

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ KOMISJI DO SPRAW DZIECI I MŁODZIEŻY (NR 38)

z dnia 10 września 2025 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji do Spraw Dzieci i Młodzieży (nr 38)

10 września 2025 r.

Komisja do Spraw Dzieci i Młodzieży, obradująca pod przewodnictwem poseł **Moniki Rosy (KO)**, przewodniczącej Komisji, i poseł **Barbary Okuły (Polska2050-TD)**, zastępcy przewodniczącej Komisji, rozpatrzyła:

– **informację na temat potrzeb rozwojowych i form wsparcia dzieci i młodzieży z FASD oraz proponowanych kierunków zmian systemowych.**

W posiedzeniu udział wzięli: **Łukasz Krasoń** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Izabela Ziętka** podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej wraz ze współpracownikami, **Katarzyna Łukowska** zastępca dyrektora Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, **Barbara Olszowy** główny specjalista w Zespole Zdrowia i Spraw Specjalnych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, **Anna Karpiel-Semberecka** prezes Stowarzyszenia Rodzin Zastępczych i Adopcyjnych „Dzieci są darem”, **Małgorzata Szumowska** prezes Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna, **Małgorzata Klecka** prezes Fundacji FAStryga, **Dorota Polańska** dyrektor Centrum Diagnostyki i Terapii FASada, **Stanisław Stępniewski** dyrektor Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie wraz ze współpracownikami, **Katarzyna Kabzińska** psychotraumatolog w Centrum Diagnostyki i Terapii JUVARE, **Iwona Palicka** specjalista psychologii klinicznej – neuropsycholog, terapeuta traumy i zaburzeń neurorozwojowych w Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu, **Małgorzata Korolczuk** założycielka profilu FASmisja, **Katarzyna Krupa-Walkowiak** założycielka profilu „Poza systemem”, **Stanisław Pasteczka** członek Rady Młodzieżowej przy Parlamentarnym Zespole ds. Młodzieży oraz **Krzysztof Brzózka** ekspert Mazowieckiego Związku Stowarzyszeń Abstynenckich.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Magdalena Kowalska** i **Grażyna Kućmierowska** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Szanowni państwo, otwieram posiedzenie Komisji do Spraw Dzieci i Młodzieży.

Witam państwa posłów oraz zaproszonych gości. Witam przede wszystkim ministra rodziny, pracy i polityki społecznej, pana Łukasza Krasonia, wraz ze współpracownikami oraz pana dyrektora Michała Gucia z MRPiPS, z którym mamy przyjemność długo współpracować. Witam panią minister Izabelę Ziëtke, która do nas dołączy w nieco późniejszym czasie, oraz jej współpracowników. Witam przedstawicieli MZ – dziś w imieniu ministra zdrowia są obecni pani Magdalena Kramska, zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa, pani Katarzyna Łukowska, zastępca dyrektora KCPU, i pan Kuba Sękowski, zastępca dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego. Witam panią Marzannę Bieńkowską, zastępcę dyrektora w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, wraz ze współpracownikami. Witam oczywiście zaproszonych gości, przedstawicieli organizacji i specjalistów.

Przypomnę, że tematem naszego dzisiejszego posiedzenia jest rozpatrzenie informacji na temat potrzeb rozwojowych oraz form wsparcia dzieci i młodzieży z alkoholowym zespołem płodowym oraz proponowanych kierunków zmian systemowych. Z propozycją akurat tego terminu wyszła pani przewodnicząca Okuła z racji wczorajszych obchodów dnia dzieci z płodowym zespołem alkoholowym. Ale przypomnę też, że ten temat poruszyliśmy w lipcu tego roku i ustaliliśmy wspólnie, że wymaga on odrębnego posiedzenia Komisji, poświęconego właśnie dokładnie temu tematowi, dlatego dziękuję państwu za przybycie.

Pozwolę sobie odczytać listę gości zaproszonych i będących z nami online oraz na żywo. Są to: pani Magdalena Borkowska, psycholog w Punkcie Diagnostyczno-Konsultacyjnym FASada, Fundacji Rodzin Adopcyjnych, pani dr hab. Anna Dąbrowska z Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Jagiellońskiego, pani Aleksandra Giska, wiceprzewodnicząca Zespołu Stałego

ds. Młodzieżowych Rad PROM, pani Katarzyna Kabzińska, psychotraumatolog, Centrum Diagnostyki i Terapii, pani Anna Karpiel-Semberecka, prezes zarządu Stowarzyszenia Rodzin Zastępczych i Adopcyjnych „Dzieci są darem”, pani Małgorzata Klecka, prezes Fundacji FAStryga, pani Małgorzata Korolczuk, FASmisja, pani Katarzyna Kowalska, Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy im. św. Ludwika w Krakowie, pani Katarzyna Krupa-Walkowiak, profil „Poza systemem”, pani Iwona Palicka, specjalistka psychologii klinicznej, neuropsycholog, terapeuta neurorozwojowy, Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu, pani Agnieszka Palka, liderka Fundacji EY, koordynator kampanii oraz działań w obszarze FASD, pan Stanisław Pasteczka, Rada Młodzieżowa przy Parlamentarnym Zespole ds. Młodzieży, pani Dorota Polańska, dyrektor Centrum Diagnostyki i Terapii FASada i Interwencyjnego Ośrodka Preadopcyjnego, pan Wojciech Pytel, prezes Fundacji Rodzin Adopcyjnych, pan Stanisław Stępniewski, dyrektor Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, pani Małgorzata Szumowska, prezeska Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna, pan Tobiasz Warejko, Rada Młodzieżowa przy Parlamentarnym Zespole ds. Młodzieży, i pani Danuta Wawrowska, członkini Zespołu ds. Kobiet przy Naczelnej Radzie Adwokackiej.

Pozwoliłam sobie, żebyśmy wiedzieli mniej więcej, w jakim składzie specjalistów i ekspertów się spotykamy. Nie przedłużając, pozwolę sobie oddać głos panu ministrowi Krasoniowi w temacie, który omawiamy.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Dzień dobry. Ja dzisiaj pozwolę sobie oddać głos panu dyrektorowi Guciowi, który w obszarze profilaktyki, pieczy i przeciwdziałania pewnym zdarzeniom wie najwięcej, gdyż to jest jego odpowiedni departament.

Zastępca dyrektora Departamentu Demografii Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Michał Guć:

Dzień dobry państwu.

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, tematyka, nad którą się dzisiaj spotykamy, dzień po dniu FAS, jest – jeśli chodzi o kwestie związane z MRPiPS – przede wszystkim widoczna w dwóch obszarach. Pierwszy obszar to jest kwestia profilaktyki i pracy z rodziną, pracy z kobietami w ciąży. Krótko mówiąc, chodzi o zapobieganie picciu przez kobiety w ciąży, co w konsekwencji prowadzi do rodzenia się dzieci z FAS. Instrumentem, który system posiada, jest przede wszystkim praca z rodziną prowadzona przez ośrodki pomocy społecznej, w szczególności przez asystentów rodzin. Jest to działanie, które przyniesie zdecydowanie najlepsze efekty przy relatywnie niskich kosztach. Wystarczy, że praca asystentów rodziny będzie skuteczna, będziemy mieli na poziomie ośrodków pomocy społecznej zdiagnozowane rodziny, w których pojawia się ryzyko niskiej świadomości czy wręcz ignorowania potrzeb dziecka, ryzyko krzywdzenia dziecka jeszcze w okresie prenatalnym. Chodzi zatem o dobre rozpoznanie i dobrą pracę asystenta rodziny, wspieranego przez ośrodek pomocy społecznej.

To, co dzisiaj widzimy, to niestety, przynajmniej w niektórych gminach, niewystarczający nacisk na pracę z rodziną. On wybija chociażby w kwestii skierowań dzieci do pieczy zastępczej. Po prostu na wczesnym etapie, kiedy w rodzinach pojawia się kryzys, w wielu gminach jest tak, że nie ma interwencji, wsparcia na wczesnym etapie. W momencie, kiedy problemy narosną, już nie ma innego wyjścia jak tylko odebrać dzieci. W związku z powyższym, to, co przygotowujemy w tej chwili w nowelizacji, która czeka na wpis do wykazu prac legislacyjnych rządu, to wzmocnienie funkcji asystenta rodziny.

Po pierwsze, chcemy wprowadzić obligatoryjność asystentury w każdej gminie. Dzisiaj jest to działanie fakultatywne, w związku z tym są gminy, które w ogóle nie mają asystentów rodzin. Po drugie, chcielibyśmy wyrównać pewną historyczną zaszłość. Mianowicie, kiedy była uchwalana ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej, to niestety asystenci rodzin zostali ustawieni w pozycji gorszej niż pracownicy socjalni. Dotyczy to ich uprawnień pracowniczych, kwestii dotyczących szkoleń, superwizji, kosztów dojazdów do rodzin. Rezultat jest taki, że dzisiaj mamy w wielu miejscach swego rodzaju selekcję negatywną. Mianowicie pracownicy systemu pomocy społecznej zdecydowanie bardziej wolą być pracownikami socjalnymi, bo jest to po prostu korzystniejsze, niż decydować się na funkcję asystenta rodziny. W nowelizacji proponujemy wyrównanie tych historycznych zaszłości, co – spodziewamy się – nieco poprawi sytuację na rynku pracy i zwiększy możliwości zatrudniania dobrych asystentów.

Ponadto w ustawie z bardzo szerokiego katalogu zadań asystenta rodziny wykreślamy te, które nie są kluczowe, bo asystent rodziny nie jest od tego, żeby pomagać szukać pracy – to jest zadanie pracownika socjalnego. Asystentom po prostu podpisano bardzo wiele zadań, a chcielibyśmy, żeby docelowo, po wejściu w życie nowych przepisów, oni się przede wszystkim skoncentrowali na pomocy rodzinom w rozwiązywaniu kryzysów i na profilaktyce, która, jeżeli nie jest prowadzona, może skutkować w przyszłości FAS. Drugą kwestią, z którą się bardzo mocno borykamy, jest kwestia rodzin i dzieci niestety nieobjętych działaniami profilaktycznymi bądź objętych nieskutecznymi. Czyli chodzi o dzieci, które borykają się z FAS, z FASD. Na chwilę obecną mamy z grubsza 77 tys. dzieci w pieczy zastępczej. Zdiagnozowany FAS ma 3,5 tys. dzieci, czyli około 5% podopiecznych pieczy zastępczej. Jest to zdecydowanie wyższy odsetek niż w populacji. Przyczyn, jak myślę, nie muszę tłumaczyć. Stanowi to ogromne wyzwanie dla rodziców zastępczych, dla placówek opiekuńczo-wychowawczych.

W związku z powyższym to, na czym się musimy skupić, to w jaki sposób wesprzeć osoby zajmujące się dziećmi w pieczy, po to żeby lepiej mogły wspierać dzieci, które są powierzone ich opiece. Na chwilę obecną tak naprawdę, ponieważ piecza zastępcza jest zadaniem własnym powiatu, to powiat i organizator pieczy zastępczej powinien na terenie swojego powiatu budować swego rodzaju koszyk usług dla dzieci, które są w pieczy. Natomiast wiemy z doświadczenia, że sytuacja w powiatach jest bardzo zróżnicowana – począwszy od powiatów, które mają dużą empatię, dużą świadomość odpowiedzialności za dzieci i starają się wybudować system wsparcia, który będzie wspierał dzieci w pieczy zastępczej, a przez to da im szansę na lepszy start, spowoduje, że rodzice zastępczy będą mieli łatwiejszą pracę z tymi dziećmi, poprzez powiaty, które co prawda są świadome potrzeb, ale z powodów finansowych muszą wybierać pomiędzy realizacją różnych zadań publicznych i inaczej lokują priorytety – niestety najgorsza sytuacja jest w niektórych powiatach ziemskich, ponieważ ze wszystkich poziomów samorządu powiaty mają najtrudniejszą sytuację finansową – skończywszy na takich powiatach, które w ogóle nie mają świadomości, że powinny coś w tym zakresie robić.

W związku z powyższym z jednej strony staramy się cały czas pracując z powiatami, uczulać je na to, jak ważna jest praca, jak ważne jest wsparcie dla rodzin zastępczych, jak ważna jest dobra obsada placówek opiekuńczo-wychowawczych. Ale z drugiej strony został zatwierdzony przez Komitet Monitorujący projekt FERS, dotyczący wspierania pieczy zastępczej, który zacznie się od 1 stycznia 2026 r. W ramach tego projektu przewidujemy stworzenie w każdym województwie w Polsce centrum wspierania rodzin zastępczych. Centrum miałoby służyć właśnie dzieciom z rodzin zastępczych. Wzorujemy się już na dobrych doświadczeniach, chociażby obecnej tutaj FASady czy Lighthouse z Białej Podlaskiej, gdzie widzimy, że rodziny, jeżeli mają szansę uzyskania pomocy dla dzieci, są nawet gotowe dojeżdżać do takich centrów.

Natomiast w projekcie, który przygotowujemy, chcemy, żeby w miarę możliwości centra, jeżeli ma to być jedno centrum w województwie, były ulokowane tak, by dojazd był relatywnie łatwy i krótki. Ale też myślimy o tym, by wyłaniać operatorów tych centrów. Będą to organizacje pozarządowe, bo środki FERS będą przekazywane w ramach konkursu dla NGO w trybie ustawy o pożytku publicznym. Chcemy, żeby organizacje przewidywały jakąś formułę filii, krótko mówiąc, żeby te usługi były jak najbardziej dostępne. Jest to też pewna racjonalizacja gospodarowania zasobami. Gdyby bowiem każdy powiat chciał mieć poradnię FAS, to nie mamy tylu specjalistów. Po prostu nie ma najmniejszych szans w dzisiejszym stanie rzeczy, nawet zakładając, że byłyby na to środki i powiaty byłyby świadome, jak ważne jest to przedsięwzięcie – i tak nie znaleźlibyśmy tylu specjalistów. Więc właśnie ta formuła regionalnego czy subregionalnego wsparcia wydaje się racjonalna też w kontekście zasobów, którymi dysponujemy. Chcemy jak najszybciej te centra uruchamiać, po to by dzieci borykające się z wyzwaniami związanymi z FAS, z FASD miały możliwość uzyskania szybszej diagnostyki czy szybszej pomocy.

No i wreszcie ostatnia kwestia. Tu już przechodzimy do wątku związanego ze zdrowiem. Mamy uzgodnione z MZ, iż w ramach nowelizacji ustawy o pieczy dzieci z pieczy zastępczej będą objęte bezkolejkowym dostępem do usług publicznej opieki zdrowotnej, co również może nieco ułatwić sytuację. Aczkolwiek w przypadku dzieci z FASD one już dzisiaj to uprawnienie mają, z racji tego, że ich problemy powstały w okresie prenatalnym.

Ostatnim wątkiem, o którym chciałbym powiedzieć, który dotyczy MRPiPS, jest kwestia orzecznictwa. Mianowicie dzisiaj FAS/FASD nie jest orzekany jako jednostka, która skutkowałaby orzeczeniem o niepełnosprawności. Mamy dzisiaj dzieci, które mając FASD, mają orzeczenie

o niepełnosprawności, ale jest to droga pośrednia – to znaczy orzecznik analizuje, czy mają one pewne dysfunkcje, na podstawie których można orzec niepełnosprawność.

Jak pamiętam historycznie, kiedyś podobna sytuacja była z osobami z autyzmem. Podjęliśmy już rozmowy. Z jednej strony Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych i osoby zajmujące się orzecznictwem, z drugiej strony pani doktor Agata Cichoń-Chojnacka, psychiatra, wybitna specjalistka od FAS. W tych rozmowach bierze również udział Koalicja na rzecz Rodzinnej Opieki Zastępczej. Jest to temat, na który dyskutujemy. On nie jest do końca dobrze zdiagnozowany, bo dzisiaj znamy z indywidualnych relacji rodziców sytuacje, w których zgłaszali się do powiatowego zespołu ds. orzekania o stopniu niepełnosprawności i mówiono im, że nie dostaną orzeczenia. W związku z tym w ogóle nie składali wniosku. Więc nie mamy tak naprawdę pełnego obrazu.

Natomiast chcemy prowadzić te działania i doprowadzić do sytuacji, która będzie najlepsza dla dzieci. Jesteśmy w tym procesie i mam nadzieję, że on docelowo przyniesie pozytywne rozwiązania. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Panie ministrze, chce pan coś jeszcze dodać? Bardzo proszę.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krason:

Pan dyrektor mówił o orzecznictwie, bo to jest ten obszar, kiedy już profilaktyka nie zadziałała i mamy osobę, która będzie się często borykała z następstwami przez wiele lat, jeśli nie przez całe życie.

System orzeczniczy oczywiście dzisiaj ma bardzo duże trudności z wyłapaniem konkretnych schorzeń, takich jak FAS. Ale oczywiście – tak jak pan dyrektor powiedział – prowadzimy pewne rozmowy ze specjalistami, aby pewnie w drodze wytycznych pełnomocnika móc pewne elementy wspólne wprowadzić tak, aby lekarzom orzecznikom było łatwiej takie osoby orzekać, ale też, żeby ta wiedza była szersza. Tak jak to się chociażby zadziało pierwotnie z chorobami rzadkimi, genetycznymi, a potem urosło to nawet do rangi rozporządzenia. Bo nie oszukujemy się – dzisiejsza mediana wieku osób orzekających w komisjach lekarskich mocno przekracza 50 lat i więcej, więc wygląda to często tak, jak wygląda. Mam nadzieję, że to powoli będzie się zmieniać, bo dopuściliśmy lekarzy w trakcie specjalizacji do orzekania, więc zasób lekarzy z nowym podejściem, być może z nową świeżą perspektywą, będzie się zwiększał.

To, w czym ja osobiście pokładam największe nadzieje, to nowy model orzekania, który już rozpoczął swój bieg, sfinansowany ze środków europejskich. Prawie 200 mln zł pójdzie na to, aby stworzyć nowy model orzekania w Polsce oparty na elementach funkcjonalnych i aspektach medycznych i skonstruować kompletnie nową strukturę orzekania w naszym kraju. Mamy dwóch wybranych partnerów. Będzie to Fundacja Aktywnej Rehabilitacji oraz Instytut Profilaktyki Zdrowia, czyli w praktyce działacze na rzecz osób z niepełnosprawnościami, ale także wybitni naukowcy, którzy będą wytwarzać wspólnie z nami, z biurem pełnomocnika i ministerstwem, cały model. Już tworzą listę organizacji, które zostaną zaproszone do wspólnej pracy, bo to też nie jest tak, że mamy dwóch wybranych partnerów i nagle te dwie organizacje wspólnie z nami wytworzą coś, co będzie fundamentem na dekady. Żywotność każdego systemu orzeczniczego można liczyć w dekadach, więc to musi być dobrze zbudowane, aby mogło działać.

Więc na pewno organizacje, które dzisiaj tutaj są, pewnie ich reprezentanci w zespołach roboczych, tak aby te rozwiązania mogły się spotkać z oczekiwaniami, a także z potrzebami tego środowiska... To na pewno będzie miało miejsce. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, panie ministrze.

Teraz poproszę o zabranie głosu panią minister edukacji Izabelę Ziętkę.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej Izabela Ziętka:

Szanowna pani przewodnicząca, Wysoka Komisjo, szanowni państwo, myślę, że nie będę przedstawiać szczegółowo materiałów, które przesłaliśmy państwu, natomiast chcę na pewno dopowiedzieć kilka rzeczy. Z przyjemnością odpowiem też na pytania.

Co do zasady w MEN dbamy o to, aby wszyscy uczniowie, u których stwierdzono – chcę podkreślić – taką potrzebę w wyniku rozpoznania dokonanego przez nauczyciela, rodzica lub

inną osobę wskazaną w przepisach bądź w wyniku badań diagnostycznych przeprowadzonych w poradni psychologiczno-pedagogicznej mieli zapewniony dostęp do pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Katalog przyczyn, z uwagi na które występuje u dziecka lub ucznia potrzeba objęcia pomocą, nie jest zamknięty.

Chcę jeszcze raz jasno podkreślić – zamknięty jest na dzień dzisiejszy katalog, jeżeli chodzi o kształcenie specjalne i wydawanie orzeczeń o kształceniu specjalnym. Natomiast nie ma katalogu uczniów i dzieci, które mogą być objęte pomocą psychologiczno-pedagogiczną. Zatem każde dziecko, u którego taka potrzeba występuje, taką pomoc psychologiczno-pedagogiczną na terenie szkoły lub placówki powinno otrzymać, ponieważ szkoła jest do tego zobligowana przepisami prawa. Pomoc ta oczywiście udzielana jest nieodpłatnie, a zapewnianie pomocy psychologiczno-pedagogicznej, jak wynika z ustawy – Prawo oświatowe, odpowiedniej do potrzeb uczniów, rodziców i nauczycieli jest jedną z podstawowych form działalności dydaktyczno-wychowawczej szkoły.

Chcę też podkreślić, że tak jak już tutaj padło przed chwilą, zespół FASD nie jest objęty katalogiem niepełnosprawności także w naszym systemie. Natomiast jeżeli dziecko, u którego ten zespół występuje, ma dodatkową potrzebę, chociażby w zakresie niepełnosprawności intelektualnej, autyzmu, zespołu Aspergera, niedowidzenia, niedosłyszenia czy niedostosowania społecznego albo zagrożenia niedostosowaniem społecznym, to w tym momencie oczywiście może być na wniosek rodzica wydane orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. W przypadku dzieci do siódmego roku życia, które nie mają stwierdzonej niepełnosprawności, ale występują u nich poważne problemy rozwojowe, możliwe jest uzyskanie specjalistycznej pomocy we wiodących ośrodkach koordynacyjno-rehabilitacyjno-opiekuńczych, tzw. WOKRO, utworzonych w ramach realizacji programu rządowego „Za życiem”.

Nie zbieramy danych, ile osób z FAS taką pomoc uzyskało. Natomiast chcę naprawdę z pełną świadomością powiedzieć, że ta pomoc jest możliwa nawet bez wydania opinii o wczesnym wspomaganiu rozwoju dziecka. Jako MEN chcemy wspierać każde dziecko, chcemy również umożliwiać nauczycielom, pracownikom szkoły i placówkom takie wsparcie. Dlatego naprawdę już dosłownie za chwilę, bo we wrześniu tego roku, udostępnimy platformę wsparcie.gov.pl, na której znajdą się narzędzia do obserwacji dzieci i uczniów – dwa zwalidowane, przepilotowane narzędzia, czyli screening rozwoju małego dziecka i kwestionariusz szkolnej oceny funkcjonalnej. Narzędzia oparte na – chcę to bardzo mocno podkreślić – obserwacji dostępne będą tak naprawdę nie tylko dla nauczycieli, ale także dla rodziców. Czyli nie jest to diagnoza, ale dzięki tym narzędziom nauczyciel, pedagog, specjalista szkolny, a także rodzic będą mogli zapewnić jeszcze większą pomoc. Dzięki tym narzędziom będzie można zobaczyć, jakie są faktyczne potrzeby dziecka.

Na zlecenie MEN w 2024 r. ORE opracował poradnik pod tytułem „Wsparcie dzieci i młodzieży z FASD oraz ich rodzin” autorstwa doktor Teresy Jadczyk-Szumilo. W rozdziałach prezentujących działania poszczególnych resortów na rzecz dzieci z FASD i ich rodzin wykorzystano informacje przekazane przez MEN. Poradnik ten został zamieszczony na stronie ORE, a 23 sierpnia 2024 r. MEN przez System Informacji Oświatowej rozesłało ten poradnik do wszystkich szkół i placówek.

Chcę również podkreślić, że uczniowie i dzieci z FASD mają wsparcie specjalistów szkolnych, których liczba rośnie właściwie z dnia na dzień. W tej chwili w systemie szkolnym funkcjonuje prawie 13 tys. pedagogów, 13,5 tys. psychologów, 11 tys. logopedów, 2,5 tys. terapeutów pedagogicznych i prawie 15 tys. pedagogów specjalnych, co daje nam sumę prawie 55 tys. specjalistów szkolnych, którzy zobligowani są udzielać pomocy, o której mówiłam na początku.

Chcę też powiedzieć, że 1 września 2025 r. do konsultacji społecznych i uzgodnień międzyresortowych zostało udostępnione rozporządzenie dotyczące wydawania orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych. W tym rozporządzeniu mamy już pierwsze zapowiedzi oceny funkcjonalnej, czyli modelu, który oparty właśnie jest na tej potrzebie – dzięki chociażby tym narzędziom informatycznym, które nauczyciele otrzymają i które pomogą jeszcze lepiej oceniać potrzeby dzieci i uczniów. Ważnym elementem jest też przygotowanie odpowiedniej kadry nauczycielskiej. Bardzo mocno chcę podkreślić, że oprócz indywidualnej pracy z uczniem równie ważna wydaje się praca z grupą zróżnicowaną. Wspieramy nauczycieli przez szkolenia wspólnie z ORE – w zakresie metod pracy z grupą zróżnicowaną, ale także w zakresie projektowania uniwersalnego.

Chcę również podkreślić, że w ubiegłym roku szkolnym przygotowaliśmy wspólnie z Ogólnopolskim Związkiem Zawodowym Psychologów materiał pod nazwą „Zadania i rola nauczyciela psychologa w przedszkolu, szkole i placówce”. To rekomendacje, które mają też pokazywać, jak wspierać wszystkie dzieci i uczniów. Wspólnie z IBE-PIB i UNICEF prowadziliśmy projekt „Szkoła dostępna dla wszystkich”, z którego rekomendacje przedstawimy w listopadzie. Projekt dostarcza narzędzi pomocnych w prowadzeniu zajęć z uczniami, w tym z uczniami wymagającymi indywidualnego wsparcia także podczas lekcji, przede wszystkim w duchu akceptacji i włączania wszystkich dzieci i uczniów. We współpracy ze środowiskiem akademickim oraz organizacjami pozarządowymi zostały już przeprowadzone szkolenia, a w każdym województwie jest doradca dostępności uczenia się, z reguły przy ośrodkach doskonalenia nauczycieli, do których nauczyciele mogą się zgłaszać w takim zakresie.

Chcę również podkreślić, że prowadzimy duży projekt dla poradni psychologiczno-pedagogicznych, który po pierwsze już właściwie za chwilę otwiera projekt grantowy. To jest prawie 90 mln zł dla poradni psychologiczno-pedagogicznych, których obecnie w systemie publicznym jest 606. I to właśnie te publiczne poradnie otrzymają pieniądze przeznaczone z jednej strony na szkolenia, a z drugiej strony na doposażenie w potrzebne testy i materiały dydaktyczne. Myślę, że to też bardzo mocno wpłynie na poprawę dostępności poradni psychologiczno-pedagogicznych.

Przygotowujemy również system informatyczny dla poradni, na którym znajdą się kolejne narzędzia diagnostyczne. Będzie to służyło przede wszystkim upowszechnianiu wiedzy, ale także pogłębionej diagnozie, której dzieci z FASD bardzo często potrzebują. Prowadzimy też projekt – i w tej chwili, pojutrze, rusza kolejny nabór do projektu – bardzo duży, ponad 280 mln zł, dotyczący specjalistycznych centrów wspierających edukację włączającą, popularnie nazywanych SCWEW, których rolą będzie m.in. wspieranie nauczycieli szkół ogólnodostępnych w pracy z uczniem i w ogóle w pracy z grupą zróżnicowaną.

Myślę, że to są najważniejsze rzeczy, które w MEN się dzieją. Tak jak podkreślam, ten model przejścia z systemu opartego na diagnozie medycznej – to też już widać w rozporządzeniu o wydawaniu opinii i orzeczeń – chcemy przekierować na model, który zapewni wsparcie każdemu dziecku zgodnie z jego potrzebą. Oczywiście uwzględniając diagnozę medyczną, ale ta diagnoza medyczna nie może być kluczowym czynnikiem wsparcia. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, pani minister.

Teraz prosimy przedstawicieli MZ o sprawną informację. Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora KCPU Katarzyna Łukowska:

Ja jestem przedstawicielem, ale KCPU. Natomiast dostałam informację, że powinien być przedstawiciel MZ.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

My też taką informację dostaliśmy.

Zastępca dyrektora KCPU Katarzyna Łukowska:

W związku z tym pozostaję do dyspozycji, natomiast nie mam stosownych upoważnień, żeby się w imieniu resortu zdrowia wypowiadać, aczkolwiek o tym, co robi KCPU, z radością w każdej chwili mogę państwu powiedzieć, jeśli będzie taka potrzeba.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

To zrobimy tak – bardzo proszę o kontakt z MZ i przekazanie, że domagamy się obecności ministerstwa. Potwierdzając swoją obecność, więc to jest niedopuszczalne zachowanie. A panią prosimy o informację z zakresu obszaru działań.

Zastępca dyrektora KCPU Katarzyna Łukowska:

Z przyjemnością.

Rzeczywiście KCPU (wcześniej: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych) już od 1998 r. podejmowało działania w obszarze FASD. Ale chcę jasno powiedzieć, że nasze działania w dużej mierze były inspirowane przez organizacje pozarządowe i wysiłek ludzi, którzy byli najbliżej dzieci z FASD. Myślę sobie, że w tym miejscu ja zawsze nisko kłaniam się ludziom, którzy zaczęli ten temat. To dzięki nim dziś możemy na forum administracji rządowej, posłów i posłanek o tym rozmawiać.

Szanowni państwo, punktem wyjścia do działań, jakie KCPU podejmuje w obszarze FASD, jest założenie, że dzieci z FASD są w jakimś sensie bardzo wyjątkowe. Ta wyjątkowość polega na tym, że najczęściej ich życie nie zaczęło się dobrze – nie tylko dlatego, że ich mamy sięgały po alkohol w ciąży, ale też dlatego, że w wielu przypadkach te dzieci doświadczyły wczesnodziecięcych traum, zaburzeń przywiązania. W związku z tym jest to taka grupa, która wymaga bardzo interdyscyplinarnego podejścia i zaangażowania wielu specjalistów. Zresztą dowodem na to jest obecność wielu ministerstw i wielu resortów. Jak słyszę w wypowiedziach, każdy rozumie, że potrzebny jest system. Staram się widzieć szklanę do połowy pełną, ale niestety się nie przelewa i wciąż brakuje podejścia systemowego. Mimo że KCPU reprezentuje resort zdrowia, to podejmujemy działania zaadresowane też do innych resortów. Oczywiście zawsze szanując granice tychże resortów, czyli działania edukacyjne kierujemy i do pracowników socjalnych, i do pracowników oświaty, i do kuratorów. Różne służby na różnych etapach życia tych dzieci i rodzin będą się z nimi spotykały.

Chcę państwu powiedzieć o dwóch naszych projektach, moim zdaniem ciekawych, ale też bardzo wartościowych. Po pierwsze, już za chwilę ukaże się książka autorstwa pani Małgosi Kleckiej, którą mam przyjemność widzieć nawet na ekranie. Jest to pierwsza publikacja, która na tak szeroką skalę trafi do rodzin adopcyjnych i zastępczych. Ja sama jestem przy okazji mamą adopcyjną. Moje dzieci nie mają wprawdzie FASD, ale mają wystarczająco dużo wczesnodziecięcych traum. Ponieważ jednak przesłam szkolenie przygotowujące do adopcji, to na własnym przykładzie zobaczyłam, że mało uczy się nas w tych ośrodkach o zaburzeniach FASD, a jednak dzieci do adopcji to są te dzieci, które są w grupie szczególnego ryzyka.

Stąd, korzystając z własnych doświadczeń, udało mi się w KCPU taki projekt zrealizować. Mam nadzieję, że do każdego ośrodka adopcyjnego taka publikacja razem z filmami i wywiadami trafi, ponieważ w moim przekonaniu – zakładałam, że się państwo z tym zgodzicie – kluczowe jest dostarczenie wiedzy. Zawsze lubię takie określenie – jestem też psychologiem z wykształcenia – lepiej rozumiesz, to lepiej pomagasz. Jest wiele instytucji, które muszą to lepiej rozumieć, ale też z pewnością rodziny zastępcze i adopcyjne.

Drugi sukces, który chciałabym państwu przedstawić, to opracowanie, a właściwie już aktualizacja standardów diagnostycznych. Każda pomoc zaczyna się od dobrej diagnozy. Razem z gronem ponad 20 specjalistów udało nam się przygotować nowe, drugie wydanie. To są rekomendacje, standardy diagnostyczne, wytyczne do tego, jak powinna być prowadzona diagnoza dzieci z FASD. Standardy te są opublikowane w „Medycynie Praktycznej – Pediatrii”, są dostępne online, więc każdy z państwa może się z tym zapoznać.

Ważna moim zdaniem dygresja i temat do wrzucenia i pociągnięcia przez kogoś z organizacji pozarządowych – diagnoza nie polega tylko na tym, że dziecko dostanie diagnozę FASD. Sama diagnoza wymaga pracy całego zespołu, co najmniej lekarza i psychologa. Potrzebna jest diagnoza zdrowia fizycznego, ale też diagnoza funkcjonowania poznawczo-emocjonalnego – jak przebiega myślenie, rozwój mowy, funkcje wykonawcze, rozwój emocjonalny. Krótko mówiąc, dziecko nie może dostać tylko diagnozy FASD, musi dostać opis jego deficytów, potrzeb. Dopiero wtedy pomoc może być najbardziej adekwatna. Mimo tego, że to jest już drugie wydanie standardów diagnostycznych, my też wiemy, że diagnoza w różnych ośrodkach bardzo różnie wygląda i nie zawsze jest tak profesjonalna, wieloaspektowa i interdyscyplinarna, jakby nam zależało, żeby była.

To tyle.

Drodzy państwo, zapraszam na naszą stronę internetową www.ciazabezalkoholu.pl. Tam są wszystkie zasoby, które udało nam się wydać, przygotować, opublikować. Korzystajcie z tego i upowszechniajcie tę wiedzę, bo jak lepiej rozumiesz, to lepiej pomagasz. Dziękuję uprzejmie.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Chciałam powiedzieć, że pani ma upoważnienie ze strony MZ do występowania w imieniu ministra zdrowia. Napisali do mnie upoważnienie, że pani może w ich imieniu występować. Tym bardziej się cieszymy z pani obecności. Bardzo dziękuję.

W takim razie otwieram dyskusję.

Pozwolę sobie oddać głos najpierw ekspertom, a później państwu posłom – będziemy sobie mieszać te wystąpienia. Pani Małgorzata Korolczuk, FASmisja.

Założycielka profilu FASmisja Małgorzata Korolczuk:

Małgorzata Korolczuk, jeszcze nieformalna organizacja FASmisja, ale przy okazji mama adopcyjna dwójki dzieci z FAS.

Droży państwo, mój syn nie doczeka się – wiem o tym – systemowych rozwiązań, jakich chcielibyśmy i jakie uważamy za stosowne. Czemu? Dlatego, że ma już 15 lat i mimo opinii o płodowym zespole alkoholowym nie udało się w szkole znaleźć osób, które byłyby specjalistami czy w ogóle miały wiedzę na temat płodowego zespołu alkoholowego. Pomijam fakt, że dziecko zostało adoptowane jako zdrowe, co jeszcze pogarsza jego sytuację, ponieważ ciężko jest wychować dziecko z uszkodzonym mózgiem jako zdrowe. Wymaga się od niego jak od zdrowego, a jest chore. Naszemu synowi szkoła i my, rodzice, zafundowaliśmy – zdajemy sobie dziś z tego sprawę – masę wtórnych zaburzeń, od których nie ma odwrotu. I ja mu to powiedziałam – drogi synu, ty się nie doczekasz w szkole takiego wsparcia i zrozumienia, ponieważ potrzeba czasu. Jesteśmy w pierwszej szkole branżowej, bardzo się z tego cieszymy.

Ale chciałam powiedzieć, jak funkcjonują opinie o FAS. Funkcjonują tak, że poradnie nawet nie chcą ich widzieć. Na pięć poradni psychologiczno-pedagogicznych – jestem z okolic Krakowa – jedna pani w poradni psychologicznej powiedziała, że z racji tego, iż nie ma orzekania o kształceniu specjalnym ze względu na FAS, udało się zrobić dziecku orzeczenie na słabowidzenie i mam się z tego cieszyć, a opinię proszę sobie zabrać do domu.

A w tym roku, droży państwo, moja córka, która ma pełnoobjawowy FAS, ma uszkodzony mózg, diagnozę FAS, odkąd do nas przybyła, czyli w wieku 2 lat, idąc do poradni psychologiczno-pedagogicznej... Trzeba od pierwszej klasy mieć kolejne orzeczenie o kształceniu specjalnym. Pytam się pani psycholog, czy chciałaby się zapoznać z opinią, z diagnozą na temat FAS, ponieważ tam są wypisane dokładnie obszary do poprawy, do pracy. Pani powiedziała, że nie potrzebuje, ale wcale źle nie powiedziała. Po prostu przy orzekaniu o kształceniu specjalnym przecież nie mamy FAS. Więc jest jedno zdanie w opinii i w orzeczeniu o kształceniu specjalnym, że dziecko ma FASD. Dziecko nie ma FASD, dziecko ma FAS. Wystarczyło po prostu zapoznać się z opinią.

Dziękuję wszystkim organizacjom, które zajmują się tematem FAS. Widzę, że przez 4 lata działań facebookowych, ale i dzięki temu, że spotykam się z młodzieżą, z nauczycielami, rozmawiam z rodzinami zastępczymi, adopcyjnymi... Przytoczę słowa dzieci z FAS, dorosłych i nastolatków: one nie chcą takie być, one nie chcą być identyfikowane, one nie chcą być szkalowane w szkole, wytykane. Droży państwo, taka jest prawda, że objawy FAS w każdej grupie zawodowej są mało rozpoznawane. Więc gdybym ja dzisiaj zapytała na sali, żeby wymienić objawy grypy, domyślam się, że każdy z państwa wymieniłby ich pewnie z dziesięć, może mniej, dokładnie wiemy też, co z nimi robić. I to jest super. Ale moje dziecko za objawy płodowego zespołu alkoholowego do czwartej klasy podstawowej było karane.

Droży państwo, co wy na to, że dzisiaj, jeżeli ktoś tu zacznie kaszleć, będzie miał gorączkę – czyli potencjalnie objaw płodowego zespołu alkoholowego – zaczę go karać za to, czy dam konsekwencje, bo będę chciała oduczyć go prostu tych objawów? Nie da się. To jest błędne koło. Dlatego my sobie zdajemy sprawę, jesteśmy bogaci w wiedzę, że te zaburzenia wtórne, które się pojawiają, pojawiły u naszego syna tylko dlatego, że nie dostał na starcie tego, co było potrzebne – nie zostały zaspokojone potrzeby, nie zostały zdiagnozowane deficyty. I tak w sumie nasz syn nie najgorzej funkcjonuje.

Słuchajcie, mamy orzeczenie o kształceniu specjalnym na kolejny etap, a szkoła, która nie ma do czynienia z FAS, jest bardzo empatyczna, bardzo się z tego cieszy. W poniedziałek mamy spotkanie i mam nadzieję, że będzie wszystko w porządku, że ustalimy, jak temu dziecku pomagać. Ale martwię się o córkę, która jest w pierwszej klasie. Moja córka ma dodatkowo niepełnosprawną rękę, ponieważ nie może obracać prawej ręki, bo ma kościostrost. Jednak moja córka podejmuje pracę prawą ręką, bo przecież ona nie zanika, tylko nie może nią obracać. Pani z poradni psychologiczno-pedagogicznej – pani psycholog czy pedagog, już nie wiem – w wyniku obserwacji mojej córki stwierdza, że dziecko sobie świetnie radzi lewą ręką, więc nie jest chyba wskazane posiadanie nauczyciela wspomagającego w trakcie lekcji, co nie jest prawdą.

Nasze dzieci potrzebują nadzoru, nasze dzieci generują bardzo dużo objawów. Droży państwo, nie mam czasu, żeby państwu o tym mówić, ale są rzeczy, które normalnym ludziom po prostu się nie śnią w głowie, do czego te dzieci są zdolne i dlaczego to robią. Ale trzeba zrozumieć specyfikę działania mózgu, żeby móc się zatrzymać i żeby nauczyciel nie widział tylko tego wierzchołka

góry, czyli zachowania, za które dziecko jest karane, ma konsekwencje, ale się nie uczy. Dzieci z FAS nie uczą się na błędach. Dzieci z FAS nie czują bólu w taki sposób, jak trzeba. Jest dużo takich rzeczy, które uniemożliwiają prawidłowy rozwój tych dzieci. Więc uważam, że obligatoryjne i pomocne byłoby orzeczenie o kształceniu specjalnym ze względu na FAS/FASD. Byłoby bardzo pomocne, dlatego że – słuchajcie – nam powiedziano, że dzieci są za mało uszkodzone. Mój syn, przez to, że jest w normie intelektualnej – gdyby nie miał ręki, byłoby łatwiej. A córka? Jest poza normą, ale na przykład dostanie się do placówki specjalnej też jest wysiłkiem.

Ja chciałam powiedzieć bardziej o rodzicach adopcyjnych. Drodzy państwo, tych dzieci jest zdecydowanie więcej w rodzinach zastępczych. Przecież na pytanie, czy piła pani alkohol, każda powie, że nie. Ale jak zapytamy, ile lampek wina wypila pani u cioci na imieninach, to jest szansa, że odpowie: może pięć, może trzy, w zależności od rodziny i od tego, ile było świąt. Wydaje mi się, że ten problem mamy zdecydowanie większy. Widzę to po rozmowach z nauczycielami, kiedy mówię praktycznie, jak objawia się FAS. Słyszę: aha, to jest nasz Franek, aha, to była nasza Ola. Ale te dzieci nie mają diagnoz FAS. My, rodzice, też boimy się etykietowania dzieci. Inne dzieci nie są do końca przygotowane na inność drugiego człowieka, więc czasami, jak się dowiedzą, etykietują te dzieci na zasadzie – twoja matka piła w ciąży. Dzieci tego nie chcą. Dzieci mają naprawdę już dość słów typu – jesteś mały, do niczego się nie nadajesz. To są słowa, które ja słyszę notorycznie od moich dzieci – nawet od mojej od mojej cudownej córeczki, która została świadomie adoptowana z płodowym zespołem alkoholowym, bo pomyślałam, że jak już zdobyłam wiedzę, to będę w stanie jej pomóc bardziej.

Drodzy państwo, nie ma dwóch takich samych dzieci z zespołem alkoholowym, z tymi samymi objawami. To są różne dzieci, które też sprzęgają między sobą. Moja Hania ma dysmorfie, więc po niej widać. Ktoś, kto wie, widzi, że główka jest mała, oczy są takie, a nie inne. I usłyszała od pani dorosłej: Ale ty to masz brzydką twarz czy buzię. Pamiętam, jak ona do mnie przebiegła i mówi: Mamo, dlaczego pani mi tak powiedziała? Mamo, idź z nią, porozmawiaj. I wiecie, my jesteśmy adwokatami tych dzieci, jesteśmy ich reprezentantami. Staramy się, gdzie możemy, tłumaczymy, ale przecież nie mogę mieć wpływu na to, czy komuś podobają się albo nie podobają nasze dzieci. Te dzieci chcą żyć. To jest najważniejsze, że te dzieci się uśmiechają od rana do wieczora, są wesołe, chcą się uczyć, ale mają swoje tempo życia, pracy, zdobywania wiedzy. Jak trafiam do szkoły i słyszę: Ale my mamy specjalistów od Aspergera, mamy specjalistów od autyzmu, to zapala się lampka – FASD to nie jest autyzm. Są cechy, ale to nie jest autyzm. Nie znalazłam w szkole żadnego specjalisty od FAS. Nie znalazłam, ale mam nadzieję, że z czasem będą. Nauczyciele wspomagający są naszymi aniołami, więc uważam, że obligatoryjnie powinni być przypisani do naszych dzieci.

No i tyle. Drodzy państwo, przytoczę słowa mojej Hani – dzieci nie chcą FAS, pomóżcie.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Dziękuję bardzo.

Pani minister Ziętka chciała jeszcze odpowiedzieć.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Ja muszę się odnieść do tego, o czym pani mówi, bo te działania, jeśli miały miejsce, to myślę, że powinny znaleźć swój finał w kuratorium, bo to nie są działania, które przewiduje Prawo oświatowe.

Naprawdę państwa zachęcam, jeśli szkoła łamie przepisy, jeśli poradnia łamie przepisy – proszę zgłaszać. Kształcenie specjalne to kształcenie specjalne, a pomoc psychologiczno-pedagogiczna, tak jak powiedziałam, musi być należna każdemu dziecku, które tej pomocy potrzebuje. I jeszcze raz powtórzę – narzędzia, które udostępniamy nauczycielom, mam nadzieję, przyczynią się do tego, żeby pomóc określić funkcjonowanie i potrzeby ucznia w szkole. Ale chcę też trochę usprawiedliwić poradnie, bo poradnia psychologiczno-pedagogiczna, o czym często nie mamy świadomości, nie ma możliwości diagnozy. Ma możliwość diagnozy niepełnosprawności intelektualnej, ale nie ma możliwości diagnozy medycznej, działa na zaświadczenia lekarskich. Stąd w tym zakresie muszę usprawiedliwić.

Natomiast chcę też podkreślić – bo pewnie takie głosy wybrzmiały – państwo też macie możliwość rozmowy z dyrektorem szkoły, rozmowy z zespołem specjalistów, zawnioskowania do dyrektora szkoły, a także do specjalistów o konkretne szkolenia dla nauczycieli, jeśli nauczyciel nie jest przygotowany do pracy z dzieckiem czy uczniem w danym zakresie. Korzystajcie z tego prawa. Wiem, że tak nie powinno to wyglądać. Jako ministerstwo robimy wszystko, by tak

nie było, i bardzo mocno uczulamy wszystkie placówki na potrzeby każdego dziecka. Tak jak już mówiłam wcześniej – nie o diagnozę chodzi, a o funkcjonowanie i zapewnienie realizacji podstawowych potrzeb. Więc odnosząc się do tego, o czym pani mówi, a pewnie takie głosy wybrzmiały, chcę powiedzieć tak – jeśli jest nieprawidłowość, bardzo proszę, zgłaszajcie ją. Bo te nieprawidłowości nie mogą stać się normą. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Teraz poproszę o zabranie głosu pana dyrektora Stanisława Stępniewskiego. Bardzo proszę.

Dyrektor Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie Stanisław Stępniewski:

Witam państwa.

Pani przewodnicząca, szanowni państwo, szpital zajmuje się FAS od kilkunastu lat. Ja jestem urodzonym optymistą, ale przyznam się szczerze, że tego optymizmu mam coraz mniej, a dlaczego?

Strasznie mało słów padło na temat profilaktyki, a profilaktyka wydaje mi się, że jest absolutnie najważniejsza, bo jeżeli będzie dobra profilaktyka, to nie będziemy mieli, a przynajmniej będziemy mieli mniej przypadków z FASD. Jedyną sprawą związaną z profilaktyką, jaką usłyszałem, był asystent rodziny. Proszę państwa, żyjemy w zupełnie innych czasach. Państwo doskonale wiecie, że szacuje się, że przypadków z FASD jest około 2%, aczkolwiek dokładnych badań epidemiologicznych do tej pory nie zrobiono, tak że de facto nie wiemy, ile tych dzieci jest.

Ale ja chciałem tylko taką zbitkę – wszystkich dzieci rodzących się z wadami wrodzonymi jest około 2–3%, to jest bardzo zbliżona liczba, czyli tych dzieci naprawdę jest bardzo dużo. Profilaktyka w dzisiejszych czasach, kiedy doskonale wiemy, że na przykład najwięcej spożywa się aktualnie piwa, a co czwarta reklama w telewizji i w innych mediach to jest reklama piwa... I zastanawiam się, jak to jest, że na paczkach papierosów mamy na każdej paczce przedstawione różne choroby, a nie da się zrobić czegoś takiego – to jest przykład wymyślony przeze mnie, ale być może są jakieś pokrewne przykłady – żeby na każdej butelce każdego alkoholu była wzmianka, że spożycie może zagrozić dziecku spożywającej matki. Myślę, że to jest pierwsza rzecz, na którą powinniśmy zwrócić uwagę, bo jeżeli uda się to zrobić, a czasy są multimedialne w tej chwili, a nie książkowe, to będzie pierwszy sukces, który może zmniejszyć liczbę pijących matek. Około 30% matek w ciąży przyznaje się do picia alkoholu.

Ja wczoraj, przechodząc jedną z ulic Krakowa, postanowiłem zrobić prywatną sondę. Jaka jest wiedza przechodzących, nieznanych mi kobiet na temat FASD? Na 20 kobiet, które zagadnałem, 3 miały jakiegokolwiek pojęcie, co to jest. To oczywiście nie jest badanie, ale to daje nam przykład, że ta niewiedza jest tak naprawdę bardzo szeroka.

Druga rzecz – ja jestem lekarzem, ale nie jestem specjalistą od FASD, proszę to wziąć pod uwagę. Ale najważniejszą rzeczą w moim przekonaniu jest to, że te dzieci nie są traktowane odrębnie. To znaczy nie mamy możliwości zdiagnozować ich w publicznych ośrodkach bez problemu. Nastreca to tyle problemów, ponieważ musi być psychiatra, psycholog, muszą być dodatkowe badania. Kładziemy te dzieci niepotrzebnie do szpitala po to tylko, żeby z jakichś dodatkowych procedur utworzyć możliwość zdiagnozowania takiego dziecka. Tak nie powinno być. Myślę, że MZ w końcu powinno dojrzeć do tego, żeby w ramach procedur finansowanych przez NFZ stworzyć jednostkę, w której możemy ambulatoryjnie, bezpłatnie diagnozować. Oczywiście jest wiele możliwości płatnych diagnostyk i to jest dosyć rozpowszechnione. A diagnoza – to już tu padło – to jest poważna sprawa i to jest wstęp do dalszego postępowania.

Może będę złośliwy, ale przyznam, że zazdroszczę KCPU dobrego humoru, ponieważ rekomendacje na temat FAS powstały w tej chwili, a o tej jednostce wiemy od bardzo dawna. Mam też pytanie: Dlaczego rozwiązano radę, która działała przy KCPU? Jeszcze jedno pytanie na koniec: Dlaczego – a jest to przecież agenda ministerialna – wśród różnych projektów zdecydowanie bardziej przeważa finansowanie jednostek prywatnych, fundacji, a środków publicznych na jednostki publiczne jest zdecydowanie mniej?

Jeszcze raz, na koniec, chciałem podkreślić: jeżeli FASD nie będzie osobną jednostką chorobową, którą można będzie wpisać – ona jest w ICD-10 – do procedur finansowanych ze środków publicznych przez jednostki publiczne, dopóty będziemy mieli problem. I druga rzecz, o której powiedziałem na początku – profilaktyka w dzisiejszych czasach to nie są książki, to nie

są publikacje rozsyłane do szkół. To jest zupełnie inny temat, faktycznie z profilaktyką trzeba wejść szeroko do życia. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Zróbmy tak – zbierzemy parę wypowiedzi, a później pozwolimy sobie na zbiorcze odpowiedzi. Tak będzie łatwiej. Pani Katarzyna Kowalska, bardzo proszę.

Psycholog w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika w Krakowie Katarzyna Kowalska:

Dzień dobry państwu. Szanowni państwo, ja razem z panem dyrektorem Stępniewskim pracujemy przy Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym im. św. Ludwika.

Chciałam dołączyć się do głosu pana dyrektora podkreślającego to, że FASD jest jednostką medyczną, jest chorobą, w związku z czym wymaga wsparcia ze środków publicznych. Dopóki nie będzie możliwości, żeby w każdym województwie... Nie mówię o tym, że to ma być w każdym powiecie, pan minister zaznaczył, że nie jest to możliwe, aby była jednostka, która zajmuje się FASD, ale warto, żebyśmy dążyli do tego, żeby w każdym województwie był jeden wyspecjalizowany ośrodek. Chodzi o to, żeby można się było zapisać na listę oczekujących do diagnozy i taką profesjonalną diagnozę przeprowadzić. W skład owej diagnozy będzie wchodziło przede wszystkim badanie lekarskie, badanie psychologiczne i dodatkowe badania, takie jak badania logopedyczne czy konsultacja rehabilitacyjna, integracji sensorycznej – to, co jeszcze dziecku będzie potrzebne.

Tylko w takim wypadku będziemy mogli w ogóle zauważyć ten problem, bo w tym momencie dostęp do diagnozy publicznej jest praktycznie niemożliwy. My jesteśmy w stanie przeprowadzić tak naprawdę kilka diagnoz tygodniowo, natomiast listę oczekujących dzieci mamy na kilka, kilkanaście miesięcy do przodu. Przyjmujemy dzieci z całej Polski z tego względu, że rodzice zwracają uwagę na to, że w innych miejscach w Polsce nie ma ośrodków publicznych, które zajmowałyby się profesjonalną diagnozą. Bardzo często są to dzieci z placówek, z rodzin zastępczych – tym bardziej są to osoby wrażliwe, w związku z czym powinny mieć dostęp do opieki publicznej.

W tym momencie oczywiście są ośrodki prywatne, które też prowadzą wysoko wyspecjalizowaną diagnozę, natomiast dostęp do nich jest ograniczony, a po drugie – są to diagnozy często po prostu drogie, płatne. Dzieci na przykład z rodzin zastępczych czy z placówek takiego dostępu do takich diagnoz w takim wypadku nie mają. Tak że musimy zacząć od tego, żeby były kryteria diagnostyczne, które określają, jak będziemy FASD rozpoznawać. A druga rzecz – muszą powstać ośrodki finansowane z pieniędzy publicznych, tak aby ta diagnoza mogła po prostu wchodzić w życie. W kolejnych krokach potrzebne jest oczywiście opracowanie całego systemu wsparcia – czy w systemie edukacji, czy w systemie zdrowotnym, jeśli chodzi o orzecznictwo niepełnosprawności. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Teraz pani Anna Semberecka, później pani posłanka Niemczyk. Przepraszam bardzo, pan minister Krasoń będzie musiał za chwilę wyjść. Bardzo proszę.

Sekretarz stanu w MRPiPS Łukasz Krasoń:

Ja mam jedno pytanie do Ministerstwa Zdrowia.

Ostatnio mało korzystałem z telewizora, ale niedawno włączyłem i była świetna kampania dotycząca mistrzów kierownicy – ona taki miała tytuł z przekazem. Była skierowana do osób, które jeżdżą pod wpływem alkoholu. Czy MZ planuje kampanie społeczne w mediach klasycznych, w telewizji, które zwracałyby uwagę na tą profilaktykę, o której mówił pan profesor?

Ja też dodam, że podczas polskiej prezydencji Polska podpisała i zainicjowała – 25 krajów członkowskich podpisało – deklarację na temat zwiększenia aktywności kampanii społecznych. W tym kontekście dotyczyła osób z niepełnosprawnościami, ale ten trend do wynoszenia ważnych społecznie tematów także do mass mediów i wykorzystania mediów społecznościowych rośnie. Czy MZ planuje także w tym wziąć udział?

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Tak jak mówiłam – pani Anna Semberecka i później pani posłanka Niemczyk.

Prezes Stowarzyszenia Rodzin Zastępczych i Adopcyjnych „Dzieci są darem” Anna Karpiel-Semberecka:

Dzień dobry państwu. Dziękuję serdecznie za zaproszenie.

Jestem przede wszystkim mamą zastępczą trzyletniej dziewczynki, która ma zdiagnozowany pełnoobjawowy FAS, jest z nami od momentu, kiedy miała 4,5 miesiąca. Właściwie spodziewaliśmy się, że będzie miała tego typu problemy, nie spodziewaliśmy się ich skali, jak też nie spodziewaliśmy się, że tak małe będzie wsparcie dla nas jako rodziców zastępczych, dla naszego dziecka. Stąd te trzy lata doświadczenia zajmowania się moim dzieckiem sprawiły, że założyłam stowarzyszenie, aby skupić się na innych dzieciach, które są w podobnej sytuacji, a być może ich rodzice nie mają tyle siły, tyle przebiecia, żeby o swoje prawa walczyć i się upominać.

Mieszkam w Zakopanem i tam założyłam stowarzyszenie. Jest to wprawdzie znane wszystkim miasto, ale tak naprawdę jest to małe miasto, mały powiat, ze wszystkimi tego konsekwencjami, bo miasto przygotowane pod turystów niekoniecznie dostosowane jest do tego, aby zapewnić opiekę mieszkańcom, w tym najmłodszym mieszkańcom obciążonym różnymi problemami. I dlatego często słyszę: Ale pani dziecku nic takiego nie jest, na FAS nic nie przysługuje. Z wielu miejsc zostałam odesłana. Czasami też słyszę: FAS? No tak, gdzieś słyszeliśmy, czytaliśmy, postaramy się pomóc.

Czy brakuje czasem wiedzy, umiejętności, dobrej woli, empatii? Nie tylko. Moim zdaniem brakuje przede wszystkim przepisów. To nie może być kwestia przypadku, że trafimy do takiej placówki, a nie innej, do takiego specjalisty czy innego – jeden uzna, że mamy do czegoś prawo, a drugi, że nie będzie tego uznawał. Dlatego tutaj dzisiaj jestem i dołączam swój głos także do Małgosi Korolczuk z FASmisji. Wspólnie wystosowałyśmy pismo do pani przewodniczącej w tej sprawie, w którym spisałyśmy oczekiwania rodziców, opisałyśmy, z czym borykają się na co dzień. To jest 14 punktów, które dotyczą różnych obszarów – zdrowia, opieki społecznej, edukacji, pieczy zastępczej czy funkcjonowania rodzin adopcyjnych. Nie będę tych wszystkich punktów przytaczać, natomiast chciałabym przedstawić konkluzję tego pisma.

Dwa słowa klucze w tych naszych postulatach – dostępność i refundacja. To dotyczy zarówno diagnozy, jak i terapii. I dodałabym jeszcze to, co spaja te dwie kwestie, czyli kompleksowość i system. To, że nie ma takiego spójnego systemu dla dzieci z FAS i FASD, bardziej odczuwalne jest w małych miejscowościach. W dużych miastach udaje się zapewne jakoś skompensować dostępnością różnych specjalistów – nawet w formie komercyjnej – działaniem organizacji pozarządowych czy samorządów wojewódzkich, które mają dużo większe możliwości. Chciałam, żeby państwo usłyszeli głos z prowincji, głos z małych miast, z małych powiatów.

Kwestia diagnozy – diagnoza powinna otwierać drzwi do wsparcia i do terapii w szerokim zakresie, dawać konkretne wytyczne specjalistom oraz rodzicom. Być może to jest klucz. Bo wiadomo, nie znajdziemy specjalistów w każdej gminie czy w każdym powiecie, którzy będą zajmować się dziećmi z FAS i FASD. Natomiast jeżeli oni dostaną konkretne wytyczne, co tym dzieciom dolega i jak pracować, aby im pomóc, to będzie to już duży postęp i krok naprzód. I tutaj znów problem chociażby kształcenia specjalnego. Jest to kwestia uznaniowa, kwestia dobrej woli, możliwości lokalowych, kadrowych, finansowych danej placówki szkolnej czy przedszkolnej. W kwestii edukacji oczywiście, że szkoła czy przedszkole mają możliwości, tylko często placówka nie jest dostosowana, często nie jest w stanie tej pomocy zapewnić lub zapewnia po prostu taką, jaką ma dostępną, a nie jest ona w pełni adekwatna do potrzeb konkretnego dziecka. Kształcenie specjalne jest obligatoryjne i wtedy placówka też inaczej do tego podchodzi – nie możemy się spotykać z odmową lub unikaniem konkretnych działań na rzecz tego dziecka.

Dzieci z FAS oprócz uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego mają też dużo innych problemów zdrowotnych. Nie jestem w tym specjalistką, ale też refundacja i realne terminy przyjmowania tych dzieci są bardzo istotne. Moje dziecko ma orzeczenie „Za życiem”, a i tak korzystamy z niego w ostateczności, bo zdaję sobie sprawę, że są dzieci, które bardziej tego wsparcia potrzebują. Natomiast i tak w sytuacji kiedy bardzo potrzebujemy pilnej wizyty u specjalisty, okazuje się, że nawet z tym zaświadczeniem oczekiwanie jest bardzo długie i nie otrzymujemy pomocy. Musimy korzystać z pomocy lekarzy prywatnie, a są rodziny, których przecież na to nie stać. Wtedy jest naprawdę duży dylemat – dziecko potrzebuje pomocy, a nie może jej otrzymać.

Dostępność to także kwestia zniwelowania różnic między małymi miejscowościami, małymi powiatami. Muszą państwo wiedzieć, że tam rzeczywistość jest inna. Ludzie w większości przyjmują tę rzeczywistość taką, jaka ona jest, traktują brak dostępu do specjalistów, brak wiedzy,

brak zrozumienia jako coś oczywistego. Spotykają się oczywiście z wybiórczym traktowaniem pojedynczych zaburzeń, bez kompleksowego podejścia do FASD. I nie korzystają z możliwości, które dają ośrodki wojewódzkie, bo nie mogą systematycznie jeździć na zajęcia terapeutyczne do oddalonych od nich dużych ośrodków miejskich – to jest po prostu logistycznie niemożliwe. Diagnoza w takim ośrodku jest możliwa, natomiast terapia już nie. Specjaliści na miejscu na podstawie diagnozy powinni pracować z dzieckiem. A czasami problem jest nawet z korzystaniem z zajęć z wczesnego wspomagania rozwoju, bo są one bardzo symboliczne lub niedostępne i niedostosowane do potrzeb dzieci.

Co z dziećmi do trzeciego roku życia, które nie są w placówkach? One też potrzebują wsparcia dla dzieci z FASD – wsparcia od samego początku, odkąd trafiają do rodziny zastępczej czy rodziny adopcyjnej, odkąd wiemy, że coś z nimi jest nie tak i podejrzewamy FAS. Już w tym momencie powinny być objęte opieką, bo te pierwsze lata rozwoju rzutują na całą przyszłość. Początkowy okres, kiedy jeszcze żadne placówki o tym nie wiedzą i nie muszą wiedzieć, jest równie ważny, kluczowy wręcz, żeby te dzieci otoczyć opieką.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Jeśli mogę prosić, tak skrótowo. Dobrze?

Prezes stowarzyszenia „Dzieci są darem” Anna Karpiel-Semberecka:

Już zmierzam do końca.

Refundacja to jest to drugie słowo klucz, czyli kwestia do państwa, do specjalistów – jak pogodzić to z dostępnością? Bo myślę, że to jest bardzo trudne. Przy czym nawet jeżeli mówimy o dostępności diagnozy w ośrodkach prywatnych, również czas oczekiwania jest bardzo długi, mimo że pociąga to za sobą dodatkowe koszty.

Podsumowując, potrzebny jest system. Nie może być kwestią przypadku, do jakich specjalistów trafimy, na jaką terapię, w jakim okresie życia. Rodzice mają różne możliwości logistyczne, finansowe, różną świadomość problemów związanych z FAS, różną determinację, odporność psychiczną – to wszystko też trzeba wziąć pod uwagę. W tym systemie rodzice potrzebują wsparcia, jasnych drogowskazów – gdzie diagnoza, gdzie terapia, co mi przysługuje. A często tego nie wiedzą, jak również nie wiedzą, co mają zrobić. Oczywiście to też problemy finansowe, logistyczne, brak zrozumienia ze strony pracodawców, problemy z utrzymaniem pracy przez rodziców.

Jeszcze tak z perspektywy rodzin zastępczych i adopcyjnych – przyjmują często dzieci bez diagnozy, bez świadomości, jak będą w przyszłości funkcjonować, bez gotowości na FAS. Ale z miłości do tych dzieci chcą się z tym problemem zmierzyć i chcą dla nich zrobić wszystko, co najlepsze, by funkcjonowały dobrze w przyszłości. I to wsparcie, które jako rodzice adopcyjni i zastępczy moglibyśmy od państwa otrzymać, jest też taką wizytówką. Odbiór społeczny zarówno dzieci z FAS, jak i z rodzin zastępczych to też kwestia tego, że przekonamy być może kolejnych kandydatów. A wiemy, że jest problem z pieczęcią zastępczą – być może inne osoby, widząc, że jest wsparcie, że nie są pozostawione same, zdecydują się, aby kolejne dzieci trafiały do rodzin zastępczych, rodzin adopcyjnych oraz miały opiekę, a przede wszystkim miłość i wsparcie.

Wiemy też, jakiego wsparcia potrzebują, będziemy o nie prosić, będziemy się upominać. Bardzo się cieszę, że ten mój głos z prowincji, głos od wielu rodzin zastępczych i adopcyjnych mógł wybrzmieć. Mam nadzieję, że to również państwo wezmą pod uwagę. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

My później z posłankami Komisji podejmiemy decyzję, czy po tym posiedzeniu nie będziemy tworzyć dezyderatu Komisji, zbierając państwa głosy, żeby uzyskać już konkretne, szczegółowe informacje z postulatami, dalszymi kierunkami. Ale to mówię – wspólnie na Komisji taką decyzję będziemy podejmować.

Posłanka Niemczyk. Bardzo proszę. Mam jedną prośbę – ponieważ jest sporo osób zapisanych do głosu, to proszę, żeby te wypowiedzi były w miarę skondensowane.

Poseł Małgorzata Niemczyk (KO):

Dzień dobry.

Bardzo dziękuję za zwołanie tego posiedzenia w tym obszarze. Chciałabym zwrócić uwagę na piwo, o którym była mowa, na reklamy tego piwa. Nie będę już powtarzać, że dla mnie

alkohol powinien być w zupełnie inny sposób oznakowany, tak aby oznakowanie było widoczne, ale również uważam, że w sklepach powinny być wydzielone obszary, nie przy kasach, tylko w specjalnych strefach, na końcu sklepów, nie przy tych miejscach, gdzie najczęściej sięgamy

Napoje bezalkoholowe nie powinny być na tych samych półkach, w tych samych lodówkach, w których jest sprzedaż napojów alkoholowych, teraz one są ewidentnie obok siebie. Ustawa o przeciwdziałaniu alkoholizmowi w naszym kraju jest ustawą, która powstała – nazwijmy to – w minionej epoce, realia rynku były zupełnie inne niż dzisiaj. Jest to dla mnie dokument przestarzały, który w ogóle nie odpowiada obecnym warunkom. Małe sklepiki, które kiedyś sprzedawały alkohol, dzisiaj są olbrzymimi koncernami i firmami, które specjalizują się w tym, jak tę ustawę obchodzić. Mamy obchodzenie tej ustawy poprzez social media, w których celebryci reklamują picie alkoholu. Oczywiście kary finansowe, które ponoszą w związku z tym, są w mojej ocenie zbyt niskie albo w ogóle nieadekwatne.

Mamy przykład wyroków Palikota, gdzie za liczbę naruszeń ustawy tak naprawdę jednostkowo wyszło, nie wiem, 1500 czy 2000 zł za sztukę. Nie chce mi się to w tej chwili przeliczać, ale każdy z państwa zna te wyroki i wie, jakie są to kwoty. Uważam, że nasze prawo nie działa, bo każde złamanie prawa powinno być liczone jednostkowo, a nie globalnie. Przede wszystkim powinniśmy zrobić coś ze sprzedażą w internecie, nad którą w ogóle nie mamy żadnej kontroli. Z tego, co się zorientowałam, wartość alkoholu, który został kupiony przez Polaków w 2024 r., wynosi ponad 50 mld zł. To są olbrzymie pieniądze. Natomiast nigdzie nie ma danych, ile dokładnie wynosi wartość reklamy piwa, która została tylko w mediach zrealizowana.

KRRiT w 2022 r. zrobiła raport, w którym wskazała, że łączna liczba godzin reklamy piwa we wszystkich stacjach telewizyjnych wynosiła prawie 3 tys. godzin, co się przekładało na około 140 dni. Jeżeli jedna stacja chciałaby emitować reklamę piwa, emitowałaby ją przez cztery miesiące przez całą dobę. To są takie wielkości dotyczące reklamy. Ta reklama jest ciekawa i interesująca. Dlaczego mówię, że wartość tych reklam jest bardzo istotna? Dlatego, że m. in. od wartości reklam odprowadzany jest dziesięcioprocentowy podatek, m.in. na Fundusz Zajęć Sportowych dla Uczniów.

Pracując i będąc wiceprzewodniczącą Komisji Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki, widzę, jak mało środków finansowych jest w tym funduszu, a jak dużo mamy reklam. Służby powinny bardzo dokładnie sprawdzić właściwe organy państwa, dlaczego wartość reklam, od których jest odprowadzany podatek, jest tak nisko wyliczona. Są duże nieprawidłowości – przy tej skali reklamy i godzin ta wartość powinna być zdecydowanie większa. Mówiono mi o wartości około 900 mln zł, podchodzącej pod 1 mld zł, a Fundusz Zajęć Sportowych dla Uczniów w tym okresie wynosił 20 mln zł. Widzimy dużą rozbieżność.

Chciałabym jeszcze zwrócić państwa uwagę na reklamy w tzw. ogródkach i witrynach sklepów. Reklama piwa jest dozwolona tylko od godziny 22 do 6 rano, w innych godzinach nie. Natomiast my jesteśmy bombardowani reklamą piwa na okrągło. Wszystkie ogródki gastronomiczne, parasole, parasolki, nalewaki, podkładki, fotele, kanapy, stoliki i tak dalej – mamy wszędzie do czynienia z reklamą piwa. Skarbowka próbuje robić z tym porządek. Niewielkie są to działania, ale w mojej ocenie przepis, który nakłada obowiązek płacenia dziesięcioprocentowego podatku od reklamy piwa, nie powinien obciążać punktów gastronomicznych. Do punktów gastronomicznych browar dostarcza parasole i inne wyposażenie – to on tak naprawdę odpowiada za reklamę swojego piwa, bo sprzedaje z danym punktem sprzedaży. I ten, który produkuje, powinien odprowadzać dziesięcioprocentowy podatek. Ten podatek powinien obciążać browary, a nie naszą polską gastronomię – małe punkty gastronomiczne, które są wszędzie.

Jeszcze ostatni temat. Inicjacja według wszystkich badań zaczyna się właśnie od piwa, młodzież jest bardzo podatna. We wszystkich badaniach wychodzi, że około 77% nieletnich w związku z reklamą piwa rozpoczęło swoją inicjację z alkoholem. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Dziękuję, pani posłanko. Plus reklama piwa bezalkoholowego – myślę, że to jest temat, któremu poświęcimy inną Komisję.

Przeczytam państwu listę – pani Małgorzata Szumowska, pani Iwona Palicka, pani Katarzyna Kabzińska, pan Stanisław Pasteczka, pani Dorota Polańska, pani Barbara Olszowy, pan Krzysztof Brzózka, pani Katarzyna Krupa-Walkowiak. Taką mam listę na ten moment.

I na koniec pani posłanka Koszutska. Witam także przedstawicieli MZ. Do państwa parę pytań już wybrzmiało, więc będziemy też prosili o zabranie głosu.

Bardzo proszę, pani Małgorzata Szumowska.

Prezes Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna Małgorzata Szumowska:

Dzień dobry.

Po pierwsze, bardzo serdecznie dziękuję za to spotkanie, dzień po Światowym Dniu Świadomości FASD. Wróć do wczorajszego dnia, ponieważ wczoraj o godzinie 9:09 w Białej Podlaskiej dostaliśmy takie oto czerwone sznurki. Dyrektor Michał Guć był tutaj, koleżanka też była. I co mieliśmy z tymi sznurkami zrobić? Były bardzo mocno zasupłane – tak jak życie dzieci z FASD. Trochę czasu zajęło nam rozsypywanie tych sznurków, ale to tylko sznurki. A dzieci, u których często nie widać tego, co dzieje się pod powłoką, całe życie rozsypują te swoje sznurki – często bez wsparcia, bez pomocy.

I dlatego bardzo się cieszę. Powiem trochę pozytywnie, bo teraz było dużo, że tak powiem, dziegciu, ja dołożę trochę miodu. Mam wrażenie, że po pierwsze fakt, że zbieramy się tutaj, rozmawiamy o FASD w takim zupełnie nowym duchu, dając głos osobom, które do tej pory właściwie działały głównie w mediach społecznościowych – są pasjonatami, rodzicami, głównie zastępczymi oczywiście – to jest bardzo dobre otwarcie. Dziękuję bardzo przedstawicielom szpitala w Krakowie, bo to jest też piękna zmiana. Skoro im się udaje, to znaczy, że chyba może się udać w całej Polsce.

Bardzo dziękuję kierownictwu MRPiPS, bo tam się dzieje dużo dobrego.

Wreszcie wiem, że w MEN jest wiceministra Ziętka, która chyba wyprzedza epokę, wiem, że to jest osoba, z którą można rozmawiać o prawdziwym włączaniu, ale jeszcze to włączanie trzeba nieść dalej, bo tam jest naprawdę ogromna, ziejąca dziura. Mam nadzieję, że uda nam się posieciować bardzo dobrze.

Raz jeszcze dziękuję, pani Moniko, za to spotkanie. Wierzę, że to, o czym powiedziała Ania – dostępność i refundacja – stanie się faktem. Naprawdę szybciej, niż spodziewa się tego Małgosia. Idźmy do przodu i rozsypujmy te sznurki – naprawdę razem możemy to zrobić. Wierzę głęboko. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Pani Iwona Palicka.

Specjalista psychologii klinicznej – neuropsycholog, terapeuta traumy i zaburzeń neurorozwojowych w Centrum Stymulacji Rozwoju Dziecka w Poznaniu Iwona Palicka:

Dzień dobry.

Szanowna pani przewodnicząca, bardzo dziękuję za udzielenie głosu.

Szanowni państwo, też dziękuję. Bardzo się cieszę, że mogę być na tych obradach, ponieważ poprzednio odsłuchiwałam po czasie wersję online i bardzo żałowałam, że nie mogłam uczestniczyć. Ja troszkę z poziomu nie rodzica zastępczego, ale z poziomu specjalisty, który zajmuje się od ponad 20 lat diagnostyką i wsparciem dzieci z FASD.

To, co usłyszałam dzisiaj od pani minister edukacji, troszeczkę mnie zmartwiło. Mianowicie chodzi o to, że diagnoza medyczna nie może być podstawą wsparcia. Nie, ale może być podstawą orzeczenia, tak jak się to dzieje w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu. Wnosimy i będziemy wносить jako Fundacja FAstryga, jako ośrodki prywatne, które zajmują się na co dzień diagnostyką FASD, o to, żeby jednak FASD, czyli spektrum płodowych zaburzeń alkoholowych, stało się podstawą do orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – i to o takiej wartości i mocy, jaką ma kształcenie w spektrum autyzmu. Co prawda to są ogromne koszty dla państwa – wydatkowanie tej dotacji na to orzeczenie – natomiast koszty utrzymania później osób z FASD w systemie socjalnym jako dorosłych, młodych dorosłych niemających pracy, niemogących się dokładać do naszego PKB są jeszcze większe. I to zarówno koszty zdrowotne, jak i społeczne. Lepiej więc prawdopodobnie wydać te pieniądze w okresie szkolnym, wczesnoszkolnym, w okresie szkoły ponadpodstawowej na orzeczenia.

Rozumiem, że każde dziecko dostanie wsparcie, każde dziecko ma dostosowanie obligatoryjne. Ale to jest myślenie życzeniowe, ponieważ za opinią nie idą do szkół dodatkowe pieniądze, nie idą dodatkowi specjaliści. W przypadku FASD my potrzebujemy tak wykształconych specjalistów, jak są wykształceni w przypadku spektrum autyzmu, ponieważ to jest zaburzenie

o bardzo szerokim, wieloaspektowym spektrum, to jest coś więcej niż dysleksja, dysgrafia, dysortografia czy dyskalkulia. Samo dostosowanie nie wystarczy. Tak że bardzo mnie zmartwiło, bo to nie mogą być narzędzia życzeniowe – muszą być narzędzia finansowe. Tak jak w każdej szkole w tej chwili już jest specjalista od spektrum autyzmu, zespołu Aspergera i pokrewnych zaburzeń, to powinien być specjalista od FASD.

Troszkę chciałam się odnieść do tego pisma, które przyszło z MZ. Bardzo żałuję, że nie było przedstawiane, dlatego że terapia FASD nie jest ujęta w katalogu świadczeń gwarantowanych. W katalogu świadczeń gwarantowanych jest wyłącznie FAS (Q86.0), czyli pełnoobjawowy alkoholowy zespół płodowy. Pełnoobjawowy, co oznacza, że tych dzieci w katalogu świadczeń będzie maksymalnie 15%, dlatego że tylko 15%, może 20% ma pełnoobjawowy zespół FAS. Pozostały odsetek w obrębie spektrum to są dzieci bez wyrazistych dysmorfii, bez niedoboru wzrostu, natomiast mające poważne zaburzenia neurobehawioralne i neuropoznawcze, funkcjonujące bardzo źle. A w ICD-10 nie ma dla nich osobnego kodu. W ICD-10 póki co nie ma dla nich osobnego kodu, jest tylko na FAS– Q86.0. Dopiero w ICD-11 będzie kod. Natomiast nie wiadomo, czy on będzie w koszyku świadczeń gwarantowanych, bo ten koszyk będzie musiał być zmieniony pod nowe rozpoznanie. Będzie zarówno FAS pełnoobjawowy, jak i zaburzenia neurobehawioralne związane z alkoholem – czyli to, co nazywamy spektrum wrodzonych alkoholowych zaburzeń rozwojowych.

Więc to, co przedstawił minister zdrowia, nie jest prawdą. Prawdą jest tylko FAS pełnoobjawowy, a nie FASD. Poza tym niestety FASD nie jest chorobą – jest zespołem złożonych zaburzeń. W tej chwili można podciągać pod F88, F89, natomiast to i tak nie daje nam orzeczeń, które byłyby poparte finansami i możliwościami terapii.

Zatem bardzo bym wносиła... Będziemy prawdopodobnie jeszcze pisać odrębne pismo z panią doktor Kleką z prośbą o to, żeby jednak rozważyć wciągnięcie FASD, czyli spektrum alkoholowych zaburzeń rozwojowych, do katalogu orzeczeń finansowanych tak jak spektrum autyzmu. Bardzo dziękuję za udzielenie głosu.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję, pani doktor.

Prosilibyśmy również kopię tego pisma skierować do Komisji, bo to nam pewnie pomoże w przygotowaniu dezyderatu do właściwych resortów.

Posłanka Urszula Koszutska, bardzo proszę.

Poseł Urszula Koszutska (KO):

Przepraszam państwa, że pojawiłam się dopiero na końcu Komisji, ale mieliśmy jeszcze dwie inne komisje, na których też było głosowanie, odbywały się istotne kwestie.

Chciałam jednak zabrać głos w sprawie FAS, czyli zespołu płodowego, ponieważ uważam, że mogłabym się podzielić pewnym doświadczeniem. Pierwszą konferencję FAS zorganizowałam jeszcze w ubiegłym stuleciu, kiedy o FAS niewiele mówiliśmy. Pamiętam, jak z Małgosią Kleką podejmowałyśmy taką tematykę, żeby rozszerzyć świadomość na temat dzieci z tym zespołem, który rzeczywiście utrudnia młodym uczniom funkcjonowanie i prawidłowy rozwój.

Zastanawiam się nad tym, jak to sformułować, ale byłam też dyrektorem poradni psychologiczno-pedagogicznej przez 40 lat. Dlatego też dziękuję pani, która reprezentuje MEN, która wskazała drogę wszystkim osobom będącym niezadowolonym z pracy specjalistów w poradni, aby się odwoływać. Jednak bardzo bym prosiła, żeby nie opierać się na jednostkowych doświadczeniach, które mogłyby bardzo mocno skrzywdzić pracowników poradni psychologiczno-pedagogicznych, którzy rzeczywiście wykonują swoją pracę najlepiej, jak potrafią, w tych warunkach, w których się znajdują. To taka moja pierwsza uwaga.

Prosiłabym też panią przewodniczącą, jeśli będą podejmowane tematy związane ze wsparciem dziecka w szkole, z pomocą psychologiczną, ale również z orzeczeniem do kształcenia specjalnego, aby jednak zapraszać osoby, które mogłyby też merytorycznie się wypowiadać w tym zakresie i odpowiadać na ewentualne opinie środowisk, które oskarżają albo mówią, że są niezadowolone z tej formy pomocy, którą uzyskały w instytucjach, jakimi są poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

Edukacja zajmuje się pomocą dzieciom w oparciu o objawy, które prezentuje uczeń. Czasem opieramy się również na definicjach, które są właściwością systemu ochrony zdrowia, medycyny, ale obowiązkiem edukacji jest głównie dostosowanie procesu edukacyjnego, poznawczego

i rozwojowego w placówkach edukacyjnych pod kątem objawów w taki sposób, aby dziecko uzyskiwało jak najlepsze efekty w swojej nauce i rozwoju. Nie wiem, czy powinniśmy pójść taką drogą, żeby przy szerokim wachlarzu neuroróżnorodności, który pojawia nam się w środowisku dzieci w wieku edukacyjnym, każdemu dziecku, które posiada jakąś diagnostykę medyczną czy jakieś objawy, od razu proponować orzeczenie do kształcenia specjalnego. Musielibyśmy wówczas rozszerzyć rozporządzenie o orzeczeniach do kształcenia specjalnego o wszystkie niepełnosprawności, które skutkują potrzebą dodatkowego wsparcia pomocowego, a myślę, że to byłaby niekończąca się lista ze względu na medycynę, która się rozwija i stale dodaje nowe diagnostyki i choroby.

W tej chwili współpracujemy w Polsce na diagnostyce ICD-10. Do ICD-11 jeszcze jest nam daleko, więc ja też bym prosiła, żeby pani przewodnicząca zaapelowała do MZ o to, aby jak najszybciej wprowadzono tę klasyfikację, która ułatwi funkcjonowanie zarówno w edukacji, jak i w medycynie. Być może uda nam się wtedy połączyć pewne rzeczy, które dzieciom pomogą, a ułatwią wspólne zintegrowanie, funkcjonowanie. Bo chyba wszystkim – jak tutaj jesteśmy na tej sali – zależy na tym, aby dzieci uzyskiwały taką pomoc w każdym środowisku, nie tylko w edukacyjnym, ale też w rodzinach zastępczych.

Z mojej wiedzy – nie wiem, czy to się zmieniło – wynika, że większość dzieci z FAS znajduje się w rodzinach zastępczych czy w rodzinach niebiologicznych i powinna dostawać adekwatną pomoc. Myślę, że też powinniśmy wszyscy zwrócić uwagę. Pamiętam, jak Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych robiła doskonałe kampanie profilaktyczne, które uświadamiały, że nawet jeden kieliszek czerwonego wina może być powodem do FAS. Myślę, że należałoby też wrócić do tego, aby w zdecydowany i mocny sposób uświadamiać, jakie są przyczyny alkoholowego zespołu płodowego u młodych dzieci.

Pamiętam naszych pacjentów, nasze dzieciaki, które – mimo dużej, intensywnej terapii pedagogicznej, terapii psychologicznej czy terapii logopedycznej – po szkolnych wakacjach wracały jak tabula rasa, z pustą przestrzenią, na której na nowo musieliśmy budować. I to jest dziecko z FAS. Jeśli sobie uświadomimy bardzo mocno, co nas czeka, to wydaje się, że powinniśmy zrobić coś dobrego, ale nie atakując środowisk wzajemnie, bo to nie jest droga, która doprowadzi nas do czegośkolwiek.

Tak że bardzo proszę o rzetelne, rozważne, merytoryczne wypowiedzianie się na temat potrzeb dzieci ze środowiska związanego z alkoholowym zespołem płodowym. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Dziękuję, pani posłanko, za te uwagi.

Chciałam tylko zwrócić uwagę, że każdy poseł i posłanka mogła zaprosić gości na Komisję według uznania. Informacje o Komisji są zgłaszane wystarczająco wcześniej. Tego samego dnia ludzie mogą być dopisywani do listy, więc zapraszam, żeby posłowie i posłanki, którzy chcą zapraszać gości, po prostu to robili. Zawsze jest taka otwartość Komisji na to, żeby się zgłosić. Każdy z nas ma prawo opowiedzieć o swoim doświadczeniu, bo każdy jest indywidualny i każdy jest równie ważny – w duchu oczywiście merytoryki.

Pani minister Ziętka, bardzo proszę. Wiem, że za chwilę musi wyjść, ale pozostawi współpracownicę.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Bardzo dziękuję. Bardzo dziękuję pani posłance Koszutskiej, bo myślę, że wiele elementów, o których chciałam powiedzieć, zawarła w swoim wystąpieniu – bardzo serdecznie za to dziękuję.

Natomiast chcę doprecyzować, bo być może widzę to troszkę inaczej. Nie powiedziałam o tym, że to nie diagnoza medyczna ma wyznaczać wsparcie. Powiedziałam, że ma być ona pomocnicza i że idziemy w kierunku oceny funkcjonalnej – o tym, o czym mówiłam w swoim wystąpieniu – czy oceny funkcjonowania każdego dziecka. To na podstawie funkcjonowania, a nie diagnozy medycznej tylko i wyłącznie... Każdy z nas jest bowiem inny, każde dziecko inne, zatem to na podstawie faktycznego funkcjonowania dziecka i ucznia powinna mu być udzielona pomoc, bez względu na diagnozę medyczną. Idziemy w tym kierunku, czyli idziemy bardziej w kierunku modelu biopsychospołecznego. Bo tak jak powiedziała pani posłanka Koszutska – kształcenie specjalne ze względu na jednostkę chorobową za chwilę faktycznie będzie po prostu niemożliwe. A zależy nam na tym, żeby to wsparcie było odpowiednie do potrzeb dziecka, żeby za tym oczywiście szło finansowanie. Nie zgadzam się też z tym – to jest nieprawda – że na pomoc

psychologiczno-pedagogiczną nie ma pieniędzy. Są pieniądze z budżetu państwa przekazywane w ramach potrzeb oświatowych. I proszę mieć też tego świadomość.

Bardzo serdecznie dziękuję i chcę, żeby bardzo, bardzo jasno wybrzmiało: MEN pracuje nad tym, żeby każde dziecko, bez względu na diagnozę medyczną, a ze względu na potrzebę, którą w tej chwili ma, mogło otrzymać pomoc na terenie placówki oświatowej. Bardzo serdecznie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękujemy za udział w Komisji, pani minister. Będziemy się pewnie jeszcze nieraz spotykać w najbliższym czasie.

Idąc dalej z listy – bardzo proszę, pani Katarzyna Kabzińska.

Psychotraumatolog w Centrum Diagnostyki i Terapii JUVARE Katarzyna Kabzińska:

Dzień dobry, witam państwa.

Ponieważ większość kwestii, o których chciałam powiedzieć, wybrzmiała, odniosę się tylko do dwóch czy trzech.

Przede wszystkim kwestia profilaktyki. Mam wrażenie, że troszeczkę błędnie zakładamy, że profilaktyka FASD ogranicza się tylko i wyłącznie do pomocy społecznej, rodzin adopcyjnych i zastępczych. Tak nie jest. Mam wrażenie, że jest to obszar olbrzymi, obszar niezagospodarowany. Liczba mam, które piją, wciąż jest olbrzymia, a zatem ta profilaktyka powinna być bardzo szeroka i trafiająca również do rodzin biologicznych. Rzeczywiście – do diagnozy FASD trafiają dzieci z rodzin zastępczych i adopcyjnych. Natomiast nie możemy pozostawić niezagospodarowanego obszaru rodzin biologicznych. Tak że postuluję, aby kwestii profilaktyki nie zawężać tylko i wyłącznie do pracy asystenta rodziny czy do zakresu pomocy społecznej, pieczy zastępczej i adopcji.

Kolejna kwestia dotycząca edukacji – podpisuję się obiema rękami pod postulatem pani doktor Palickiej. Jeżeli jest tak, że ujęcie FASD jako dodatkowego obszaru w rozporządzeniu o kształceniu specjalnym spowodowałoby pociągnięcie za sobą rozwinięcia tego katalogu o kolejne niepełnosprawności, być może warto iść w inną stronę – czyli w stronę zlikwidowania katalogu, który jest teraz. Jeżeli bowiem jesteśmy na takim etapie, to znaczy różnicujemy pewne niepełnosprawności czy powody, za którymi idzie orzeczenie o kształceniu specjalnym, stawiając po jednej stronie te, które są ważniejsze, a po drugiej te, które są mniej ważne... Jeżeli w katalogu deficytów uprawniających do orzeczenia o kształceniu specjalnym znalazły się autyzm, zespół Aspergera, to czemu nie FASD? Tak więc albo wszyscy, albo nikt – być może to jest rozsądniejsza droga.

Jeszcze jeden temat. Jeżeli chcemy mówić o profilaktyce, jeżeli chcemy mówić o wsparciu w edukacji, musimy zacząć od początku, czyli od specjalistów, którzy tę pomoc profesjonalnie mogą świadczyć. Żadne rozwiązanie systemowe nie zadziała, jeżeli nie będziemy mieli kim go wdrożyć i wykonać. To wszystko. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Pan Stanisław Pasteczka.

Członek Rady Młodzieżowej przy Parlamentarnym Zespole ds. Młodzieży Stanisław Pasteczka:

Dzień dobry państwu.

Szanowna pani przewodnicząca, wszyscy zebrani, reprezentuję Młodzieżową Radę przy Parlamentarnym Zespole ds. Młodzieży. Chciałbym poddać pod opinię, pod osąd rzeczoznawców pomysł, który zrodził się u mnie – w duchu tego, co powiedziała pani posłanka Koszutska – dotyczący budowania ośrodków, tworzenia oddziałów klasowych, w których uczyłyby się tylko dzieci z FASD albo FAS, aby poprawić ich bezpieczne czucie się w szkole.

Poza tym, gdyby takie rozwiązania były wprowadzone, można by koncentrować specjalistów mających wiedzę w tym zakresie w jednym miejscu, co znacząco mogłoby zmniejszyć przypadki potraktowania rodziców w sposób małostkowy. Myślę, że takie oddziały mogłyby być stworzone przy ośrodkach, o których mówił na początku pan dyrektor, albo też w powiatach, tak żeby każdy mógł mieć do niego dostęp. To na pewno musiałoby się przełożyć na zwiększenie finansowania w powiatach, ale jednak można by to wyrównać zmniejszeniem koniecznych wydatków

na specjalistów, którzy teraz muszą funkcjonować w większości szkół albo muszą mieć możliwość funkcjonowania, do jedynie tych ośrodków w miastach powiatowych lub nawet wojewódzkich.

To wszystko, o czym chciałem powiedzieć – myślę, że to jest temat, o którym można dyskutować. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Dziękuję bardzo.

Wydaje mi się, że inaczej zrozumiałam wypowiedź pani posłanki Koszutskiej, ale pozwolę jej na samodzielnie sprostowanie. Bardzo proszę, pani posłanko, czy chciałaby się pani odnieść? Wydaje mi się, że nie o to chodziło.

Poseł Urszula Koszutska (KO):

Dziękuję serdecznie.

Ja przyznam szczerze, że nie jestem zwolennikiem grup jednorodnych do terapii, wręcz odwrotnie, ponieważ uważam, że grupa powinna być tak skonstruowana, żeby nastąpił proces modelowania wzajemnego. W związku z tym, jeśli są osoby, które mogą sobie wzajemnie pomagać, to byłoby to korzystniejsze rozwiązanie niż jednorodna grupa z mojej perspektywy.

Poza tym, żeby tak naprawdę porozmawiać merytorycznie – zawsze zastanawiamy się nad tym, jakie dziecko ma objawy i w jaki sposób instytucja oświatowa, do której ono trafi, powinna temu dziecku pomóc, z czego może korzystać. Bo to, że my nazwiemy, iż dziecko ma ADHD, czy Aspergera, czy jest osobą niepełnosprawną pod kątem wzroku, słuchu czy innych jeszcze niepełnosprawności – to jest OK, bo to nam daje pewną diagnostykę medyczną, na której możemy funkcjonować. Ale tak naprawdę w szkole czy w przedszkolu nauczyciela, psychologa czy pedagoga interesuje, w jaki sposób podawać – że tak powiem brzydko – temu dziecku wiedzę, jakie kompetencje społeczne, edukacyjne, terapeutyczne rozwijać, żeby to dziecko z tego skorzystało. Do tego są odpowiednie techniki terapeutyczne, psychologiczne, pedagogiczne, rewalidacyjne, które są znane środowiskom edukacyjnym – niektórym bardziej, niektórym mniej. To należałoby zweryfikować ze strony kuratorium, bo oni dokonują takiej oceny. Tak jak pani minister powiedziała na początku – w sytuacji, kiedy postrzegamy, że ta praca wykonywana jest nieadekwatnie albo nie tak, jak sobie to wyobrażamy, być może należałoby właśnie poinformować najpierw zespół, dyrektora, który zajmuje się tworzeniem programu terapeutycznego, a dopiero później odpowiednie organy, jakim jest kuratorium.

Ale to, co chciałabym, żebyście państwo pamiętali – dziecko w szkole musi uzyskać taką pomoc, która je rozwinie pod kątem objawów, które u niego występują. Jeśli dziecko z zespołem FAS ma specyficzną grupę charakterystyczną dla tych zaburzeń – bo to chyba byłaby taka najbardziej adekwatna odpowiedź – to na podstawie tych zaburzeń proponujemy, kto ma z danym zaburzeniem pracować, kto ma wzmocnić i co jest potrzebne. Tak to powinno wyglądać. A każdemu z nas potrzebny jest wzór do naśladowania, czyli modelowanie innych osób, do tego, aby w pozytywny sposób się rozwijać. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Dziękuję.

Też mi się wydaje, że stworzenie specjalnych klas to nie jest kierunek, w którym idziemy. Idąc dalej listą – pani Dorota Polańska.

Dyrektor Centrum Diagnostyki i Terapii FASada Dorota Polańska:

Dzień dobry, Dorota Polańska, Fundacja Rodzin Adopcyjnych.

Chciałabym trochę to spiąć, bo muszę powiedzieć, że my, przedstawiciele instytucji, placówek niepublicznych, niepaństwowych, diagności, jesteśmy tu trochę głosem innych diagnostów, ale też rodziców adopcyjnych i rodziców zastępczych. Ja sama uczyłam się u doktor Kleckiej, nie pamiętam, kiedy pierwszy raz byłam z nią tutaj, w Sejmie. Myślę, że robimy wszystko, jesteśmy głosem naszych pacjentów. Jesteśmy tu dlatego, że po prostu brakuje rozwiązań systemowych.

Wykonaliśmy pewną drogę. To nie jest droga pięcioletnia, to jest droga chyba dwudziestoletnia i z przykrością stwierdzam, że spotykamy się dokładnie w tym punkcie wyjścia. Nie dlatego zajmuję się FAS, że to był mój świadomy wybór na początku, że będę psychologiem od FAS. Zajmowałam się tym dlatego, że po prostu były takie potrzeby dzieci, z którymi pracowałam. W ten sposób – i tak samo – powstała diagnostyka FAS w Polsce. Dlatego, że rodzice zastępczy, w tym doktor Klecka, zaczęli uczyć się na temat FAS, zaczęli uczyć innych na temat FAS. Można

powiedzieć, że szklanka jest do połowy pełna, bo jest. Wykonaliśmy pewną drogę – powstały standardy, powstały placówki diagnostyczne, na ogół niepaństwowe. Uczymy się nadal od siebie nawzajem. Stworzyliśmy to środowisko – rodzin zastępczych, adopcyjnych, środowisko diagnostów – które uczy się od siebie nadal.

To dlaczego tutaj jesteśmy? Żeby znalazły się rozwiązania systemowe. To znaczy, żebyśmy my, diagności, nie musieli zastanawiać się, czy może temu dziecku wpisać autyzm albo coś innego, żeby dostało pomoc. Bo my nie czujemy się z tym dobrze, okłamując system, ale okłamujemy go, żeby konkretne dziecko, jedno z setek, które spotkałam w swoim życiu, jeśli już nie więcej, mogło tę pomoc dostać. Myślę też o rodzicach adopcyjnych, którzy przysłuchują się tej Komisji, którzy naprawdę są bezradni w edukacji. Ci rodzice wyręczają państwo polskie. Myślę, że po prostu robią to ze wszystkich sił, bo kochają swoje dzieci. Dzisiaj jesteśmy tutaj, żeby w końcu coś się zmieniło. Chociaż ja idąc na Komisję, zawsze idę raczej z poczuciem, że nic się nie da załatwić. Ale nie lubię się poddawać, bo to po prostu byłoby nieuczciwe w stosunku do naszych dzieci.

Orzecznictwo to jest klucz. Wiem, że to są pieniądze – podbijam głos doktor Iwony Palickiej i innych specjalistów – ale naprawdę lepiej wydać teraz te pieniądze niż mieć zawsze dorosłych ludzi w systemie opieki społecznej, w systemie penitencjarnym, poza systemem, poza społeczeństwem. Tyle mówimy o wykluczeniu, ale sami wykluczamy małe dzieci – wykluczamy je na poziomie tego, żeby miały prawo do rodziny. Sama diagnoza FAS jest ciężka dla rodziny, bo rodzina wie, że nie ma systemu pomocy. Później bardzo łatwo jest powierzyć dziecko rodzinie adopcyjnej lub zastępczej. Bardzo trudno jest później wesprzeć tę rodzinę, być z rodziną w codzienności, być z tym dzieckiem.

Trochę robiłam notatek – muszę się odnieść do szkoleń, przede wszystkim szkoleń dla lekarzy. Już o tym mówiliśmy. Bardzo bym chciała wspomnieć o dzieciach, które nie są w jakimkolwiek systemie opieki zastępczej – czy instytucjonalnej, czy rodzinnej, czy w rodzinach adopcyjnych. Tysiące dzieci nadal są w rodzinach alkoholowych, o których asystenci wiedzą, że jest w nich obecny problem alkoholowy. Te dzieci mają ogromne problemy w szkole, ale nie mają diagnozy. Wsparcie rodziny alkoholowej i zapobieganie to jest wsparcie dziecka. Jeśli dziecko nadal jest w rodzinie, która jest chora, jest uzależniona, dziecko jest współuzależnione. Ono samo siebie z tego nie podniesie. Żyje nie tylko w chorej rodzinie – ono żyje w traumie, podlega cały czas traumatyzacji. Nie tylko w środowisku rodzinnym, ale również w miejscu edukacji.

Proszę pamiętać, że dla tych dzieci to jest wielka trauma. Tak jak mówiła jedna z mam, tak jak mówią nasi podopieczni, pacjenci, przyjaciele, którzy mówią: Ja nie chcę taki być. Ja nie chcę, ja nie umiem, ciociu, być inny. Albo mówią gorzej: Ja wiem, że jestem beznadziejny. Wtedy to naprawdę ręce opadają.

Sama jestem matką czwórki dzieci. Na szczęście już są poza systemem edukacji. Dzień, kiedy ostatni mój syn zakończył edukację, to był jeden z kamieni milowych, dzień do świętowania. Moje dzieci były zdrowe. Naprawdę nie miałam głosu w szkole. Jeśli chodzi o system opieki zdrowotnej – w większości korzystałam z prywatnych placówek, do tej pory korzystam.

Jeśli chodzi o szybką ścieżkę diagnostyczną co do FASD, nie tylko FAS... Tak jak doktor Iwona Palicka mówiła, to będzie zbyt mała grupa ludzi, zbyt mała grupa dzieci. Dzieci mogą nie mieć cech zewnętrznych, ale funkcjonują naprawdę bardzo słabo. Jeżeli nie nazwiemy tego chorobą, to jak mogą dostać dostęp do szybkiej ścieżki? Szybka ścieżka to jest dzisiaj prywatna ścieżka, a ona i tak nie jest szybka. Wiem to z doświadczenia, wiem to z miejsca, w którym pracuję. Szybka ścieżka to są pieniądze, które wydaję na lekarzy, na pediatrów, na neurologa, na psychiatrów. Znamy się wszystkie, wiemy, ilu lekarzy pracuje w FASadzie, ale to są prywatne nasze pieniądze. To są też pieniądze naszych darczyńców.

Jeśli chcemy mieć dzieci w rodzinach zastępczych i adopcyjnych, musimy mieć zbudowany system. Jeśli nie zbudujemy systemu, nie będziemy mieć dzieci w rodzinach adopcyjnych i zastępczych, bo ludzie dzisiaj w ogóle nie chcą mieć dzieci.

Jeśli chodzi o zespoły diagnostyczne, powstało ich sporo, odkąd sama zaczęłam się tego uczyć. Tak jak powiedziałam, pierwszy raz byłam u doktor Kleckiej, kiedy miałam dwadzieścia parę lat. Kiedy pierwszy raz zaczęłam tego dotykać jako specjalistka, jako psycholog, na mojej ścieżce o takich dzieciach z FAS mówiło się strzygi. Mówiło się, że z tym dzieckiem rodzice adopcyjni będą mieć kłopoty, że oj, będą mieć kłopoty. To są początki mojej pracy. Wtedy nie było orzecznictwa. Dzisiaj – jest mi bliżej do wieku emerytalnego – nadal nie ma orzecznictwa. My po to dzisiaj tutaj jesteśmy. My, diagności, spotykamy się ze sobą, uczymy się od siebie nawzajem, uczymy

innych. Mam nadzieję, że jako diagności spotkamy się znowu – zapraszam wszystkich do FASady. Może w styczniu. Myślę, że nadal będziemy się uczyć i rozwijać, ale potrzebujemy systemu. Nie chcemy nikogo okłamywać, nie chcemy wciskać tych dzieci w pomoc niecelowaną, bo pomoc jako dla autysty, dla kogoś ze spektrum, dla kogoś z inną niepełnosprawnością to nie jest celowana pomoc, w związku z tym ona jest nieskuteczna. Po prostu jest nieskuteczna.

Może na tym zakończę, bo nie chciałabym innym zabierać głosu. Dziękuję za to, że mogę być, wierzę w to, że możemy tu być. Wierzę w to, że coś po prostu się zmieni. Ale piłeczka jest po stronie państwa polskiego, nie po stronie prywatnych instytucji. My swoje i tak będziemy robić. My dzieci nie zostawimy. Nie zostawimy rodziców, nie zostawimy naszej edukacji. Nadal będziemy to robić. Ale jest coś, co jest po państwa stronie. A diagnostów zapraszam tym razem do nas, do Warszawy.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Spotykamy tutaj nie po to, żeby popatrzeć na siebie, tylko żeby coś realnie z tego wyszło. Dlatego też propozycję dezyderatu i dalszej pracy z państwem nad tym tematem... Udało się w pieczy zastępczej dzięki zaangażowaniu minister Gajewskiej. Uda się – jak rozumiem – także w kwestii, dla której dzisiaj się spotykamy.

Teraz proszę o zabranie głosu panią Barbarę Olszową, Biuro Rzecznika Praw Dziecka. Bardzo proszę.

Główny specjalista w Zespole Zdrowia i Spraw Specjalnych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka Barbara Olszowa:

Dzień dobry. Zespół Zdrowia i Spraw Specjalnych, Biuro Rzecznika Praw Dziecka.

Z każdą kolejną państwa wypowiedzią coraz bardziej przekonuję się, że temat jest szalenie szeroki. A ponieważ mamy się streszczać, chciałabym się skupić jednak na kwestii profilaktyki.

Rzecznik praw dziecka już wielokrotnie występował do resortu zdrowia, do resortu edukacji w kwestiach dotyczących dzieci z FASD. Akurat o sytuacji tych dzieci możemy mówić z perspektywy przyczyny ich problemów, bo mamy świadomość tego, jaka jest przyczyna. No, musiał wystąpić kontakt z alkoholem w trakcie ciąży. Więc jesteśmy w stanie celować działaniami profilaktycznymi i z naszego punktu widzenia jest to podstawowa kwestia. Mówimy o kwestii edukacyjnej, o kwestii profilaktyki w ramach edukacji. Bardzo dużo nadziei wiązaliśmy z edukacją zdrowotną, która niestety tak średnio wypaliła, ale też mówimy o edukacji ciężarnych już na etapie podstawowej opieki zdrowotnej. Nie tylko na etapie opieki specjalistycznej, ale już na etapie podstawowej opieki zdrowotnej, na etapie kontaktu z lekarzem, pielęgniarką czy środowiskową położną. To jest apel do MZ, żeby podjąć jakieś działania, żeby było to możliwe do wdrażania.

Rzecznik praw dziecka uważa, że kwestie tej profilaktyki powinny być połączone z szeroko rozumianą antypromocją spożywania alkoholu. Te działania powinny być spójne, bo matki powinny mieć świadomość szkodliwości picia alkoholu, a przecież wszystkie kobiety, jak tu jesteśmy – albo większość z nas – przerobiły to, że lampka czerwonego wina wcale nie jest szkodliwa. Dopiero od niedawna się o tym mówi, ale to nie jest wcale taki szeroko wybrzmiewający głos. Ciągłe gdzieś pokutuje takie przekonanie, że nie zaszkodzi, że czasem nawet jest potrzebne dla zdrowia. Państwo powinno podejmować takie działania, które będą ze sobą spójne.

Musimy rozszerzyć całą akcję antypromocyjną dotyczącą spożywania alkoholu w każdej postaci, obejmującą również piwo. Jesteśmy gorącymi zwolennikami, żeby iść w kierunku zakazu reklamy piwa. Oczywiście wprowadzenie odpowiedniego znakowania opakowań – jak najbardziej. Jesteśmy za ograniczeniem możliwości kupowania alkoholu na stacjach benzynowych całodobowo. Nie można nie podejmować działań przeciwdziałających spożywaniu alkoholu, a jednocześnie oczekiwać, że wyeliminujemy przyczynę FASD. To działanie powinno być spójne i państwo powinno je podejmować. Chodzi o ograniczenie możliwości nabywania alkoholu przez internet – zupełnie niekontrolowanego, ograniczenie dostępności do alkoholu ogólnie, jak również oczywiście przygotowanie osób wykonujących zawody medyczne, a także nauczycieli edukacji zdrowotnej do przekazywania odpowiedniej wiedzy. Mam nadzieję, że już niedługo będzie od nich dużo zależało, mam nadzieję, że ten przedmiot będzie obowiązkowy w polskich szkołach. Tak że postulujemy łączenie tematu związanego z profilaktyką FASD z ogólnie pojętą profilaktyką alkoholową. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Monika Rosa (KO):

Bardzo dziękuję.

Pan Krzysztof Brzózka. Bardzo proszę.

Ekspert Mazowieckiego Związku Stowarzyszeń Abstynenckich Krzysztof Brzózka:

Dziękuję serdecznie.

Ja mam, powiem szczerze, swego rodzaju déjà vu. Sprawdziałem zresztą pierwszy raport MZ na temat tego, co należy zrobić z problemami FASD. W 2009 r. w takim stanowisku do Sejmu podpisał pan wiceminister Żemek. To było 16 lat temu. Tyle to trwa. Zbudowany jestem tym, że osoby, które kiedyś miałem też zaszczyt odznaczać odznakami za zasługi dla ochrony zdrowia, ciągle są w systemie, jeszcze się nie poddały. Mówię o pani Małgorzacie Kleckiej, o pani Teresie Jadczyk-Szumilo, o panu doktorze Liszczu, który nas opuścił.

Ostatnia kampania pod tytułem „Cięża bez alkoholu” to był 2008 r. Zaczynała się na rynku w Krakowie, kończyła z dużym przytupem w Sopocie. Wtedy to tak naprawdę zaczęliśmy ściągać do Polski specjalistów ze Stanów Zjednoczonych, z Hiszpanii, żeby uczyć diagnostyki. Ale to jest jedna strona medalu, to, co chcieliśmy robić jako PARPA, już nieistniejąca państwowa agencja, ale była też druga strona medalu. Niestety sam pamiętam swoje mocne zbulwersowanie po rozmowie w MZ, kiedy przy okazji kolejnej nowelizacji zasad opieki okołoporodowej nie byłem w stanie przekonać ówczesnej pani wiceminister do tego, żeby sprawy alkoholu wpisać do kanonów opieki okołoporodowej dla lekarzy. Opór nie był nawet w środowisku lekarskim, bo już pomijam to, że dotrzeć do środowiska lekarskiego nie jest łatwo – opór był rzeczywiście w MZ. Nie wiem, z czego on wynikał.

Natomiast co do struktury funkcjonujących w tej chwili ośrodków – tak, jest to prawdą. Jestem zadowolony, że bardzo wiele tych ośrodków spełniających standardy, prowadzących diagnozę według obowiązujących standardów to są ośrodki pozarządowe. Próbowałem swego czasu zachęcić szpitale do tego, ażeby tworzyły przy oddziałach pediatrycznych, czyli na bardzo wczesnym etapie życia dziecka, tę część, która zajmowałaby się wykrywaniem problemu FASD i ewentualnym kierowaniem dalej rodzicami. Odpowiedziały wtedy dwa szpitale. Pierwszy to był właśnie szpital krakowski z ulicy Strzeleckiej – pan dyrektor Stanisław Stępniewski. Drugim szpitalem był szpital pediatryczny Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Tam jeszcze pewne, powiedziałbym, szczątki tej początkowej chęci istnieją.

Nie ma się co burzyć, że ośrodki pozarządowe się rozwijają. Dobrze, że są. Jeśli dobrze się rozwijają – tym lepiej. W każdym razie rzeczywiście taka struktura powstała – myślę, że dobrze. Też nie do końca udało się stworzyć, a taki był pomysł – ośrodki w województwach, we wszystkich regionach, przy regionalnych ośrodkach pomocy społecznej. Jeśli dobrze pamiętam, to chyba tylko w Łodzi funkcjonuje taki ośrodek. Sporo ośrodków współpracujących ze sobą jest na Wybrzeżu – Gdynia, Gdańsk. To funkcjonuje. Ale to jest jak gdyby jedna strona medalu, bo tak naprawdę – jak zwykle, jak mamy w zwyczaju – koncentrujemy się na końcu, czyli na tym, co trzeba ratować. Podobnie z problemami alkoholowymi. Mamy najlepszy w Europie system leczenia uzależnień, ale jeśli chodzi o profilaktykę, to jesteśmy naprawdę na samym dnie.

Szkoda, że nie ma pana pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, bo odpowiedziałbym wprost – reklama piwa bezalkoholowego w Polsce jest nielegalna, jest niezgodna z prawem. I czy to znaczy, że ja – obywatel, emeryt – mam iść do prokuratury i złożyć doniesienie na te setki, dziesiątki tysięcy reklam, które się ukazują? Nie, od tego są instytucje. Jeśli pana pełnomocnika to bulwersuje, naprawdę powinien zgłosić się chociażby do UOKiK, po to żeby skończyć z tym procederem. To jest element pierwszy.

Drugi element – nieco w odniesieniu do słów pani z biura Rzecznika Praw Dziecka. Jeśli chodzi o profilaktykę, jeśli chodzi o informację o tym, jak zły jest alkohol – nie ma takich pieniędzy w żadnym budżecie, żadnej instytucji, żeby zrównoważyć straty powodowane przez reklamy alkoholu. Można ocenić, że przemysł alkoholowy wydaje na reklamy swoich produktów około 2 mld zł. Oficjalnie to jest tak, jak mówiła pani posłanka Niemczyk – to jest około 160 mln zł, a z całą pewnością, biorąc pod uwagę wypowiedź jednego z prokuratorów, który powiedział o tym na posiedzeniu komisji sejmowej – system reklamowania alkoholu jest w Polsce systemem mafijnym. Mówię to głośno, powtarzam, są na to dowody. Myślę, że warto tę drogę eksploatować dalej, tak jak mówi pan prokurator.

Natomiast są w moim przekonaniu dwie dobre informacje. Pierwsza jest taka, że pan doktor Tomasz Maciejewski został wiceministrem zdrowia, a to jest osoba, która zasiadała w radzie ds. tworzenia standardów diagnozy FASD przy Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Druga dobra wiadomość, chyba dla wszystkich, jest taka, że z Senatu do Sejmu wpłynął projekt ustawy o obowiązkowym umieszczaniu na wszystkich opakowaniach z napojami alkoholowymi ostrzeżeń o szkodliwości alkoholu dla dziecka w okresie prenatalnym. To jest konkretny projekt ustawy w Sejmie. To zaczęło się w 2017 r., mamy 2025 r. – projekt ustawy jest w parlamencie. Po tych 7 latach bojów do wszystkich parlamentarzystów prośba o to, żeby ten projekt znalazł się na ścieżce legislacyjnej. Niektórzy mieli nadzieję, że w tym roku, 9 września, właśnie w Światowy Dzień FAS, ten projekt zostanie przez pana marszałka zgłoszony jako projekt do rozpatrzenia.

Zatem jakieś tam światełka są, ale rzeczywiście największa zasługa w tym, że w ogóle rozmawiamy, że w ogóle są ośrodki diagnozujące FAS, jest to, że ogromna liczba bardzo zaangażowanych osób pracuje w organizacjach pozarządowych. Jedynym wyjątkiem – mówię to z pełną odpowiedzialnością – jest szpital krakowski. To się dzieje na bazie pasji osób. System polskiej opieki zdrowotnej musi wreszcie, po tych 16 latach, tak jak obiecał w 2009 r. pan minister Źemek, znaleźć miejsce dla diagnozy oraz wspomagania rodziców i dzieciaków z FASD.

Przytoczę jeszcze jednym zdaniem badania prowadzone przez Instytut Matki i Dziecka – 50% pań będących w okresie ciąży pije alkohol, 11% pije ten alkohol bardzo intensywnie. I to nie są badania deklaratoryjne, badania ankietowe, tylko to są badania bezwzględne, inżynierskie, chemiczne, z tego, co we włosach pań będących w okresie ciąży po porodzie zostało na prześtrzeni życia z ostatnich kilku miesięcy. Badania w kilku krajach, niełatwe. Warto pamiętać – połowa pań będących w ciąży pije. Więc po pierwsze trzeba zlikwidować wszystkie reklamy, żeby skończyć z kulturą picia, żebyśmy nie byli postrzegani jako homo alkoholikus. Kto czytał tę książkę, to wie.

Natomiast ostatnim elementem informowania o szkodliwości napojów alkoholowych dla płodu powinny być napisy na wszystkich opakowaniach z alkoholem. Oczywiście największa burza jest wśród producentów. Lobby alkoholowe w parlamencie jest bardzo silne, i nie tylko w parlamencie. Zresztą pan minister Konieczny swego czasu powiedział, że w takim bardzo postępowym, jak na wiek tej ustawy, projekcie zmieniającym ustawę o wychowaniu w trzeźwości... Powiedział: przegraliśmy z lobby alkoholowym. Mam nadzieję, że to się więcej nie powtórzy. Nie tyle taka wypowiedź, co to, że rząd nie przegra z lobby alkoholowym, nie wspominając już o parlamentarzystach, którzy nie powinni z tym lobby przegrywać. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Dziękuję bardzo.

Teraz poproszę panią Katarzynę Krupę-Walkowiak.

Założycielka profilu „Poza systemem” Katarzyna Krupa-Walkowiak:

Dzień dobry.

Bardzo dziękuję za możliwość wypowiedzenia się z punktu widzenia kolejnego praktyka z prowincji. Jestem bowiem mamą zastępczą dziecka z pełnoobjawowym FAS i chciałabym powiedzieć o dwóch rzeczach, które są dla mnie kluczowe – to jest edukacja i to jest orzecznictwo. Edukacja, ale nie taka, o której już zostało tutaj powiedziane, przynajmniej nie tylko taka, a edukacja od najwcześniejszych lat dziecięcych.

Jeżeli mamy w szkołach podstawowych, w szkołach średnich biologię, mamy edukację zdrowotną – dlaczego nie możemy wprowadzić pełnej, klarownej informacji na temat szkodliwości picia alkoholu nie tylko dla kobiet w ciąży? Ba, przecież najnowsze badania dowodzą, że alkohol spożywany przez ojców biologicznych również ma wpływ na pojawianie się FASD u dzieci. To są rzeczy, które są wiadome już od dekad. Wpływ alkoholu na płód jest znany od co najmniej 40 lat – to bardzo dobrze przebadana substancja teratogenna. Warto byłoby w tym momencie wprowadzić to po prostu do podstawy programowej. Tak jak uczymy dzieci na temat rozwoju organizmu człowieka, że trzeba jeść owoce, warzywa, że musi być zbilansowana dieta, tak należy dzieci uczyć, że spożywanie alkoholu w momencie, kiedy człowiek może być rodzicem, planuje być rodzicem, jest po prostu szkodliwe dla przyszłego dziecka.

Edukacja personelu medycznego. Tutaj przykład mojej córki, która trafiła do mnie w 13. miesiącu życia. Dostałam informację, że jest to dziecko zdrowe, w siatkach centylowych,

pod podstawową opieką pediatry, regularnie szczepione, bilanse. Przyjechałam z fotelikiem dla trzynastomiesięcznego dziecka, dostałam dziecko rozmiaru sześciomiesięcznego niemowlaka z ewidentnymi cechami dysmorficznymi. Pomimo że nie jestem jakąś wybitną specjalistką, po prostu byłam na kilku szkoleniach, było dla mnie jasne, że to dziecko ze spektrum FASD. Natomiast tego spektrum nie widziała ani lekarz pediatra, ani żadna pielęgniarka środowiskowa, ani położna, ani lekarze w szpitalu powiatowym, w którym dziecko przebywało 5 dni wcześniej. Nie widziała tego żadna osoba z MOPS – po prostu nie widzieli tego, nie widzieli, że ma FAS.

Kiedy rozmawiałam z asystentem rodziny, która opiekowała się rodziną biologiczną, i zwracałam jej na to uwagę, to mi mówiła, że ona nic takiego nie widzi. Dopiero później pani asystent poszła na szkolenie i po tym szkoleniu powiedziała: O, faktycznie, ona ma chyba FAS. Więc po to jest potrzebne szkolenie personelu medycznego, nauczycieli, szkolenie osób pracujących w ośrodkach pomocy społecznej i centrach pomocy rodzinie, które też bardzo często nie mają wiedzy na temat tego, co to jest FASD, z czym się wiąże, jakie są objawy, jakie są konsekwencje.

Pracowałam w instytucji kształcącej nauczycieli, aktualnie pracuję na uniwersytecie i mam do czynienia z przyszłymi nauczycielami, a w toku nauki oni nie mają nic na temat tego, co to jest FASD. A przecież, jeżeli mówimy o tym, że 2% do 5% dzieci może być ze spektrum FASD, to na 100% każdy nauczyciel w swojej karierze z takim dzieckiem się spotkał, tylko o tym nie wiedział, w związku z tym nie wiedział, jak z tym dzieckiem pracować. Później są takie problemy, jakie ma koleżanka Gosia, a w zasadzie jej syn, jak również mnóstwo innych dzieci na etapie szkoły. Pamiętajmy też o tym, że dziecko z FASD to jest taka niespodzianka. Przyjmując takie dziecko w momencie, kiedy ono się rodzi, nie mamy bladego pojęcia, jakie ono będzie miało problemy, nie wiemy, kiedy te problemy wystąpią.

Z tym wiąże się też orzecznictwo. Jeżeli chodzi o opinię o WWR oraz orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego – te orzeczenia są wydawane na etap edukacji. I teraz, jeżeli dziecko idąc do szkoły podstawowej, nie ma jakiegoś objawu, to przecież na tym etapie szkoły podstawowej, która trwa 8 lat, te objawy się pojawiają. Wtedy to będzie już gaszenie pożaru. To nie będzie zapobieganie, które mogłoby być od samego początku – od momentu wydania tego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego na FASD i na FAS, a nie na spektrum autyzmu. Czy tak jak musiałam zrobić z moją córką – na zaburzenia rozwoju mowy, afazję rozwojową. Musiałam zrobić mojej córce orzeczenie na afazję rozwojową. To jest to, o czym pani z FASady mówiła – dziękuję, diagnozowaliśmy u państwa, piękna diagnoza, bardzo obszerna i bardzo pomocna. Tyle tylko, że kompletnie nieuznawana przez nikogo, pomimo tego, że wydana przez lekarza. Pomimo tego, że są wszystkie piękne kody, nawet te czynniki szkodliwe są ujęte. Superdiagnoza – ona w ogóle jest mi do niczego niepotrzebna. Mogę sobie ją po prostu powiesić na ścianie jako przykład świetnej diagnozy.

Natomiast w miejskiej poradni cudowna pani dyrektor po prostu mi powiedziała, co powinno być wpisane, żeby moje dziecko dostało pomoc. Tylko to nie na tym ma polegać, że my tutaj siedzimy i kombinujemy, jak oszukać system. Ten system powinien być odpowiedzią na nasze potrzeby, na potrzeby naszych dzieci. Jeżeli moje dziecko ma pełnoobjawowy FAS, to znaczy, że poza niskim wzrostem i niską wagą ma uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego – chyba wszyscy specjaliści się z tym zgodzą, prawda? Ma opóźniony rozwój, ma opóźniony rozwój mowy. W związku z tym orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego, opinia o potrzebie WWR powinna się jej należeć jak psu kość. Nie należy się, muszę kombinować. Muszę jechać prywatnie do lekarza specjalisty, bo oczywiście na NFZ to trwa ponad pół roku, więc muszę jechać do lekarza specjalisty, zapłacić za wizytę, żeby mi pan lekarz specjalista wpisał kody, które mu podam, żeby moje dziecko dostało pomoc. Przecież to jest bzdura kompletna, tak nie powinno być.

Dlatego edukacja od samego początku – edukacja dzieci, personelu medycznego, ale też na przykład policjantów, którzy mają kontakt z naszymi dziećmi na pewnym etapie, kuratorów, sędziów. Ja mam na przykład taką opinię pani prokurator od nas z prokuratury rejonowej, że tak naprawdę to matka biologiczna ponosi konsekwencje FAS u dziecka. To matka jest ofiarą, nie dziecko. Jest w ogóle zmieniona perspektywa. My cały czas patrzymy z perspektywy dorosłego. Kiedy zaczniemy patrzeć z perspektywy dziecka i kiedy damy dzieciom to, co jest im potrzebne?

Jeszcze chciałam się odnieść do jednej rzeczy, którą powiedział pan dyrektor Guć co do planów, szybkiej ścieżki – to będzie fikcja, dlatego że nie ma specjalistów. Mam ubezpieczenie prywatne, to znaczy grupówkę, mam powiedziane, że w ciągu na przykład dwóch tygodni mam dostać

wizytę u lekarza specjalisty, dzwonię na infolinię, a pan na infolinii mówi mi: Ale wie pani co, my nie mamy żadnego lekarza współpracującego neurologa. Proszę sobie to załatwić komercyjnie, to my pani wtedy zwrócimy pieniądze. To jak ja mam sobie to załatwić na NFZ w normalnym terminie? Nie będzie tych terminów. Jedynym rozwiązaniem mogłyby być na przykład takie grupówki dla rodzin adopcyjnych czy zastępczych, bo wtedy my sobie to rozwiązujemy i mamy refundację. Ale to taki margines.

To chyba wszystko, co chciałam powiedzieć. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Dziękuję bardzo.

Czy ktoś z państwa jeszcze chciałby zabrać głos? Proszę.

Zastępca dyrektora KCPU Katarzyna Łukowska:

Jeszcze raz Katarzyna Łukowska, KCPU. Zgłaszam się jeszcze raz do głosu, ponieważ zostałam wywołana do odpowiedzi.

Panie dyrektorze z Krakowa, panie dyrektorze Stępniewski – rada ds. FASD nie została zlikwidowana. Po prostu skończyła się kadencja i jestem przekonana, że pani dyrektor Bukowska powoła nową radę.

Pojawił się też zarzut dotyczący tego, że sporo środków finansowych, którymi dysponuje w imieniu MZ KCPU, trafia w ręce prywatnych instytucji. Środki, którymi dysponujemy, są rozdysponowywane w ramach otwartych konkursów, a zatem ten, kto ma więcej punktów, wygrywa dane zadanie. Gratuluję, panie dyrektorze, ponieważ w tym roku za około 400 tys. to pana szpital wygrał konkurs na międzynarodową konferencję FASD. Trzymam kciuki, na pewno będzie doskonałe przedsięwzięcie.

No i jeszcze była taka wątpliwość – rekomendacje diagnostyczne pojawiły się dopiero teraz. Teraz pojawiła się ich aktualizacja, poprzednie pojawiły się kilka lat wcześniej. To wciąż – biorąc pod uwagę dramat każdego dziecka – będzie zbyt późno, ale dobrze, że je mamy i wokół tego możemy dalej prowadzić szkolenia.

Mojego stanu emocjonalnego nie będę omawiać, ponieważ nie jest to miejsce, żeby dyskutować o nastroju. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Dziękuję bardzo.

To ja tak w imieniu swoim i pani przewodniczącej trochę podsumuję.

Poseł Urszula Koszutska (KO):

Jeszcze mam jedno zdanie.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Bardzo proszę.

Poseł Urszula Koszutska (KO):

Bardzo dziękuję.

Chciałam powiedzieć, że to zaburzenie, o którym mówimy, jest prawdopodobnie jedynym, które możemy zlikwidować w 100%. Możemy pomóc – zrobić tak, aby dzieci się nie rodziły z tą formą zaburzenia. Ważna jest profilaktyka i myślę, że wszystkim zależy nam na tym, żeby uświadomić społeczeństwu, bo to, co powiedział pan Brzózka, zaniepokoiło mnie – 50% procent kobiet w ciąży pije. To znaczy, że nam się pogorszyła statystyka, bo kiedyś, jak pamiętam, te wyniki były lepsze. Dlatego myślę, że jak wszyscy pomyślimy o wspólnym działaniu, bo rozumiem, że każdy ma na celu dobro dziecka i dobro przyszłych pokoleń, to może pozwoliłoby nam to na podjęcie celowych działań. Dziękuję serdecznie.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Dziękuję bardzo.

Jeszcze pani Małgorzata Szumowska.

Prezes Fundacji Centrum Edukacji Niewidzialna Małgorzata Szumowska:

To ja jeszcze pozwolę sobie na taką krótką puentę, mam nadzieję, że znowu optymistyczną. Będę tą optymistką, powiedzmy.

Bardzo bym chciała, nawiązując do słów mojej koleżanki Kasi Krupy-Walkowiak, żeby system – ten mityczny system, który składa się z ludzi, którzy mają przecież imiona i nazwiska – dostrzegł wreszcie dziecko, które jest potencjałem. Jeżeli zainwestujemy w te dzieci, to za 15, 20 lat będziemy mieć obywateli, którzy być może będą mogli tworzyć z nami sprawne, sprawcze, silne państwo. Nie zostawiamy tych dzieci poza systemem, na marginesie, ponieważ nam się to zwyczajnie nie opłaca. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Okuła (Polska2050-TD):

Dziękuję bardzo za ten optymistyczny głos.

Ja też może trochę optymistycznie. Chciałabym podziękować. Bardzo zależało mi na tym, żeby ta Komisja dzisiaj była o płodowym zespole alkoholowym. Wiele organizacji prosiło mnie o to, żeby w tym dniu, kiedy jest światowy dzień tych zaburzeń, ta Komisja była. Zresztą po ostatniej też mieliśmy takie wrażenie, że nie wyczerpaliśmy tematu do końca i warto o tym rozmawiać. Tak jak tutaj padło – lepiej rozumiesz, to lepiej pomagasz. I myślę, że właśnie takie spotkania służą temu, żebyśmy wszyscy bardziej rozumieli, ale też mieli świadomość, bo uważam, że tej świadomości o FAS nie ma w naszym społeczeństwie, szczególnie wśród młodych ludzi. Musimy przede wszystkim uświadamiać młodych ludzi.

Ubolewam nad tym, że edukacja zdrowotna niestety w szkołach nie cieszy się popularnością, głównie ze względu na nagonkę polityczną, bo tam było o tym, tam jest o tym. A młodzi ludzie muszą wiedzieć, że nie pijemy w ciąży, kobiety powinny mieć taką świadomość. Mnie też przerażają te statystyki, że to jest aż 50%. Partnerzy też powinni zdawać sobie z tego sprawę, że mogą mieć zdrowe dzieci i te dzieci tak naprawdę wszystkie mogłyby być zdrowe, gdyby ta świadomość była i gdyby ta chęć była.

Wydaje mi się, że musimy pochylić się nad tym, że często dzieci rodzą się w rodzinach, w których jest alkoholizm, to jest choroba. Musimy się nad tym pochylić, ci ludzie sami nie przestaną. Sama świadomość ich nie uratuje, musimy im pomagać. Musimy wyłapywać te sytuacje na wczesnym etapie – to jest też rola lekarzy ginekologów – i ten problem definiować, pomagać tym ludziom już na tym wczesnym etapie, też jeszcze przed zajściem w ciążę, pomagać ludziom w uzależnieniach. Myślę, że to jest nasza duża rola – takie uświadamianie. Chodzi o świadomość i podejmowanie decyzji o urodzeniu dziecka, łącznie z tym, że przestajemy pić... Chodzi o to, żeby to stało się takim nawykiem.

Jestem też za tym, żeby kulturę picia zastąpić modą na niepicie. Rozmawialiśmy o tym wielokrotnie na Parlamentarnym Zespole ds. Przeciwdziałania Uzależnieniom – żeby zrobić modę właśnie na niepicie, zaangażować młodych ludzi w to, bo często głos ekspertów czy brak reklam to jest podstawowy problem, to powinno być zakazane i egzekwowane konsekwentnie, bo zakaz często jest nieprzestrzegany. Natomiast dodatkowo też warto by zaangażować influencerów, osoby, które są autorytetami dla młodych ludzi, żeby to oni przekazywali, że nie pijemy alkoholu. Jest problem narkotyków i alkoholu, więc musimy się nad tym głęboko pochylić, żeby uniknąć później choroby.

Uważam, że istotna jest w szkole edukacja dzieci nie tylko o FAS, ale ogólnie o dzieciach, które mają jakiegokolwiek zaburzenia czy autyzm. Chodzi o to, żeby był szacunek, żeby nie było hejtu, żeby nie tworzyć odrębnych klas, żeby w tych klasach czuły się dobrze i żebyśmy przekazywali, że one nie są gorsze, że ich zachowanie nie jest z ich winy, ale z dysfunkcji. A więc na pewno rola uświadamiania, zrozumienia problemów i przede wszystkim empatii, bo wydaje mi się, że ostatnio brakuje empatii.

Dziękuję wszystkim państwu, że państwo się tak angażujecie od wielu lat, bo usłyszałam dużo merytoryki, dużo wiedzy, sama lepiej to rozumiem. Natomiast jest tu dużo empatii, dużo uczuć, dużo takich emocjonalnych, własnych doświadczeń. To jest ważne, bo jak słyszymy o czymś z ust osób, których to dotyczy, to bardziej możemy to zrozumieć, wspólnie przeżywać i mamy większą motywację do tego, żeby pewne przepisy zmieniać. My jesteśmy za tym. Myślę, że jako Komisja do Spraw Dzieci i Młodzieży powstaliśmy po to, żeby patrzeć od strony dziecka. I myślę, że udaje nam się to – tak jak pani przewodnicząca powiedziała. Mogę powiedzieć, że zrobimy wszystko, żeby jak najszybciej poprawić funkcjonowanie osób z FAS. Mnie osobiście też bardzo na tym zależy.

Myślę, że takim optymistycznym zdaniem zakończymy dzisiaj Komisję. Jeszcze raz państwu bardzo dziękuję za zaangażowanie.