Spektrum, edukatorka antydyskryminacyjna i równościowa, laureatka nagrody Fundacji Polcul za działalność obywatelską

-Connie Kasari, USA, profesor psychiatrii, wiodąca międzynarodowa ekspertka w opracowywaniu terapii dla dzieci autystycznych, poprzednia przewodnicząca INSAR – International Society for Autism Research

-Brian Boyd, USA, profesor pedagogiki specjalnej, mocno zaangażowany w badania, które obejmują najbardziej wrażliwe i często marginalizowane osoby autystyczne i ich bliskich.

-Isabel Dziobek, Niemcy, profesor psychologii klinicznej interakcji społecznych, założycielka partycypacyjnej grupy Autism-Research-Collaboration, dzięki której osoby w spektrum są włączane w badania dotyczące autyzmu.



-Emily Simonoff, UK, profesor psychiatrii dzieci i młodzieży, znana z pracy na temat dobrostanu osób autystycznych w zakresie ich zdrowia psychicznego.

-Petrus de Vries, RPA, kolejny członek INSAR - International Society for Autism Research profesor psychiatrii dzieci i młodzieży, kierownik Centrum Badań nad Autyzmem w Afryce.

W 2021 r. Komitet naukowy pracował nad jakością merytoryczną wydarzenia, która zaowocowała 14 tematami sympozjów:

1. Współwystępujące trudności we wczesnym wieku dziecka: diagnoza i oferowane wsparcie.
2. Wsparcie komunikacji na wczesnych etapach rozwoju: przegląd wsparcia opartego o dowody naukowe.
3. Diagnostowanie osób dorosłych: przegląd badań i zagadnień praktycznych.
4. Przykłady dobrej praktyki w pracy z niesamodzielnymi osobami autystycznymi potrzebującymi dużego zakresu wsparcia.
5. Rezultaty wsparcia dla autystycznych osób dorosłych: tak naprawdę o czyją jakość życia chodzi?
6. Zdrowie z perspektywy całego życia: jak je zapewnić?
7. Poprawa zdrowia psychicznego i dobrostanu osób autystycznych i ich rodzin.
8. Jaka jest przyszłość tele-zdrowia w usługach dla osób w spektrum?
9. Jak stworzyć odpowiednie warunki w szkołach dla uczniów autystycznych? Przegląd rozwiązań opartych o dowody naukowe.
10. Budowanie pozytywnych relacji rówieśniczych w szkołach.
11. Jak wspierać rodziny wykluczone ze względu na pochodzenie, kulturę, język czy finanse?
12. Tożsamość płciowa i autyzm.
13. Neurokognitywistyka – gdzie jesteśmy i dokąd zmierzamy?
14. Różnice sensoryczne – mózg, zachowanie i zarządzanie kryzysowe.

Istotną nowością podczas Kongresu współorganizowanego przez Fundację JiM w 2022 r. będzie przedstawienie każdego z tych tematów z 3 różnych punktów widzenia: osób autystycznych, praktyków pracujących z osobami w spektrum i badaczy naukowych. Znalazło to odzwierciedlenie w Programie merytorycznym Kongresu, opublikowanym w 2022 r.

Kongres Autism-Europe 2022 po raz pierwszy będzie zorganizowany w formule hybrydowej, w którym uczestnicy online będą mieli dostęp do wysokiej jakości nagrań prelekcji, prezentacji, spotkań, panelów dyskusyjnych czy warsztatów.

## **POTRZEBY SPOŁECZNOŚCI AUTYSTYCZNEJ**

Ciche godziny

Stworzenie przyjaznych warunków do robienia zakupów dla osób autystycznych i ich bliskich – to jeden z głównych celów akcji „Ciche godziny”. Pomóc w tym mają m.in. wyciszone komunikaty, wyłączona muzyka, czy przygaszone światła. W projekt w 2021 r. włączyli się kolejni partnerzy: sieć sklepów Empik, Galerie Handlowe: Wiśła, Centra Handlowe Plaza na Śląsku. Dalej zaangażowani są także dotychczasowi partnerzy: sklepy z sieci Lidl, Stokrotka, Aldi. Łącznie to ponad 2000 sklepów



objętych akcją. To zwraca uwagę społeczeństwa, na to, że udogodnienia dla osób z niepełnosprawnościami są udogodnieniami dla nas wszystkich. Dostosowanie sklepów do potrzeb osób w spektrum autyzmu zwraca uwagę na to jak niewielkie zmiany mogą przyczynić się do poprawy jakości ich życia.

#### Tele JiM

Fundacja JiM prowadzi telefon pomocowy Tele-JiM. Jest w stałym kontakcie z osobami, które się zgłaszają i poznaje ich i potrzeby. W 2021 r. odebrano łącznie 1191 telefonów.

Sprawy zgłaszane przez Tele-JiM dotyczą:

- diagnozy spektrum autyzmu
- działań podejmowanych po otrzymaniu diagnozy
- szkoleń
- pomocy prawnej, odwołań od orzeczeń i decyzji
- spraw socjalno-bytowych
- aktów dyskryminacji
- członkostwa w JiM
- pomocy psychologa

Często pytania o diagnozę powodują, że osoby zgłaszają się do Fundacji po formalną diagnozę. Część z spraw dotyczących problemów prawnych przeradza się w interwencje.

#### Interwencje

W Fundacji JiM pomoc jest świadczona także w ramach interwencji. Przyjmuje postać porad udzielanych przez prawników. W zeszłym roku podjęliśmy ponad tysiąc porad i interwencji prawnych w obronie praw osób autystycznych. W roku 2021 do Fundacji JiM zgłoszono 263 sprawy, w których konieczne było sporządzenie pism procesowych, opinii prawnych lub porad pisemnych. Sprawy zgłaszane były zarówno przez Formularz Interwencji- przeznaczony dla Członków Klubu JiM, jak również adres [rzecznictwo@jim.org](mailto:rzecznictwo@jim.org), za pośrednictwem czatu lub FB.

- najwięcej spraw zostało zgłoszone w maju, czerwcu, sierpniu i grudniu, a zatem miesiącach w których ma miejsce wiele wydarzeń edukacyjnych,
- najliczniejszą grupą spraw, jakie były zgłaszane były kwestie odwołań od decyzji Zespołów ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Na drugim miejscu- sprawy inne, w których dominowały sprawy związane z edukacją i oświatą.

W zakresie obszaru, z którego zgłaszały się osoby w sprawie uzyskania pomocy, dominująca ilość spraw pochodziła od osób zamieszkujących:

- województwo mazowieckie (63). W przypadku 68 zgłoszeń nie można było określić regionu Polski, z którego została zgłoszona sprawa. Z województwa dolnośląskiego zgłoszono 28 spraw, województwa łódzkiego- 19.
- Nie zarejestrowaliśmy ani jednego zgłoszenia z województwa warmińsko-mazurskiego, natomiast z województwa wielkopolskiego 2 sprawy. Województwa podkarpackie, świętokrzyskie i lubelskie to regiony, z których zanotowano jedynie po 3 zgłoszone sprawy.



- Niepokojącym sygnałem jest 9 spraw z województwa kujawsko- pomorskiego- gdzie są bardzo ograniczone możliwości diagnostyczne w poradniach dla osób autystycznych zakontraktowanych na NFZ.

Aż 46 zgłoszonych spraw dotyczyło wsparcia w napisaniu odwołania do pkt 7 w orzeczeniach o niepełnosprawności.

### **Subkonta**

W 2021 roku w ramach serwisu subkont prowadzono 4352 subkonta.

Wydałyśmy na pomoc bezpośrednią 7 139 441,47 zł

Środki te zostały przeznaczone na zakup pomocy terapeutycznych, produktów farmaceutycznych, diagnostykę medyczną, rehabilitację, leczenie, transport i remonty niwelujące bariery.

### **PLACÓWKI JiM**

Fundacja prowadzi placówki:

- Klinikę JiM - jest to jedna z poradni dla osób autystycznych zakontraktowana w NFZ na terenie Polski. Zapewnia ona nieodpłatny dostęp do diagnozy i terapii dla osób w spektrum autyzmu. W 2021 r. 496 osób było uczestniczyło w procesie diagnozy, w tym 88 osób dorosłych. W terapii miesięcznie uczestniczy ponad 300 osób.
- Przedszkole JiM, do którego uczęszcza 24 dzieci; dzieci mają zapewnioną opiekę wykwalifikowanej kadry, w tym psychologa, logopedy i terapeuty integracji sensorycznej. Dla 23 dzieci organizowane są zajęcia z zakresu wczesnego wspomaganie rozwoju. Dzieci uczęszczające do przedszkola JiM posiadają diagnozę całościowych zaburzeń rozwoju, oraz zaburzeń sprzężonych.
- Szkoły JiM: Podstawowa i przysposabiająca do pracy, w których uczy się odpowiednio 43 i 17 uczniów. Uczniowie mają wsparcie wykwalifikowanej kadry, w tym logopedów, psychologa, terapeuty SI, jak i terapeuty prowadzącego zajęcia korekcyjno-kompensacyjne. Wśród uczniów szkoły podstawowej 32 ma diagnozę całościowych zaburzeń rozwoju, 4 osoby mają orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności a 5 o znacznym. Uczniowie szkoły przysposabiającej do pracy są niepełnosprawni w stopniu umiarkowanym (12 osób) lub mają zdiagnozowaną niepełnosprawność sprzężoną (5 osób).
- Warsztaty Terapii Zajęciowej, dla 45 dorosłych niepełnosprawnych, w tym ze spektrum autyzmu. Fundacja dysponuje 9 pracownikami (tkacką, teatralną, poligraficzno-informatyczną, umiejętności społecznych i aktywizacji zawodowej, zaradności życiowej i reedukacji, gospodarstwa domowego, drewna, plastyczną, ceramiki i rzeźby). Wsparcie zapewniają terapeuci, psycholog, fizjoterapeutka, pracownik socjalny.