



NUMER (16) 2/2023

MAGAZYN JIM



#SPeKTRUMKOBIeT

DROGI PRZYJACIELU

Półmetek roku za nami. **Początek jesieni to czas intensywnej pracy** przed wyzwaniami, które jeszcze na nas czekają. Tak by cały 2023 rok był pełen sukcesów. Naszych wspólnych sukcesów.

W tym roku stawiamy na autentyczność, w końcu to najwspanialsza cecha osób w spektrum. Autentyczne chcą być także **kobiety w spektrum autyzmu, które często przez brak trafnie postawionej diagnozy borykają się z brakiem zrozumienia i wykluczeniem społecznym.** To właśnie o tym problemie mówimy głośno w kampanii "SpektrumKobiet, chcemy być autentyczne!".

By zapełnić białe plamy na diagnostycznej, terapeutycznej i edukacyjnej mapie Polski otwieramy na warszawskiej Białogórze Autentyczną Przestrzeń. W nowej placówce, położonej w przyjaznej okolicy swoje miejsce znajdą uczniowie w przedszkolu i szkole, a także osoby korzystające z diagnozy oraz terapii. Wielkie otwarcie jeszcze w tym roku!

Opis tych działań i wielu więcej znajdziesz w tym numerze Magazynu JiM. Plany są śmiałe, ale wiem, że razem damy radę! Ostatecznie **dzięki Twojemu wsparciu wszystko jest możliwe!**



Tomasz Michałowicz

T. Michałowicz

Prezes Fundacji JiM

SPIS TREŚCI

Z WYKRZYKNIKIEM!

Lubię słowo „spektrum” 2

Wspieraj #SpektrumKobiet! 5

BLIŻEJ SAMODZIELNOŚCI

Nauka przez zrozumienie 8
- Lekcja autyzm

ZE ŚWIATA AUTYZMU

Międzynarodowa Konferencja 10
NeuroShow 2023

INSAR - Naukowo o spektrum 13

CO SŁYCHAĆ W JiM?

16 Tworzymy Autentyczną
Przestrzeń!

18 Bruno wrócił do mamy - historia
autystycznego chłopca

20 AKADEMIA SZTUKI

22 LISTY OD WAS



— Z WYKRZYKNIKIEM! —

Lubię słowo „spektrum”

Klaudia Lewandowska od dawna jest związana z Fundacją JiM.

Była bohaterką kampanii „Autystyczne Talenty”, a teraz postanowiła opowiedzieć o swojej diagnozie autyzmu, którą otrzymała już jako dorosła kobieta. Klaudia jest samorzeczniczką, nie wstydzi się głośno mówić o tym, że jest w spektrum autyzmu, a także aktywnie działa pomagając osobom autystycznym oraz z niepełnosprawnościami. Z nami podzieliła się swoją drogą do diagnozy oraz uczuciami, które jej wtedy towarzyszyły.

Klaudio, dlaczego i kiedy zdecydowałaś się na diagnozę?

Klaudia: Tak naprawdę zdiagnozowałam się sama, na Facebooku. Dołączyłam tam do grupy wsparcia i znalazłam post mówiący o wysokiej wrażliwości. Poczułam, że on dotyczy również mnie. W komentarzu pojawił się link do grupy Dziewczyny w spektrum. Kiedy zaczęłam czytać kolejne posty pomyślałam, że każdy z nich jest o mnie. Było to dla mnie przerażające, że tak długo nie widziałam swoich objawów. Zanim sama zaczęłam dowiadywać się o autyzmie nie wiedziałam o nim zbyt wiele, choć zdawałam sobie sprawę, że nie dotyczy on tylko chłopców.

Jak byś opisała uczucia, które Ci wtedy towarzyszyły?

Klaudia: To było coś bardzo mocnego, wymieszanego z różnych emocji. Nie potrafiłam sobie tego wszystkiego skatalogować. Przyszło mi do głowy, że

musze się teraz zmierzyć ze stygmatem, że autyzm to coś złego. Poczułam lęk przed nieznanym, to wszystko spadło na mnie na raz. Chciałam, żeby ktoś był obok mnie i wytłumaczył mi, co tak naprawdę się wydarzyło. Pamiętam, że było też we mnie dużo złości.

Skąd ona się pojawiła?

Klaudia: To była irracjonalna złość na system. Przecież jest mnóstwo osób takich jak ja, które nigdy nie dostały żadnego wsparcia. Ja całe życie czułam się inna i nigdzie mnie pasowałam. Zawsze wydawało mi się, że to ze mną jest coś nie tak i to ja powinnam się zmienić, dostosować.

Jak wspominasz sam moment diagnozy?

Klaudia: Oficjalna diagnoza to był dla mnie moment poukładania tego wszystkiego, co już wiedziałam. Pojawił się spokój i zniknął strach, który wcześniej mi towarzyszył. Kiedy usłyszałam: „Tak, jest Pani w spektrum



autyzmu”, poczułam ulgę. Zaczęłam kontaktować się z innymi osobami w spektrum, słuchać ich historii, przebywać w ich towarzystwie. Wtedy wreszcie, pierwszy raz, poczułam się częścią czegoś.

Twoje życie zmieniło się po diagnozie?

Kludia: Tak, bardzo. Zaczęłam się coraz więcej dowiadywać o spektrum. Jednocześnie byłam zła, bo chciałam zrobić coś więcej dla autystycznej społeczności i osób z niepełnosprawnościami. Zyskałam jasno określony kierunek - chcę pomagać. Dzięki temu, że nie mam trudności w mówieniu o sobie i swojej diagnozie mogę pomagać innym, tłumaczyć i wspierać.

Czy sądzisz, że Tobie w przeszłości zabrakło takiej osoby jak Ty? Takiej, która mogłaby Ci pomóc?

Kludia: Zdecydowanie. Gdybym wcześniej знаła kogoś takiego, to mogłabym o wiele szybciej się zdiagnozować. Wiedziałabym, że autyzm w ogóle istnieje.

Co powiedziałaś sobie sprzed 10, 15 lat?

Kludia: Proś o pomoc! To coś, czego cały czas się uczę. Zawsze miałam wrażenie, że ze wszystkim muszę sobie poradzić sama. Gdybym wcześniej miała diagnozę, mogłabym uzyskać więcej wsparcia i zrozumienia. Analizując swoją przeszłość widzę mnóstwo momentów, w których można było mi pomóc, ale ja nie umiałam o tę pomoc poprosić. Teraz wiem, że muszę urządzić swojej życie na nowo i nauczyć się o siebie dbać. Troska o siebie to coś, nad czym bardzo ciężko pracuje.





— Z WYKRZYKNIKIEM! —

Wspieraj #SpektrumKobiet!

Z raportu „Autyzm Kobiet w Polsce” przygotowanego przez Fundację JiM wynika, że tysiące autystycznych dziewczynek i kobiet żyje bez rzetelnie postawionej diagnozy.

Borykają się one z natłokiem problemów, brakiem zrozumienia, wykluczeniem.

Pozyskane przez nas dane wskazują, że grupą dramatycznie niezdiagnozowaną są dorosłe kobiety powyżej 35 roku życia.

„Raport Fundacji JiM „Autyzm kobiet w Polsce” ma pokazać, że dziewczynki/kobiety mają prawo do takiego samego wsparcia jak chłopcy/mężczyźni. Mają prawo do takiej samej ochrony zdrowia. Chcemy też tym raportem autystycznym kobietom powiedzieć – Nie będziesz szła sama. Mamy nadzieję, że nas usłyszysz (...)” – mówi Prezes Fundacji JiM, Tomasz Michałowicz.

Fundacja JiM widzi osoby w spektrum i ceni ich autentyczność. Uważamy, że każdy zasługuje na szacunek i równe traktowanie. Dlatego postanowiliśmy działać i tak powstała kampania #SpektrumKobiet. Do udziału w niej zaprosiliśmy trzy bohaterki – dorosłe kobiety, które opowiedziały nam swoje historie i podzieliły się emocjami towarzyszącymi im podczas procesu diagnozy. **Ida Tymina, Klaudia Lewandowska i Dorota Bartosiak** mogą stanowić inspirację dla każdej dziewczynki lub kobiety w spektrum oraz dla całej autystycznej społeczności.



autentyczni

#SPEKTRUM KOBIEĆ

DOWIEDZ SIĘ WIĘCEJ



autentyczni

DZIĘKUJEMY, ŻE WSPIERASZ

#SPEKTRUM
#Kobiet

Nie jesteśmy obojętni na ogromny problem diagnostyczny kobiet w Polsce.

Przygotowaliśmy apel, który jest dostępny na naszej stronie. Każda osoba, która zdecyduje się go podpisać pomaga nam wywierać realny wpływ na instytucje, które mogą zmieniać polską rzeczywistość prawną i zreformować system polskiej polityki i opieki publicznej zajmującej się autyzmem.

O naszych działaniach opowiedzieliśmy słuchaczom podcastu „W czułym Zwierciadle”, Prezes Fundacji JiM gościł również w programach „Onet Rano” oraz w radiu Eska Rock, gdzie mówił o autyzmie oraz nakreślał problem braku dostępu do diagnozy. Mamy nadzieję, że te ważne rozmowy oraz głos osób autystycznych przyczynią się do osiągnięcia naszego celu, czyli równego dostępu do diagnozy dla wszystkich dziewczynek i kobiet.

Ty również przyłącz się do nas i podpisz nasz apel już teraz!

Możesz nas również wesprzeć przekazując darowiznę. Dzięki Twojej wpłacie już teraz będziemy mogli zadzwonić do jednej z naszych Pacjentek, która czeka w kolejce od kilku miesięcy i zaprosić ją na badanie diagnostyczne.

Razem możemy więcej!

autentyczni.org





— BLIŻEJ SAMODZIELNOŚCI —

Nauka przez zrozumienie - Lekcja autyzm

Wszyscy wiemy, jak bardzo ważna jest edukacja naszych dzieci. W przypadku dzieci w spektrum autyzmu należy zwracać szczególną uwagę na ich potrzeby i możliwości. Często osobom autystycznym trudno żyje się wśród społeczności uczniowskiej. Zdarza się, że są oni nietakowni, czasem agresywni, nie potrafią podporządkować się normom i regułom, co może wiązać się z odrzuceniem przez grupę.

W pracy pedagogiczno-dydaktycznej należy mieć na uwadze ich nieumiejętność odczytywania komunikatów niewerbalnych (mimika, gestykulacja), słabą umiejętność przewidywania przyczyn i konsekwencji określonych działań ludzi, trudności w nawiązywaniu kontaktów międzyludzkich. Budowanie i podtrzymywanie kontaktów społecznych są najważniejsze, a zarazem najtrudniejsze dla dzieci autystycznych.

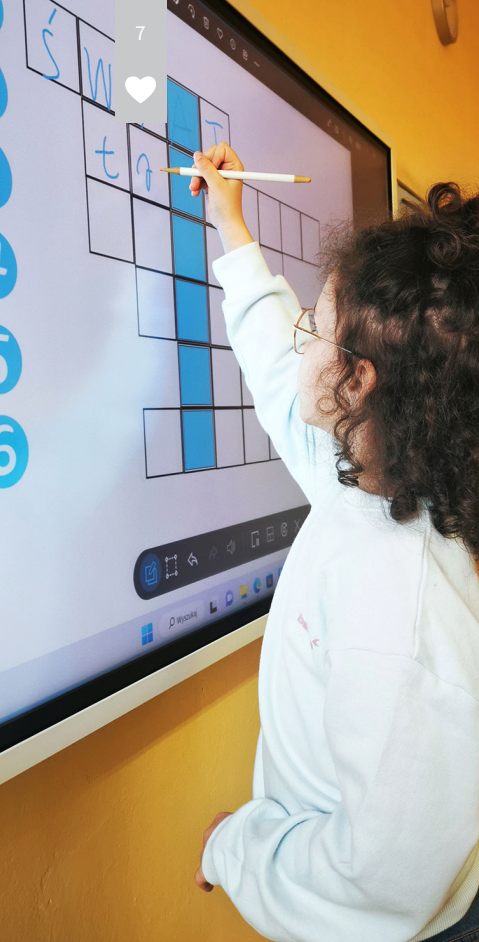
Dlatego, wychodząc naprzeciw potrzebom polskiej szkoły przygotowaliśmy Lekcję autyzm, czyli specjalnie opracowany konspekt lekcyjny wraz ze scenariuszem dla nauczycieli. Lekcję autyzm kierujemy do uczniów klas: 1-3, 4-8 oraz młodzieży. Najmłodsi poprzez gry i zabawy poznają perspektywę osoby autystycznej, starsi wysłuchają historii innych osób w spektrum.

Wszystkie materiały są dostępne na stronie internetowej Fundacji i można pobrać je bezpłatnie przez cały rok:

jim.org/lekcja-autyzm/

Dzięki przeprowadzeniu takiej lekcji uczniowie dowiedzą się czym jest autyzm, lepiej poznają swoich rówieśników w spektrum, a także rozumieją ich zachowania oraz emocje. To bezcenna lekcja życia, która otwiera oczy na neuroróżnorodność oraz uczy empatii i wzajemnej współpracy. Nie ma znaczenia, czy jesteś rodzicem dziecka w spektrum, czy pedagogiem lub terapeutą. Lekcje opracowane przez specjalistów z Fundacji JiM są rozpisane w sposób jasny i zrozumiały.

Zacznijmy edukację dzieci od najmłodszych lat. Dzięki pogłębianiu wiedzy i świadomości możemy wspólnie budować zrozumienie i akceptację dla osób w spektrum autyzmu.





— ZE ŚWIATĄ AUTYZMU —

Międzynarodowa Konferencja NeuroShow 2023

Już 18 listopada 2023 roku odbędzie się wyjątkowe wydarzenie dla autystycznego świata. Fundacja JiM jest organizatorem NeuroShow, czyli międzynarodowej konferencji o neuroróżnorodności we wszystkich obszarach życia. Do udziału w niej zaprosiliśmy światowych ekspertów w dziedzinie autyzmu, ADHD, zdrowia i zdrowia psychicznego. Będzie to wspaniała okazja, aby posłuchać interesujących prelekcji i podzielić się wiedzą oraz doświadczeniem.

Na NeuroShow poruszymy między innymi tematy zdrowia psychicznego oraz sytuacji osób neuroróżnorodnych. Uczestnicy będą mieli okazję wysłuchać następujących prelekcji: „Fundamenty autystycznego rozkwitu”, „Neuroróżnorodna jednostka w swoim wyjątkowym świecie” oraz "Czas po czasie - opóźnienie diagnostyczne u neuroróżnorodnych kobiet".

Wśród gości konferencji znaleźli się **Sven Bölte** - dr nauk psychiatrycznych, profesor Karolinska Institutet, **Lotta Borg Skoglund** - dr i profesor nadzwyczajny, specjalista psychiatrii w zakresie medycyny ogólnej i psychiatrii Dyrektor medyczny Lekarz SMART Psychiatrii a także **Elizabeth Pellicano** - Profesor University College London na Wydziale Psychologii Klinicznej, Edukacyjnej i Zdrowia.

Jesteśmy przekonani, że konferencja przyciągnie wielu naukowców oraz badaczy i będzie doskonałą okazją do dzielenia się wiedzą oraz doświadczeniami.

Więcej szczegółów już wkrótce na stronie neuroshow.org

Do zobaczenia już **18 listopada** w Warszawie!



— ZE ŚWIATA AUTYZMU —

INSAR - Naukowo o spektrum

Fundacja JiM zainicjowała nowy projekt: Naukowo o spektrum. Jego celem jest popularyzacja wiedzy na temat spektrum autyzmu w społeczeństwie, a także ułatwienie dostępu do eksperckiej wiedzy m.in. poprzez zwiększanie dostępności do ważnych wydarzeń naukowych i międzynarodowych konferencji. Projekt ma umożliwić i usprawnić przepływ wiedzy między środowiskiem naukowym, a osobami zainteresowanymi tematyką spektrum autyzmu.

Pierwszym krokiem podjętym w ramach projektu jest przyznanie grantu na międzynarodową konferencję INSAR.

Fundacja JiM sfinansowała udział 3 naukowców, które uczestniczyły w tym corocznym spotkaniu. Były to: dr Maja Drzazga-Lech, dr Anna Anzulewicz oraz dr Katarzyna Góra.

INSAR (International Society for Autism Research) czyli Międzynarodowe Towarzystwo Badań nad Autyzmem jest organizacją naukową, zajmującą się pogłębianiem wiedzy na temat autyzmu.

Co roku organizuje cykliczne spotkania naukowe w celu wymiany wiedzy i informacji na temat postępów badawczych wśród członków społeczności naukowej z całego świata.

Misją Towarzystwa jest promowanie najwyższej jakości badań nad autyzmem.

Tak udział w konferencji wspomina dr Katarzyna Góra:

„Konferencja naukowa INSAR 2023 to doskonała okazja do wymiany myśli i doświadczeń oraz zaprezentowania wyników badań dotyczących autyzmu w gronie specjalistów, praktyków oraz teoretyków, jak również przedstawicieli społeczności autystycznej i ich bliskich.”

Jesteśmy przekonani, że udział w konferencji polskich naukowców zaowocuje zwiększeniem wagi badań dotyczących autyzmu dla całej autystycznej społeczności oraz innych interesariuszy w Polsce.

Zbudujmy razem naukową społeczność wokół spektrum autyzmu!



— CO SŁYCHAC W JIM? —

Tworzymy Autentyczną Przestrzeń!

Na warszawskiej Białoleś, przy ul. Cieślowskich 33 powstaje wyjątkowe miejsce na mapie miasta. Autentyczna Przestrzeń to nowoczesna placówka dla osób neuro różnorodnych oraz w spektrum autyzmu. Dbając o potrzeby edukacyjne najmłodszych otwieramy miejsce, które jest oparte na wartościach naszej Fundacji: szacunku, odwadze, skuteczności, odpowiedzialności, przejrzystości i współpracy.

W obiekcie o powierzchni 1000 m kw. w przyjaznej okolicy swoje miejsce znajdują dzieci w przedszkolu i szkole oraz dzieci i osoby dorosłe korzystające z diagnozy oraz terapii. Zaangażujemy najlepszych specjalistów, w tym: oligofrenopedagogów, logopedów,

lekarzy psychiatrów i innych specjalizacji, a także psychologów i psychoterapeutów. Wszystko po to, by dawać jak najlepsze wsparcie osobom autystycznym i ich bliskim. Dbać nie tylko o ich naukę i rozwój, ale także samopoczucie, dobrostan i jakość życia.





Do każdego ucznia podchodzimy indywidualnie, a terapię i naukę urozmaicamy poprzez zabawę. Wiemy, jak ważny jest okres adaptacji dlatego dajemy dzieciom tyle czasu, ile potrzebują. Jesteśmy uważni na potrzeby każdego, a relacje budujemy w oparciu o przyjaźń i empatię.

Wspieramy fachowo: zarówno psychologicznie, jak i prawnie. Dokumentujemy efekty naszej pracy w terapii – pokazujemy rezultaty i informujemy rodziców o postępach każdego dziecka. To wszystko po to, abyśmy wspólnie mogli odkrywać dalsze szanse na rozwój i samodzielność osób autystycznych.

Wierzymy, że dzięki naszej placówce pomoc trafi do tysięcy dzieci i dorosłych w spektrum autyzmu rocznie. Pierwsze osoby skorzystają z niej już jesienią tego roku.



autentyczni

AUTENTYCZNA PRZESTRZEŃ W SPEKTRUM AUTYZMU

PRZEDSZKOLE

SZKOŁA

TERAPIA / DIAGNOZA



Dołącz do nas

SPRAWDŹ KOGO SZUKAMY!

Warszawa,
Białoteka



— CO SŁYCHAC W JiM? —

Bruno wrócił do mamy - historia autystycznego chłopca

W Fundacji JiM codziennie odbieramy setki telefonów i każdego miesiąca podejmujemy dziesiątki interwencji w sprawie dzieci, które znalazły się w kryzysie za sprawą zimnych, bezosobowych instytucji. Chcemy przytoczyć tutaj historię Bruna oraz jego mamy, Angeliki. Pod koniec 2022 roku 5-letni Bruno został umieszczony przez sąd rodzinny w jednym z warszawskich domów dziecka.

Sąd nie wziął pod uwagę faktu, że Bruno jest w spektrum autyzmu, a dla większości dzieci autystycznych każda zmiana otoczenia może być źródłem potencjalnego kryzysu, regresu w rozwoju oraz naruszenia jego poczucia bezpieczeństwa.

Jako Fundacja mamy w tej kwestii jasne stanowisko: oświadczamy, że instytucjonalne domy dziecka nie są odpowiednim miejscem dla dziecka autystycznego, w szczególności, gdy mowa o chłopcu o szczególnych potrzebach, których nie potrafi zakomunikować. W takich chwilach nie można czekać. Trzeba działać.

Dlatego też natychmiast zaapelowaliśmy do Sądu Rejonowego dla miasta stołecznego Warszawy, o szczególne przyznanie się sprawie 5-letniego Bruna i jej priorytetowe potraktowanie. Równocześnie skontaktowaliśmy się z domem dziecka, gdzie przebywał Bruno. Chcieliśmy podzielić się wiedzą i doświadczeniem we wspieraniu

dzieci autystycznych. Przyjęli naszą propozycję wsparcia. Na szczęście Sąd zdecydował się uchylić decyzję o umieszczeniu chłopca w domu dziecka i mogliśmy odetchnąć z ulgą.

Bruno wrócił do domu. Niestety jego pobyt w placówce odcisnął na chłopcu duże piętno. Przez 22 dni był wystraszony, z dala od mamy. Bardzo wzrosła również jego autoagresja. Zdarzyło mu się nawet uderzyć Panią Angelikę, ponieważ nie był w stanie poradzić sobie z nagromadzonymi emocjami. Stres wywołany pobytem w domu dziecka sprawił, że Bruno zaczął zgrzytać zębami oraz przegryzał sobie wargi do krwi.

Pani Angelika do dnia dzisiejszego pozostaje z nami w kontakcie, a jej syn przeszedł w Fundacji JiM re-diagnozę, by jeszcze lepiej poznać obszary wymagające wsparcia.

Ta historia na szczęście skończyła się dobrze jednak wiemy, jak wiele osób wciąż potrzebuje pomocy.



Wszystkim, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji przypominamy, że mogą zwrócić się do Fundacji JiM po pomoc.

Udzielamy wsparcia w postaci porad prawnych wszystkim osobom w spektrum, z niepełnosprawnościami, zagrożonym wykluczeniem społecznym, a także

ich rodzicom i opiekunom.

Porady prawne są całkowicie bezpłatne, udzielane przez prawników, na podstawie przedstawionych dokumentów.

Wystarczy napisać na: jim.org/interwencje/
Każdego, kto jest w trudnej sytuacji psychicznej zapewniamy, że nie jest sam.



**Telefon pomocowy
Fundacji JiM**

789 288 996





— AKADEMIA SZTUKI —







— LISTY OD WAS —



*Drodzy Przyjaciele,
regularnie wspieram działania Fundacji JiM już od kilkunastu lat.
Bardzo ujmują mnie historie Waszych Podopiecznych i niezmiennie
im kibicuję. Nigdy nie miałam do czynienia z autyzmem, nie znałam też
nikogo w spektrum. Niedawno moja wnuczka, którą bardzo kocham,
miała 4 urodziny. Dzięki informacjom, które otrzymuje od Fundacji
zwróciłam uwagę na pewne zachowania, które nie były typowe dla
dzieci w jej wieku. Córka wraz z mężem szybko zapisali ją na diagnozę
i okazało się, że moja Zuzia jest autystyczna! Dzięki terapii rozwija
się bardzo dobrze i jest, jak na swój wiek, samodzielnym dzieckiem.
Gdyby nie to, że wspieram Fundację JiM zapewne nie wiedziałabym, że
objawy mojej wnuczki wskazują właśnie na autyzm. Jestem niezwykle
wdzięczna za Wasze działania i z dumą będę wspierać Fundację przez
kolejne lata. Dziękuję!*



– Janina, lat 67



”

*Dzień dobry,
nazywam się Agnieszka i w przyszłym roku skończę 37 lat. Zawsze
czułam, że nie jestem taka jak moi rówieśnicy, ale tłumaczyłam to
sobie na wiele sposobów. Miałam małe grono bliskich znajomych,
w którym czułam się dobrze. W pracy zwyczajnie udawałam,
że dostosowuję się do pozostałych pracowników. Stwierdziłam,
że taka już moja natura i nic z tym nie zrobię. Kiedy obejrzałam
filmy z Waszej kampanii #SpektrumKobiet oślnięto mnie. Przecież
bohaterki opowiadają dokładnie moją historię! Zapisalam się na
diagnozę chociaż wiedziałam już, że jestem autystyczna. Moje życie
wreszcie się uspokoiło a ja zaczęłam akceptować siebie. Dzięki terapii
coraz lepiej funkcjonuję, uczę się stawiać granice i być dla siebie
wyrozumiałą. Dziękuję za Wasz, tak bardzo potrzebny głos i kampanię
#SpektrumKobiet.*

Mogę powiedzieć, że całkowicie zmieniła moje życie.

”

– Agnieszka, lat 36



*Dziękuję za Twoje
wsparcie!*



FUNDACJA JiM
UL. TATRZAŃSKA 105, 93-279 ŁÓDŹ

TeleJiM 789 288 996
WWW.JiM.ORG
DARCZYNCA@JiM.ORG
WWW.FACEBOOK.COM/JiMHELP

KRS 0000 127075