



# DALEJ RAZEM

stowarzyszenie pomocy osobom autystycznym

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI  
Stowarzyszenia **Pomocy Osobom Autystycznym**  
„Dalej Razem”  
w 2009 ROKU



[www.autyzm.zgora.pl](http://www.autyzm.zgora.pl)

## **I. INFORMACJE OGÓLNE.....3**

- I. 1. Dane stowarzyszenia
- I. 2. Cele organizacji
- I. 3. Główne zdarzenia prawne
- I.4. Struktura organizacyjna stowarzyszenia
- I. 5. Informacje finansowe
- I.6. Wynagrodzenia
- I.7. Wykaz pracowników ze wskazaniem stanowisk
- I. 8. Prace zarządu stowarzyszenia
- I. 9. Wyróżnienie dla Stowarzyszenia
- I. 10. Problemy z finansowaniem
- I. 11. Lokal
- I. 12. Działanie w oparciu o projekty
- I. 13. Źródła finansowania

## **II. TERAPIA.....11**

- II. 1. Diagnoza
- II. 2. Zajęcia indywidualne i grupowe dla dzieci i młodzieży
- II. 3. Osoby dorosłe

## **III. SZKOLENIA.....13**

- III. 1. Szkolenia: rodzice, nauczyciele, wolontariusze, terapeuci

## **IV. WSPARCIE RODZIN.....14**

- IV. 1. Pomoc rodzicom
- IV. 2. Dzień Dziecka w Pałacu
- IV. 3. Mikołajki 2009
- IV. 4. Wolontariat

## **V. PROMOCJA WIEDZY O AUTYZMIE.....16**

- V. 1. Nasz Autyzm
- V. 2. Kalendarz 2010
- V. 3. Konferencja i Panel Ekspercki
- V. 4. SPOA Dalej Razem w TVN

## I. INFORMACJE OGÓLNE

### I. 1. Dane stowarzyszenia

<b>NAZWA ORGANIZACJI:</b>	Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem”
<b>ADRES:</b>	al. Niepodległości 16 , 65-048 Zielona Góra
<b>TELEFON:</b>	+48 502 030 516; 48 793 333 124
<b>E-MAIL:</b>	biuro@autyzm.zgora.pl
<b>STRONA INTERNETOWA:</b>	www.autyzm.zgora.pl
<b>BANK, KTÓRY OBSŁUGUJE ORGANIZACJĘ I NUMER KONTA:</b>	BPH PBK S.A. O/Zielona Góra 80 1060 0076 0000 4018 9001 4191
<b>WŁADZE ORGANIZACJI:</b>	Walne Zebranie Członków Zarząd Komisja Rewizyjna
<b>DATA REJESTRACJI I NUMER KSIĘGI REJESTROWEJ STOWARZYSZENIA:</b>	Sąd Rejonowy w Zielonej Górze, VIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego, NR KRS 0000040064, Data Rejestracji: 30.08.2001
<b>NR REGON:</b>	977 927 973
<b>NR NIP:</b>	929 16 79 997
<b>ZARZĄD STOWARZYSZENIA:</b>	Sebastian Cycuła - Prezes Zarządu Barbara Miernik-Zdanowicz – Zastępca Prezesa Zarządu Anna Niezabitowska – Sekretarz Zarządu Grażyna Kochaniak – Skarbnik Mirosława Halczak – Członek Zarządu Anna Paluszkiewicz – Członek Zarządu

### I. 2. Cele organizacji

Celem Stowarzyszenia jest:

- Wszechstronna pomoc osobom autystycznym i ich rodzinom w sprawach dotyczących diagnozy , edukacji , rehabilitacji , integracji ze społeczeństwem oraz poprawy zdrowia.

- Propagowanie w społeczeństwie wiedzy o autyzmie , problemach osób autystycznych i możliwościach ich edukacji i rehabilitacji.
- Utworzenia koła wsparcia dla rodziców i opiekunów osób autystycznych.
- Utworzenie ośrodka diagnostyczno – edukacyjnego dla dzieci, młodzieży i dorosłych dotkniętych autyzmem

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- Prowadzenie terapii, rehabilitacji edukacji pozaformalnej.
- Współdziałanie z władzami państwowymi i samorządowymi, instytucjami, placówkami służby zdrowia, szkolnictwa i organizacjami społecznymi .
- Korzystanie ze środków masowego przekazu w celu rozpropagowania działalności Stowarzyszenia na rzecz osób autystycznych .
- Gromadzenie a następnie właściwe dysponowanie posiadanymi zasobami finansowymi, pochodzącymi ze składek członkowskich, darowizn, zapisów, dotacji państwowych i społecznych.
- Podejmowanie różnych działań społecznych na rzecz osób dotkniętych autyzmem poprzez: prowadzenie ośrodka o charakterze diagnostyczno-edukacyjnym dla osób autystycznym;
  - organizowanie okazjonalnych imprez, turnusów rehabilitacyjnych, instruktażowych i wczasów rodzinnych;
  - prowadzenie działalności szkoleniowej i oświatowej wspólnie z placówkami służby zdrowia i oświaty oraz innymi stowarzyszeniami;
  - utworzenie i prowadzenie własnej biblioteki i czytelnicy wydawnictw fachowych dotyczących autyzmu i zagadnień pokrewnych;
  - realizację akcji promujących wiedzę o autyzmie;
- Współpracę i wymianę doświadczeń z krajowymi i zagranicznymi organizacjami i placówkami działającymi na rzecz osób autystycznych.
- Organizowanie regionalnych , krajowych i międzynarodowych zjazdów , narad konferencji i seminariów w celu popularyzacji wiedzy o autyzmie i wymiany doświadczeń.
- Systematyczną współpracę z wolontariuszami.

### I. 3. Główne zdarzenia prawne

- **Wykaz zobowiązań działalności statutowej zabezpieczonych na majątku Organizacji:**  
nie występują

- **Wykaz zobowiązań warunkowych (w tym udzielonych przez Organizację gwarancji i poręczeń), związanych z działalnością statutową:**  
nie występują
- **Kontrole działalności Stowarzyszenia w 2009 roku:**  
nie wystąpiły

#### I.4. struktura organizacyjna stowarzyszenia

- Dział terapii
- Dział szkoleń
- Dział wsparcia rodziny
- Dział promocji wiedzy o autyzmie
- Dział organizacyjny

#### I. 5. Informacje finansowe

- **Środki pieniężne w kasie i na rachunkach bankowych: 252 220,78zł**
- **Wartość nabytych obligacji, akcji, udziałów:** nie dotyczy
- **Nabyte nieruchomości:** nie dotyczy
- **Nabycie środków trwałych podlegających ewidencji (pow. 5000 zł ):**  
nie dotyczy
- **Wartość aktywów i zobowiązań Stowarzyszenia:**  
Suma aktywów: **444 934,25zł**  
Suma zobowiązań: **536,12zł**
- **Informacja o rozliczeniach Stowarzyszenia z budżetem z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych, a także informacja w sprawie składanych informacji podatkowych:**  
**Podatek dochodowy od osób fizycznych** (od wynagrodzeń z umów o pracę, zlecenia i o dzieło) - odprowadzany jest na bieżąco. Została złożona roczna deklaracja PIT 4R;  
**Podatek od osób prawnych** – Stowarzyszenie jest zwolnione z tego podatku, w związku z tym nie jest składana deklaracja CIT 2, a jedynie roczna deklaracja CIT 8;  
**Podatek od towarów i usług Vat** – nie podlega
- **Informacja o działalności gospodarczej** – Stowarzyszenie nie prowadzi działalności gospodarczej
- **Przychody statutowe Stowarzyszenia: 593 332,80 zł, w tym:**  
przychody pieniężne (składki członkowskie): **33 475,00zł**  
przychody pieniężne (dotacje): **482 774,50 zł**  
pozostałe przychody określone statutem: **77 083,30 zł**
- **Koszty statutowe Stowarzyszenia: 576 384,14 zł**  
w tym:  
koszty realizacji zadań statutowych działalności nieodpłatnej pożytku publicznego: **63 696,46 zł**

koszty realizacji zadań statutowych działalności odpłatnej pożytku publicznego: **0,00 zł**

- **Koszty administracyjne Stowarzyszenia: 30 859,83 zł**
- **Źródła finansowania:**
  - darowizny od osób prywatnych: **13 726,93 zł**
  - darowizny od firm: **7 246,50 zł**
  - składki członkowskie: **33 475,00 zł**
  - wpłaty 1%: **54 396,80**
  - dotacje i subwencje otrzymane i rozliczone: **482 774,50 zł**

#### I.6. Wynagrodzenia

- Członkowie Zarządu nie pobierają wynagrodzeń za pracę dotyczącą kierowania działalnością Stowarzyszenia.
- Wydatki na wynagrodzenia z umów o pracę, zlecenia i umów o dzieło  
Razem brutto : wg wykazu poniżej **264 586,42 zł**

#### I.7. Wykaz pracowników ze wskazaniem stanowisk

<b>L.p</b>	<b>Nazwisko i imię</b>	<b>Stanowisko</b>
1.	Balak Włodzimierz	Przygotowanie i przeprowadzenie projekcji filmu
2.	Bartkowiak Katarzyna	Terapeutka, prowadząca szkolenia
3.	Bielec Małgorzata	Rehabilitantka
4.	Brodzińska Martyna	Terapeutka
5.	Cycała Sebastian	Koordynator projektów, kierownik biura stowarzyszenia
6.	Ganczar Marzena	Terapeutka, prowadząca szkolenie
7.	Hadzicki Grzegorz	Opracowanie informatora dla rodziców
8.	Klimek-Żołnowska Agnieszka	Lekarz psychiatra dziecięcy
9.	Kochaniak Grażyna	Porady socjalno-prawne
10.	Kolan Małgorzata	Psycholog
11.	Konopacka Elżbieta	Terapeutka, asystentka OzA,
12.	Konwińska Agnieszka	Księgowa, koordynator projektu,
13.	Nawrot Aneta	Prowadząca szkolenie
14.	Niezabitowska Anna	Przygotowanie i przeprowadzenie projekcji filmu
15.	Paluszkiewicz Anna	Przygotowanie i przeprowadzenie projekcji filmu
16.	Piosik Katarzyna	Terapeutka, prowadząca warsztaty
17.	Pisarczyk Tadeusz	Psycholog
18.	Przybylska Ewa	Prelegentka na konferencji
19.	Stein – Szała Katarzyna	Asystentka OzA, prowadząca szkolenia

20.	Stelmaszczyk Renata	Logopeda
21.	Stępień Joanna	Terapeutka dogoterapii
22.	Suchocka Katarzyna	Terapeutka
23.	Szmidt Barbara	Terapeutka
24.	Woźniak Bogusława	Lekarz neurolog dziecięcy
25.	Żurawska Martyna	Terapeutka

#### I. 8. Prace zarządu stowarzyszenia

W roku 2009 członkowie Zarządu Stowarzyszenia zbierali się kilkakrotnie. Prace Zarządu koncentrowały się na właściwej realizacji celów statutowych, głównie na rozszerzeniu oferty terapeutycznej dla osób z autyzmem, właściwej koordynacji projektami oraz pozyskaniu sprzymierzeńców do znalezienia nowej siedziby. Przyjęto nowych członków.

#### I. 9. Wyróżnienie dla Stowarzyszenia

W październiku podczas uroczystej gali w Hotelu Ruben w Zielonej Górze odbyło się IV Forum Lubuskich Organizacji Pozarządowych. Podczas imprezy rozstrzygnięto II Edycję Konkursu Inicjatyw Obywatelskich. Zgłoszony przez nasze Stowarzyszenie projekt „Autystycznie uzdolnieni. Mamy historie!” okazał się zwycięzcą w kategorii Inicjatywa obywatelska/inicjatywa organizacji pozarządowych oraz ich reprezentacji. Organizatorem konkursu było stowarzyszenie Verte. Patronat honorowy nad Ligą objęli Marszałek Województwa Lubuskiego Marcin Jabłoński i Prezydent Zielonej Góry Janusz Kubicki.

#### I. 10. Problemy z finansowaniem

Rok 2009 „w wydaniu SPOA Dalej Razem” obnażył trudności z jakimi borykają się organizacje pozarządowe w naszym kraju. Pokazał jednocześnie potencjał jaki drzemie w „inicjatywach oddolnych”.

W kontekście poniższych informacji dziwić może fakt, iż przychody Stowarzyszenia w 2009 roku były najwyższe w historii. Kilka „dużych” projektów zrealizowanych w poprzednich latach nie zostało sklasyfikowanych w sprawozdaniu za 2008 rok jako przychód. Zgodnie z ówczesną polityką finansową Stowarzyszenia, aby w pełni rozliczyć dotację wymagana była informacja grantodawcy o zaakceptowaniu sprawozdania z realizacji projektu. Zaistniała sytuacja jest konsekwencją długotrwałych procedur weryfikacji sprawozdań (np. w przypadku PFRON kilkanaście miesięcy).

Nikogo nie trzeba przekonywać jak ważna jest ciągłość terapii osób z autyzmem. Od kilku lat głównym źródłem finansowania działalności statutowej naszego stowarzyszenia są dotacje uzyskiwane w ramach konkursów ogłaszanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. W ramach podpisanego czteroletniego porozumienia mieliśmy mieć zagwarantowane środki na lata 2008-2011. Niestety już latem 2008 roku okazało się, że program Partner zostanie zlikwidowany, a porozumienia zostają wypowiedziane. Zamiast tego rozpisywane są konkursy w ramach Zadań Zleczanych PFRON. Zmiany we współpracy z PFRON

więzały się dla nas z koniecznością powtórnego udziału w konkursie z tym, że aplikowaliśmy już nie w Oddziale PFRON w Zielonej Górze, a w centrali w Warszawie. Nowe konkursy to liczne obostrzenia proceduralne, co zaowocowało odrzuceniem z przyczyn formalnych dwóch projektów Stowarzyszenia i spowodowało trudności finansowe w 2009 r. (dopiero od 2010 roku <za trzecim podejściem> udało nam się zdobyć uznanie grantodawcy, dzięki czemu mamy podpisaną umowę do końca marca 2012 r.).

## I. 11. Lokal

Aby zapewnić niezbędną terapię naszym podopiecznym oraz uniezależnić się od projektów, potrzebna jest nam siedziba „z prawdziwego zdarzenia”. Należy przypomnieć, iż jednym z celów statutowych Stowarzyszenia jest powołanie specjalistycznego ośrodka. Posiadając odpowiednie lokum moglibyśmy ubiegać się o stałe kontrakty/subwencje co umożliwiłoby otwarcie Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej; przedszkola dla dzieci z autyzmem; szkoły; miejsca aktywizacji społecznej i zawodowej dla osób dorosłych. Szacujemy, że aby dokonać przełomu jakościowego w działalności Stowarzyszenia niezbędny jest budynek o powierzchni ok. 700 – 1000 m<sup>2</sup>. Największa liczba podopiecznych Stowarzyszenia to mieszkańcy Miasta Zielona Góra i okolic. Zielona Góra leży w samym środku byłego województwa zielonogórskiego, jest najlepiej skomunikowaną miejscowością w regionie, co sprawia iż mieszkańcy Gubina, Krosna Odrzańskiego, Żar, Swiebodzina czy Nowej Soli mają stosunkowo równe szanse by korzystać ze wsparcia specjalistów.

Kupno lub budowa budynku ze środków Stowarzyszenia jest niemożliwa (nie stać nas). Trudnością jest pozyskanie pieniędzy z funduszy unijnych (np. Lubuski Regionalny Program Operacyjny) – pieniędzy jest stosunkowo mało, konkurencja duża (głównie w postaci samorządów); wymagany jest znaczny wkład własny; forma finansowania to zwrot poniesionych kosztów (najpierw trzeba wyłożyć pieniądze z własnej kasy); składając wniosek należy mieć już przygotowaną dokumentację techniczną inwestycji, której opracowanie to znaczny wydatek. Nieco łatwiej jest pozyskać środki na remont, adaptację, rewitalizację obiektu, w którego jest się posiadaniu. 2009 rok upłynął pod znakiem starań o pozyskanie budynku, jaki będzie można zaadaptować na potrzeby ośrodka dla osób z autyzmem. Nawiązaliśmy współpracę z władzami Miasta Zielona Góra, Urzędu Marszałkowskiego Województwa Lubuskiego, rozpoczęliśmy poszukiwania odpowiedniego budynku. Rozpoczęliśmy akcję ukazującą konieczność stworzenia Systemu Wsparcia Osób z Autyzmem w naszym regionie – ważnym elementem systemu jest ośrodek, którego konieczność powołania wyłania się m.in. z badań przeprowadzonych przez naukowców Uniwersytetu Zielonogórskiego dr Anetę Rudzińską-Rogożę oraz dr Jolantę Lipińską-Lokś.

Dążenia Stowarzyszenia spotkały się ze zrozumieniem m.in. dyrektora departamentu zdrowia w Urzędzie Marszałkowskim – Macieja Kozłowskiego, podjęte zostały nawet próby znalezienia pośród nieruchomości jakimi dysponuje urząd w Zielonej Górze miejsca dla osób z autyzmem, niestety baza lokalowa urzędu okazała się zbyt uboga. Jeszcze w styczniu 2009 roku doszło do spotkania przedstawicieli SPOA „Dalej Razem” z wiceprezydent Miasta Zielona Góra – Wioletą Haręźlak, Pani Prezydent wyraziła swoją troskę o osoby z autyzmem i obiecała pomoc. Pojawiło się kilka koncepcji m.in. stworzenie ośrodka w części budynku, który miała opuścić szkoła



specjalna (ostatecznie przy ulicy Zachodniej powstało przedszkole); wygospodarowanie pomieszczeń z infrastruktury SP 21 w Zielonej Górze, co jednak okazało się niemożliwe. Ogromny potencjał ma budynek przy ul. Traugutta – biurowiec, który nigdy nie został wykończony, jego właścicielem są Polskie Koleje Państwowe. Sprawę „pilotowała” Anna Niezabitowska - sekretarz Stowarzyszenia, która mieszka w okolicy budynku. PKP zapytane o możliwość przekazania SPOA „Dalej Razem”, budynku przy ulicy Traugutta, przez kilka miesięcy miały problem z określeniem, która ze „spółek córek” jest władna podejmować decyzje. W związku z trudnościami w komunikacji z PKP o pomoc poprosiliśmy posła Marka Cebulę. Po wymianie korespondencji i spotkaniu Pana Posła z członkiem zarządu PKP okazało się, że koleje chętnie pozbyłyby się niszczonego budynku, jednak nie mogą podarować go Stowarzyszeniu, aby nie pojawiło się oskarżenie o niegospodarność. Nie mniej jednak PKP zaproponowało, że odsprzeda nieruchomość samorządowi – Miastu Zielona Góra, które następnie może przekazać budynek Stowarzyszeniu. Władze Miasta wykazały chęć rozmów, jednak negocjacje nie zakończyły się przed końcem roku.

Trzy pokoiki przy al. Niepodległości 16 oraz sala w SP 21, to pomieszczenia jakimi Stowarzyszenie dysponowało w 2009 roku w Zielonej Górze, infrastrukturę lokalową uzupełniała Świetlica Terapeutyczna dla Dzieci z Autyzmem w Brodach - „Zaczarowani”.

Należy podkreślić, że trudności lokalowe uniemożliwiające rozwój działalności organizacji pozarządowych, to problem z jakim boryka się większość NGO’ów i racjonalne wydaje się podjęcie kroków na poziomie centralnym umożliwiających rozwój infrastrukturalny organizacji charytatywnych.

## I. 12. Działanie w oparciu o projekty

Po raz kolejny przekonaliśmy się jak wielką niestabilność powoduje konstruowanie budżetu w oparciu o środki zdobywane w konkursach. Najczęstsze trudności na jakie natrafiamy składając projekty to: ograniczona wielkość środków na dotacje, nieadekwatna do potrzeb organizacji pozarządowych (duża konkurencja); skomplikowane procedury weryfikacji formalnej wniosków; niska wartość kwoty o jaką można się ubiegać; słabe kwalifikacje części ekspertów oceniających wnioski. Uczciwie trzeba przyznać, iż część niedociągnięć w związku z procedurą aplikacyjną leżało po naszej stronie. Planując działania na 2009 rok złożyliśmy do różnych instytucji 17 wniosków (część projektów finansowanych było z kilku źródeł, ponieważ grantodawca wymagał wniesienie wkładu własnego), spośród których dofinansowanie otrzymało 7 aplikacji. Dodatkowo projekt złożony w marcu 2009 w ramach działania 7.2.1. PO KL, po licznych perypetiach i odwołaniach zacznie być realizowany w lipcu 2010 r.

Dopiero w lipcu 2009 roku wiedzieliśmy, że uda nam się zamknąć rok budżetowy i nie będzie trzeba przerywać terapii osób z autyzmem. Pierwsza połowa roku była walką o przetrwanie, pod koniec każdego z miesięcy drżeliśmy o to, czy uda się zgromadzić odpowiednią kwotę na opłacenie kosztów prowadzenia działalności.

## I. 13. Źródła finansowania

Kilka małych projektów sfinansowanych przez: Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej, TVP S.A., Miasto Zielona Góra, Urząd Marszałkowski Województwa Lubuskiego, Grupę AXA, Wojewodę Lubuskiego; środki zgromadzone w ramach składek członkowskich, przychody w ramach akcji 1% podatku, darowizny oraz praca wolontariuszy – umożliwiły nam płynność działania.

W 2009 roku utrzymana została wysokość składek członkowskich: pierwsza składka w wysokości 100 zł, kolejne składki miesięczne, to kwota 50 zł. Wielu członków organizacji wpłaciło z kilkumiesięcznym wyprzedzeniem należne składki, dzięki temu i dzięki zaoszczędzonym środkom z akcji „1% podatku 2008” udało nam się przetrwać pierwszą część roku.

Akcja „1 procent podatku 2009” była najbardziej udana w historii naszego stowarzyszenia, wynika to z coraz większej świadomości o możliwości wsparcia organizacji pozarządowych, zaangażowania członków organizacji w promocję akcji oraz zaufania jakie udaje nam się zdobywać. W związku z realizacją przedsięwzięcia powstały kalendarzyki kieszonkowe oraz plakaty promujące akcję. „Gwiazdą” naszej mini-kampanii był podopieczny Stowarzyszenia – Mateusz. Łączna suma środków jakie zgromadziliśmy w ramach akcji, to 54 199, 80 zł. Wsparli nas podatnicy rozliczający się w 55 urzędach skarbowych. Największa kwota wpłynęła z Pierwszego Urzędu Skarbowego w Zielonej Górze (13 857, 70 zł). Bardzo cieszy fakt, iż składając zeznania podatkowe pamiętają o nas nie tylko mieszkańcy regionu, ale również mieszkańcy Warszawy, Sosnowca czy Inowrocławia. Zebrane pieniądze zostały przeznaczone na sfinansowanie części kosztów rehabilitacji (wynagrodzenia terapeutów, zakup pomocy edukacyjnych) naszych podopiecznych w drugiej połowie 2009 roku. Środki jakie pozostały będą przeznaczone na ten sam cel w pierwszej połowie roku 2010.

Okres przed świętami Bożego Narodzenia 2009 to czas, gdy doświadczyliśmy szczególnej otwartości Państwa serc. W grudniu miały miejsce trzy imprezy dobroczynne, z których dochód przeznaczony był na potrzeby osób z autyzmem. Dziękujemy Lubuskiej Izbie Budownictwa wraz z Organizacją Pracodawców Ziemi Lubuskiej; Fitness Club i Sauna Gregor; Lubuskiemu Kongresowi Kobiet. Organizatorzy imprez: Charytatywny Bal Andrzejkowy; Mikołajkowy Maraton Rowerowy 2009; Mikołajkowy Marsz Charytatywny „Nordic-Walking” przekazali nam łączną kwotę 3 878,50 zł. Kwota przekazana przez organizatorów Maratonu Rowerowego (1350 zł) została przeznaczona na zakup prezentów mikołajkowych dla podopiecznych Stowarzyszenia, pozostałe środki zgodnie z życzeniem dobroczyńców zostaną wykorzystane na prowadzenie terapii osób z autyzmem w 2010 roku.

Wraz ze wzbogacaniem się społeczeństwa rośnie liczba osób, które chcą dzielić się swoim sukcesem z innymi. W 2009 roku odnotowaliśmy pewne ożywienie jeśli chodzi o liczbę wpłat w ramach „darowizny na cele statutowe stowarzyszenia”. Aby podziękować naszym darczyńcom za wsparcie, kolejne osoby zachęcić do współpracy, Stowarzyszenie wydało „Kalendarz 2010”, który mogli otrzymać m.in. nasi dobroczyńcy. Największą darowiznę w 2009 roku (3 000 zł) przekazał Pan Grzegorz Zengota – żuźlowiec, zawodnik Drużynowego Mistrza Polski na Żuźlu – Falubazu Zielona Góra. Pan Grzegorz bezpłatnie użyczył nam swojego wizerunku, stając się twarzą kampanii „1% podatku 2010”. Darowizna przekazana przez sportowca zostanie w całości wykorzystana na realizację zajęć dla rodziców osób z autyzmem – „Drama jako forma terapii”.

## II. TERAPIA

### II. 1. Diagnoza

Według danych amerykańskich w 1980 roku autyzm dotykał 1/10 000 dzieci, dziś ten odsetek wynosi 1/150. Zaburzenia ze spectrum autyzmu są u najmłodszych częstszym problemem niż cukrzyca, nowotwór czy AIDS. Proces diagnostyczny składa się z dwóch etapów. Podczas wywiadu wstępnego z rodzicami (ok. 3 godzin) omawiane są zagadnienia dotyczące dotychczasowego rozwoju dziecka we wszystkich sferach. Obserwacja (ok. 2 godzin) przeprowadzana jest w oparciu o wykorzystanie specjalistycznych narzędzi diagnostycznych (ICD-10, DSM-IV, CARS). 2 terapeutów i lekarz (w naszym przypadku psychiatra dzieci i młodzieży dr Agnieszka Klimek-Żołnowska lub neurolog dr Bogusława Woźniak) obserwują zachowanie dziecka. Na tej podstawie wydawana jest opinia lub diagnoza (zgodnie z życzeniem rodziców dziecka). W 2009 roku pod kątem autyzmu diagnozowaliśmy 42 dzieci. Ze względu na znaczną liczbę osób zgłaszających się po pomoc, ograniczenia budżetowe i duży koszt procesu diagnostycznego oczekiwanie na badanie trwało nawet do kilku miesięcy. Stowarzyszenie jako jedyna jednostka w regionie prowadzi diagnozę w tak szerokim wymiarze. Najbliższe alternatywne miejsca diagnozy to Gorzów Wlkp., Poznań czy Wrocław.

### II. 2. Zajęcia indywidualne i grupowe dla dzieci i młodzieży

Według wskazań specjalistów osoba z autyzmem potrzebuje nawet do 40 godzin pracy terapeutycznej w tygodniu. Biorąc pod uwagę fakt, iż większość zajęć odbywa się w systemie „1 na 1”, koszty rehabilitacji osób z autyzmem są duże. Nie mniej jednak ponieważ na autyzm nie ma lekarstwa, odpowiednia terapia i wprowadzenie diety jest jedyną szansą na systematyczny rozwój dziecka. Aby terapia była skuteczna musi być dostosowana do indywidualnych potrzeb dziecka, musi być realizowana w odpowiednim wymiarze czasowym, powinna być realizowana przez wiele lat od momentu zdiagnozowania autyzmu. W 2009 roku działaliśmy bardziej na zasadzie poradni niż jako ośrodek terapeutyczny. Terapeuta prowadzący rozpisywał Indywidualny Plan Terapii. Plan ten zawiera cele krótkoterminowe oraz długoterminowe, które są realizowane w trakcie cotygodniowych zajęć oraz w życiu codziennym przez rodziców i opiekunów (według wskazówek i zaleceń terapeuty). Co kilka lub kilkanaście tygodni (indywidualnie u każdego podopiecznego) plan był weryfikowany, ustalano kolejne cele, w razie potrzeby zmieniane były sposoby pracy. Terapia zaczyna się od stworzenia programu sekwencyjnego dla każdego dziecka indywidualnie. Jest on wykonywany przez rodziców co najmniej raz dziennie. Każdy z podopiecznych otrzymywał od Stowarzyszenia godzinę terapii podstawowej w tygodniu, oprócz tego terapeuta umawiał się z rodzicem na systematyczne konsultacje.

W 2009 roku nasi podopieczni mogli korzystać również z terapii specjalistycznych: Zajęcia ruchowe; terapia metodą Tomatisa; terapia metodą Weroniki Sherborne; Kynoterapia, Trening Umiejętności Społecznych. Zajęcia były realizowane w małych 2-4 osobowych grupkach w niektórych przypadkach w systemie indywidualnej pracy z terapeutą.

Pod koniec roku pod opieką Stowarzyszenia znajdowało się blisko 80 osób z autyzmem i członków ich rodzin.

### II. 3. Osoby dorosłe

SPOA „Dalej Razem” zostało zaproszone wraz z 8 innymi organizacjami pozarządowymi, działającymi na rzecz osób z autyzmem, do realizacji projektu pilotażowego pt. „Wsparcie osób z autyzmem”. Liderem przedsięwzięcia jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Celem ogólnym projektu trwającego od początku lutego 2009 do końca lutego 2010 jest aktywizacja społeczna i zawodowa osób z całościowym zaburzeniem rozwoju (autyzm, Zespół Aspergera i inne CZR) z terenu Polski oraz wypracowanie na tej podstawie koncepcji "Systemu wspierania aktywizacji społecznej i zawodowej dorosłych osób z autyzmem".

Zadaniem Stowarzyszenia w projekcie jest skontaktowanie się z jak największą liczbą dorosłych osób z autyzmem w danym województwie (dotarliśmy do 24 osób), przeprowadzenie rekrutacji uczestników projektu, udzielenie im wsparcia w różnych formach, a następnie opisanie dla każdej osoby jej indywidualnej, dalszej ścieżki rozwoju społecznego i zawodowego. Dzięki udziałowi w projekcie nasi dorośli podopieczni mieli zapewnioną terapię; rodzice osób z autyzmem mogli korzystać z fachowych porad; powstał informator określający dostępne formy wsparcia dla osób z autyzmem w naszym województwie; terapeuci zyskali wsparcie szkoleniowe do pracy z osobami dorosłymi, poznali nowe narzędzie – test TTAP; Stowarzyszenie zyskało prestiż biorąc udział w tworzeniu koncepcji wsparcia dorosłych osób z autyzmem w naszym kraju. Projekt stał się dla nas inspiracją do rozpoczęcia działań skierowanych do naszych dorosłych podopiecznych, w przyszłości podjęte zostaną działania aktywizujące społecznie i zawodowo wspomnianą grupę społeczną.

Projekt systemowy pt. „Wsparcie osób z autyzmem” – jest współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, realizowany w ramach Programu Operacyjnego Kapitał Ludzki 2007-2013, Priorytet I - Zatrudnienie i integracja społeczna, Działanie 1.3 Ogólnopolskie programy integracji i aktywizacji zawodowej, Poddziałanie 1.3.6. Więcej o projekcie na [www.autyzm-dorosli.pl](http://www.autyzm-dorosli.pl)

### **III. SZKOLENIA**

#### **III. 1. Szkolenia: rodzice, nauczyciele, wolontariusze, terapeuci**

Na przestrzeni września – listopada 2009 zrealizowane zostały 4 szkolenia, w każdym z nich udział brało średnio 18 osób. W szkoleniach brali udział nowi członkowie Stowarzyszenia (rodzice osób z autyzmem), nauczyciele pracujący w placówkach oświatowych z naszymi podopiecznymi oraz studenci i wolontariusze współpracujący ze SPOA Dalej Razem. Tematyka szkoleń była dopasowana do profilu grupy biorącej udział w zajęciach, zasadniczo tematyka zajęć obejmowała zagadnienia z obszaru: aktualnej wiedzy nt. autyzmu, zaburzeń sensorycznych występujących u osób z autyzmem, głównych założeń terapii i edukacji osób z autyzmem. Uczestnicy szkoleń brali również udział w warsztatach uświadamiających jak autyści odbierają świat. Jedno ze szkoleń dotyczyło „trudnych zachowań osób z autyzmem”, a uczestnikami zajęć byli członkowie Stowarzyszenia, którzy szkolenie podstawowe ukończyli w poprzednich latach.

Świadomi konieczności podnoszenia wiedzy i umiejętności pracowników stowarzyszenia zorganizowaliśmy cykl czterech specjalistycznych szkoleń dla kadry, w których uczestniczyli również nauczyciele pracujący na co dzień z osobami z autyzmem. Do realizacji zajęć zaprosiliśmy specjalistów ze Stowarzyszenia Pomocy Osobom autystycznym z Gdańska. Szkolenia posiadały wspólny mianownik „terapia behawioralna osób z autyzmem”, jednak podzielone było na 4 niezależne bloki. W szkoleniach wzięła udział grupa 20 osób.

## **IV. WSPARCIE RODZIN**

### **IV. 1. Pomoc rodzicom**

Biorąc pod uwagę, że główny ciężar pracy terapeutycznej z dzieckiem spoczywa ciągle jeszcze na barkach rodziców, niezwykle ważne jest nie tylko przygotowanie merytoryczne opiekunów, ale także zadbanie o ich kondycję psychiczną. W 2009 roku oferowaliśmy minimum, którym była możliwość udziału we wspomnianych wcześniej szkoleniach, spotkaniach mam w ramach „naszego autyzmu”. Naszą propozycją były również spotkania z psychologiem w ramach grupy wsparcia dla rodziców. Zajęcia prowadził wzorem lat ubiegłych Tadeusz Pisarczyk, spotkania odbywały się średnio raz w miesiącu przez 3 godziny (z wyłączeniem okresu wakacyjnego). Grażyna Kochaniak spotykała się z członkami Stowarzyszenia udzielając konsultacji socjalno-prawnych. Pomoc można było uzyskać m.in. z zakresu: świadczeń socjalnych, orzeczeń o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności, rent socjalnych, orzeczeń dotyczących nauki przedszkolnej i szkolnej.

### **IV. 2. Dzień Dziecka w Pałacu**

Po raz pierwszy w historii naszej organizacji, organizując Dzień Dziecka świętowaliśmy w gronie osób dalece wykraczającym poza samych członków Stowarzyszenia. Impreza w 2009 roku była o tyle wyjątkowa, iż odbywała się w terenie – w znacznej odległości od Zielonej Góry, a w jej przygotowanie zaangażowali się rodzice osób z autyzmem – korzystający na co dzień z dobrodziejstw Świetlicy Terapeutycznej dla Dzieci z Autyzmem „Zaczarowani” w Brodach. Wydarzenie nie doszłoby do skutku, gdyby nie ogromne zaangażowanie terapeutki Elżbiety Konopackiej, dzielnie wspomaganą przez wolontariuszy pod przewodnictwem Barbary Szmidt. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” wraz z Fundacją „Przyjaciół Pałacu Brühla” miało zaszczyt zaprosić na Rodzinny Piknik z okazji Dnia Dziecka, który odbył się 31.05.2009 roku w Pałacu Brühla w Brodach. W ramach atrakcji przygotowano m.in: Quady, dmuchaną zjeżdżalnię, strzelanie z wiatrówki i łuku, dyskotekę z DJ-em, malowanie na płótnie, muzyczne prezentacje rodzin dzieci z autyzmem, balony do nieba, karaoke, zabawę chustą Klanzy, wystawę zdjęć podopiecznych SPOA „Dalej Razem”, malowanie twarzy dzieciom, przejażdżki na kucykach i bryczką po parku przypałacowym, jazdę konną, loterię fantową, ( z której dochód przeznaczony był na potrzeby Świetlicy „Zaczarowani” i Fundacji „Przyjaciół Pałacu Brühla”), projekcję filmu dokumentalnego „Nasz Autyzm”, a także możliwość zwiedzenia Ośrodka Edukacji Przyrodniczo-Leśnej w Jeziorach Wysokich i wejście na 22- metrową wieżę widokową oraz skorzystanie z małej gastronomii.

### **IV. 3. Mikołajki 2009**

Święty Mikołaj naprawdę istnieje! W sobotę 12 grudnia na własne oczy przekonali się o tym najmłodszy podopieczni naszego stowarzyszenia, rodzeństwo, a także ich rodzice! Wszystkich chętnych zaprosiliśmy do Sali Kolumnowej Urzędu Marszałkowskiego w Zielonej Górze. Pierwsi goście zjawili się już przed godz. 11.00, jak powiedzieli: „do pomocy”. Sala zaczęła się wypełniać i około 11.30 prezes Stowarzyszenia, przywitał wszystkich przybyłych. Okazją do spotkania były

odwiedziny gościa, na którego każdego roku czekają wszystkie dzieci – Świętego Mikołaja. I rzeczywiście, najpierw usłyszeliśmy dźwięk dzwoneczka, a po chwili na salę wszedł sam Święty Mikołaj z wielkim workiem prezentów!

- Przywozłem podarki dla wszystkich grzecznych dzieci, ale najpierw muszę odpocząć, bo droga do was była długa i męcząca – powiedział gość z siwą brodą i zaprosił wszystkich do wysłuchania kilku piosenek w wykonaniu Przemka, przebranego za mieniącego się wszystkimi kolorami tęczy clowna. Gdy zabrzmiały dźwięki piosenki „Mydło lubi zabawę” rozpoczął się pokaz wielkich baniek mydlanych. Jednak na jeden moment dzieci czekały szczególnie: wręczanie prezentów! Święty Mikołaj zajrzał do swojego wielkiego worka i zaczął obdarowywać po kolei wszystkie zgromadzone maluchy. Potem każde dziecko mogło spróbować swoich sił w robieniu baniek mydlanych i zmienić się w postać z bajki lub zwierzę ozdabiając buzię specjalnymi farbami. Można też było porozmawiać ze Świętym Mikołajem, zrobić sobie z nim zdjęcie lub dać upust swoim talentom plastycznym kolorując przygotowane malowanki czy lepiąc z plasteliny. Impreza nie doszłaby do skutku bez zaangażowania wolontariuszy, kierowanych przez Magdalenę RADIUSZYŃSKĄ oraz wsparcia finansowo-rzeczowego ze strony firmy Normipex i Fitness Club i Sauna Gregor.

#### IV. 4. Wolontariat

Działalność wolontariatu na początku 2009 roku nastawiona była na promocję stowarzyszenia i nakłonienie jak największej liczby osób na oddanie 1% z podatku na naszą organizację. Wolontariuszki zobowiązały się do roznoszenia ulotek informacyjnych, kalendarzyków i plakatów.

Dodatkowo wolontariuszki przez cały rok uczęszczały do domów naszych podopiecznych, by wesprzeć rodziców, a zarazem zdobyć doświadczenie. Każda z dziewczyn należących SPOA „Dalej Razem” raz w tygodniu przez około dwie godziny bawiła się z wyznaczonym dla niej dzieckiem, rodzice w tym czasie mogli trochę odpocząć lub nadrobić zaległości z całego tygodnia...

Raz w miesiącu wolontariuszki pomagały w pilnowaniu podopiecznych podczas grupy wsparcia dla rodziców.

W czerwcu wolontariuszki wraz z terapeutką – Elżbietą Konopacką, zorganizowały „Dzień Dziecka” w Brodach. Rodziny wspólnie się bawiły: malowały na wielkim płótnie, brały udział w loterii fantowej, jeździły na kucykach, wspólnie spacerowały...

W grudniu SPOA „Dalej Razem” zorganizowało „Mikołajki” w Urzędzie Marszałkowskim – wspólna zabawa trwała ponad dwie godziny.

Wolontariat kończąc swoją działalność w roku 2009 wraz z terapeutkami – Marzeną Ganczar i Katarzyną Piosik, zorganizowało Wigilię dla osób, będących podopiecznymi naszego stowarzyszenia. Razem stworzyli bardzo świąteczną atmosferę, robiąc własnoręczne dekoracje i gotując wspólnie różne potrawy.

## V. PROMOCJA WIEDZY O AUTYZMIE

### V. 1. Nasz Autyzm

Po raz trzeci z rzędu wzięliśmy udział w konkursie ogłoszonym przez Grupę AXA w ramach programu „Wspieramy Mamy”... i po raz trzeci uzyskaliśmy dofinansowanie. Projekt był realizowany przez mamy osób z autyzmem z Anną Niezabitowską na czele. Projekt „Nasz Autyzm” był realizowany dwutorowo: pierwszy moduł to działanie lokalne obejmujące teren południowej części województwa lubuskiego, na rzecz mam zrzeszonych w Stowarzyszeniu „Dalej Razem”, drugi to promocja filmu „Nasz Autyzm”, jaki zrealizowaliśmy w 2008 roku. Celem projektu była przede wszystkim aktywizacja matek osób autystycznych. Nasze stowarzyszeniowe mamy miały szansę m.in. odpocząć udając się do kina, na basen, do salonu fryzjerskiego czy palmiarni. Ciekawym przedsięwzięciem była akcja promocyjna filmu „Nasz Autyzm”, dzięki realizacji projektu możliwe było wytłoczenie kolejnych egzemplarzy płyt DVD i rozesłanie produkcji do instytucji i osób prywatnych z całej Polski, pojawiały się również zgłoszenia z zagranicy. Nasze mamy prezentowały film na spotkaniach promując wiedzę o autyzmie, wszędzie spotykając się z ogromną życzliwością. Odwiedziliśmy Konin, Prudnik, Gniezno, Poznań i Międzyrzecz. Więcej informacji na stronie: <http://www.autyzm.zgora.pl/id.100032>

### V. 2. Kalendarz 2010

Po raz drugi z rzędu wydaliśmy kalendarz, w którym wykorzystaliśmy wizerunki podopiecznych Stowarzyszenia. Tegoroczne dzieło, które zawisnie na tysiącu ścianach w 2010 roku dedykowaliśmy „Wszystkim tym, którzy patrząc na osobę z autyzmem, nie ulegają stereotypom - potrafią dostrzec Zuzię, Filipa, Wojtka, Wiktora... niepowtarzalnego człowieka”. Zależało nam na rozprawieniu się z krzywdzącymi dla naszych podopiecznych opiniami. Kalendarz, to nie tylko forma promocji wiedzy o autyzmie, ale także sposób na podziękowanie wszystkim naszym darczyńcom i przyjaciołom. Niezwykle zdjęcia wykonała fotograficzka Anna Józefowicz wspierana przez Piotra Szadyko. Przedsięwzięcie zostało zrealizowane dzięki wsparciu finansowemu Organizacji Pracodawców Ziemi Lubuskiej oraz Firmy Meblarskiej L. Kudlik i przedsiębiorstwa KOMA. W realizacji przedsięwzięcia pomogło również Studio Bozon i firma ar4u. Więcej informacji na [www.autyzm.zgora.pl/kalendarz2010](http://www.autyzm.zgora.pl/kalendarz2010)

### V. 3. Konferencja i Panel Ekspercki

Elementem szeroko pojętej kampanie promującej wiedzę o autyzmie były również dwa spotkania jakie zorganizowaliśmy na Uniwersytecie Zielonogórskim. Studenci, rodzice osób z autyzmem, terapeuci, przedstawiciele władz m.in. Urzędu Marszałkowskiego, Urzędu Wojewódzkiego, Miasta Zielona Góra, Gminy Brody, Gminy Zielona Góra oraz reprezentanci Grupy AXA i Porozumienia Zielonogórskiego - łącznie około 80 osób wzięło udział w konferencji „Sytuacja Osób z Autyzmem w Województwie Lubuskim – Konferencja” zorganizowanej przez SPOA Dalej Razem na Uniwersytecie Zielonogórskim. Na majowym spotkaniu porównano m.in. sytuację osób z autyzmem w Gorzowie Wlkp. i Zielonej Górze.



10 listopada 2009 roku, przy współpracy biura Posła do Parlamentu Europejskiego Pana Artura Zasady, zorganizowaliśmy, trwający ponad dwie godziny, panel ekspercki *Autyzm – Wyzwanie dla Lubuskiego*. Patronat honorowy nad imprezą objęła dr hab. Bernadetta Nitschke, prof. UZ – dyrektor Instytutu Politologii. Spotkanie miało miejsce na Uniwersytecie Zielonogórskim. Wzięli w nim udział ludzie, którym los osób potrzebujących wsparcia i pomocy, nie jest obcy. Byli to między innymi: Zastępca Prezydenta ds. Społecznych Wioleta Hareźlak, Poseł Marek Cebula, Wójt gminy Zielona Góra Mariusz Zalewski. Dyskusje prowadziła redaktor Bogusława Patalas z Radia Zachód, gośćmi specjalnymi byli reprezentanci Fundacji „Synapsis” z Warszawy. Jednym z kluczowych problemów wskazanych podczas dyskusji były trudności lokalowe stowarzyszenia.

#### V. 4. SPOA Dalej Razem w TVN

W sobotę 31 października telewizja TVN w ramach programu „Uwaga!” wyemitowała reportaż, owoc kilkumiesięcznych prac, przedstawiający bohaterów filmu „Nasz Autyzm” – członków SPOA Dalej Razem. Wydarzenie było dla nas ogromnym przeżyciem ponieważ nasze działania zostały dostrzeżone poza granicami województwa. Emisja programu wywołała ogromne zainteresowanie autyzmem oraz lawinę wejść na nasz serwis internetowy (który czasowo musieliśmy wyłączyć). Pojawiło się mnóstwo próśb o przesłanie kopii filmu na płycie DVD. Z całej Polski napływały słowa podziwu dla rodziców naszych podopiecznych.