

X kadencja



KANCELARIA SEJMU

Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja
Polityki
Społecznej
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ DO SPRAW RODZINY
(NR 5)**
z dnia 20 maja 2025 r.

Pełny zapis przebiegu posiedzenia Komisji Polityki Społecznej i Rodziny – podkomisji stałej do spraw rodziny (nr 5)

20 maja 2025 r.

Podkomisja stała do spraw rodziny, obradująca pod przewodnictwem poseł **Mirosławy Stachowiak-Różeckiej (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

– informacja na temat autyzmu: diagnoza, wsparcie oraz wyzwania związane z integracją osób dotkniętych autyzmem.

W posiedzeniu udział wzięli: **Katarzyna Nowakowska** podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Izabela Ziętka** podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej, **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Jan Gawroński** społeczny zastępca rzeczniczki praw dziecka, **Jacek Wróbel** członek Krajowej Rady Sekcji Pracowników Pomocy Społecznej Niezależnego Samorządnego Związku Zawodowego „Solidarność”, **Monika Muszyńska** zastępca dyrektora Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”, **Małgorzata Rybicka** przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska wraz ze współpracownikami, **Anna Budzińska** dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka, **Sylwia Kowalska** dyrektor zarządzająca Fundacji Autism Team, **Maria Bogucka** dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej TPD „Helenów”, **Aneta Dziewońska** wicedyrektor Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego pn. „Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych” w Krakowie, **Elżbieta Sobolewska** prezes Stowarzyszenia na Rzecz Autyzmu „Uczymy się żyć razem” w Opolu, **Jarosław Kocik** prezes zarządu Stowarzyszenia na Rzecz Młodzieży oraz Osób Dorosłych ze Spektrum Autyzmu oraz Niepełnosprawnościami Sprzężonymi „Solis Domum”, **Katarzyna Augustynowicz** prezes Stowarzyszenia „Stacja autyzm” wraz ze współpracownikami, **Przemysław Saczuk** prezes zarządu Fundacji „Pro Aperte” wraz ze współpracownikami, **Mirela Pykacz** prezes zarządu Fundacji Giganci dla Opiekunów Osób z ASD, **Grażyna Bałza vel Betuza** prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Krasnal” wraz ze współpracownikami, **Paulina Gołaska-Ciesielska** prezes Fundacji Relacyjni, **Piotr Kostrzyński** prezes Fundacji AlterEdu, **Angelika Łasocha** prezes zarządu Autyzm-Startup!, **Aleksander Calli** wiceprezes zarządu Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom i Dorosłym z Zespołem Aspergera i Zaburzeniami Pokrewnymi AS wraz ze współpracownikami, **Maria Małecka-Rzodkiewicz** członek zarządu Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą”, **Joanna Kwasiborska-Dudek** członek zarządu Centrum Adesse, **Anna Wiśniewska-Mucha** koordynator Polskiego Komitetu Pomocy Społecznej, **Maria Król** przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu, **Anna Błasiak** dyrektor Instytutu Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Ignatianum w Krakowie, **Anetta Jaworska-Rutkowska** kierownik do spraw projektów społecznych Caritas Polska, **Paulina Tabaka-Parzuchowska** menadżer Fundacji Pomoc Autyzm, **Izabela Kocyłak** terapeutka dorosłych osób w spektrum autyzmu Fundacji Synapsis, **Milena Matuszewska-Birkowska** przedstawicielka Stowarzyszenia na rzecz wspierania rodzin „Nowe Perspektywy”, **Maciej Dyniak** koordynator zespołu pomocy prawnej Fundacji Jim oraz **Natalia Sergel** i **Julia Tarasiewicz** członkinie ATTENTIO – Stowarzyszenia Osób Dorosłych z ADHD.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Jolanta Boratyn-Dąbkowska** i **Dariusz Lipski** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł **Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS)**:

Dzień dobry, witam państwa bardzo serdecznie.

Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw rodziny. Witam posłów, witam wszystkich gości biorących udział w dzisiejszym posiedzeniu.

Porządek dzisiejszego posiedzenia przewiduje informację na temat autyzmu: diagnoza, wsparcie oraz wyzwania związane z integracją osób dotkniętych autyzmem. Referują: minister rodziny, pracy i polityki społecznej, minister zdrowia, minister edukacji.

Informuję państwa, że wykorzystujemy na tym posiedzeniu również połączenia zdalne. Od razu też na wstępie powiem państwu, że jest spore zainteresowanie i była taka uwaga pod moim adresem, że jest trochę mało czasu, żeby się zdecydować, żeby tu przyjechać. Stąd moja propozycja jest następująca: raz, że będzie możliwość połączeń zdalnych dzisiaj na posiedzeniu, a dwa, że w takim razie proponuję – chyba że dzisiaj wyczerpiemy temat – że jak dyskusja będzie się rozwijała, będzie gorąca i będzie duże zainteresowanie, to zrobimy sobie to posiedzenie w dwóch częściach. Wówczas uznamy, że dzisiejsze spotkanie to jest pierwsza część, a druga część będzie na kolejnym posiedzeniu Sejmu, żeby wyczerpać temat.

Tak że bardzo proszę państwa, żebyście się nie niepokoili, nie denerwowali – jeżeli dziś nie zdążymy, to na pewno zdążycie państwo zabrać głos czy rozwinąć jakieś swoje postulaty na kolejnym spotkaniu. Myślę, że tak się możemy umówić. Niniejszym oczywiście panie minister, przedstawiciele rządu serdecznie na tę drugą część również zapraszam. Być może wtedy już będzie wam też łatwiej przygotować się do takiego spotkania, poznacie szczegóły, co nas najbardziej interesuje.

Aha, mamy maksymalnie dwie godziny, bo to jest takie krótkie posiedzenie. Dzisiaj chciałabym się zmieścić w 1,5 godziny, skoro się umawiamy, że będzie drugie 1,5 godziny za dwa tygodnie. Spróbujemy podjąć to wyzwanie, będę starała się to monitorować.

Zatem przechodzimy do realizacji posiedzenia. Bardzo proszę panią minister Katarzynę Nowakowską, podsekretarza stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, o przedstawienie informacji.

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Katarzyna Nowakowska:

Bardzo dziękuję, pani przewodnicząca.

Szanowni państwo, poproszę zastępcę dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w ministerstwie o przedstawienie informacji, jeżeli jest na to zgoda. Bardzo dziękuję, panie dyrektorze.

Zastępca dyrektora Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych Andrzej Łosiewicz:

Dzień dobry. Andrzej Łosiewicz, zastępca dyrektora w biurze pana ministra Łukasza Krasonia.

Szanowni państwo, z punktu widzenia kompetencji naszego biura chciałbym przedstawić państwu programy, jakie skierowane są do osób ogólnie z niepełnosprawnościami. Nie mamy specjalnie programów dedykowanych pod osoby w spektrum autyzmu, natomiast z tych programów mogą korzystać osoby, które legitymują się umiarkowanym czy znacznym stopniem niepełnosprawności, w tym też osoby w spektrum autyzmu.

Programy te powstały na podstawie ustawy o Funduszu Solidarnościowym. Mówimy tutaj o programie powołanym w 2019 r. „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej”, „Opieka wytchnieniowa” oraz „Centra opiekuńczo-mieszkalne”. Programy te skierowane są do dzieci i osób z niepełnosprawnościami oraz członków ich rodzin.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Przepraszam, panie dyrektorze, ponieważ szanujemy wszyscy swój czas, ale także to, czym się zajmujemy i co wiemy. Tu są akurat osoby, które orientują się w takich ogólnych zagadnieniach, więc bardzo proszę w swojej wypowiedzi zwrócić uwagę, żeby na tym etapie była zwięzła, jednak na to, co jest tematem dzisiejszego posiedzenia.

Jeżeli będą jakieś pytania, na które nie jest pan przygotowany, to za dwa tygodnie uzupełni pan wypowiedź. Zależy mi, żebyśmy nie mówili, przepraszam, o całym świecie, spotykamy się często, Komisja temu poświęcona często na ten temat rozmawia. Dziś z uwagi na szacunek do osób, które tutaj przybyły, interesuje nas po prostu autyzm. Bardzo dziękuję.

Zastępca dyrektora BON Andrzej Łosiewicz:

Tak jak mówię, w tych programach osoby w spektrum autyzmu nie są w jakiś szczególny sposób wyodrębnione, natomiast jak najbardziej mogą z nich skorzystać, więc chciałbym po prostu pokrótce przedstawić, jakie to są programy.

Dzięki programowi „Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej” istnieje możliwość skorzystania przez osoby niepełnosprawne z pomocy asystenta przy wykonywaniu codziennych czynności i funkcjonowaniu w życiu społecznym. „Opieka wytchnieniowa” ma za zadanie odciążyć członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych, wspomóc przy wykonywaniu codziennych

obowiązków wiążących się ze sprawowaniem opieki, pozwolić na zapewnienie czasu na odpoczynek i regenerację, wzmocnienie osobistego potencjału oraz ograniczenie wpływu obciążeń psychofizycznych związanych ze sprawowaniem opieki poprzez wsparcie psychologiczne lub terapeutyczne. Program „Centra opiekuńczo-mieszkalne” ma z kolei na celu stworzenie odpowiednich warunków dla jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego pozwalających na tworzenie i utrzymanie placówek pobytu osób niepełnosprawnych. Takich centrów powstało czy jest w budowie już ponad 100 i w nich również mogą przebywać osoby w spektrum autyzmu.

Nie chcąc przedłużać, powiem, że to są takie podstawowe informacje o tych programach. Jeśli będą jakieś pytania, to oczywiście postaramy się odpowiedzieć. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Bardzo dziękuję.

Myślę, że dyskusja i możliwość zadawania pytań, zgłaszanie postulatów są najważniejsze na tych naszych spotkaniach.

Ale też o zwięzłą informację poproszę panią minister Izabelę Ziętkę. Tak się odmenia?

Podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej Izabela Ziętkę:

Tak. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Bardzo proszę, resort edukacji narodowej.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętkę:

Uczniowie i dzieci z autyzmem są objęci w systemie edukacji kształceniem specjalnym ze względu na wymagające stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy oddziaływania. Dzieci i uczniowie z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, mogą uczęszczać do każdego rodzaju przedszkola, szkoły, czyli do szkoły ogólnodostępnej, integracyjnej, specjalnej, jak również do każdego typu szkoły, czyli do szkoły podstawowej, ponadpodstawowej oraz do placówek systemu oświaty, na przykład specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych, specjalnych ośrodków wychowawczych, ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych. Wybór form kształcenia należy do rodziców, prawnych opiekunów dziecka.

W systemie oświaty działają m.in. publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym publiczne poradnie specjalistyczne, których jednym z podstawowych zadań jest diagnozowanie dzieci, uczniów. Efektem diagnozowania jest m.in. wydanie przez zespół orzekający działający w powyższej poradni opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na stwierdzony rodzaj niepełnosprawności oraz orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na zagrożenie niedostosowaniem społecznym lub niedostosowanie społeczne. I te trzy dokumenty są jak najbardziej aktualne dla uczniów i dzieci z autyzmem i z zespołem Aspergera.

Obecnie MEN pracuje nad zmianą zapisów w rozporządzeniu w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, w tym poradniach specjalistycznych. Projektowana zmiana dotyczy m.in. zwiększenia dostępności zespołów orzekających przez zniesienie wymogów wskazywania przez kuratora oświaty publicznych poradni, w których działa zespół orzekający wydający orzeczenie dla dzieci, uczniów, dla których to konkretne orzeczenie powinno być wydane.

Dzieci z autyzmem objęte są wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka. Wczesne wspomaganie rozwoju organizuje się na podstawie opinii o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, o której mówiłam przed chwilą. Wczesne wspomaganie przysługuje dzieciom od urodzenia do rozpoczęcia nauki w szkole. W opinii określa się diagnozę poziomu funkcjonowania dziecka, w tym informacje o potencjale rozwojowym i mocnych stronach dziecka, okres, na jaki zachodzi potrzeba wczesnego wspomaganie rozwoju, zalecane warunki i formy wsparcia umożliwiające realizację indywidualnych potrzeb rozwojowych dziecka, zalecane cele rozwojowe i efekty działań podjętych w celu realizacji powyższych zaleceń.

Nie wiem, czy powinnam opowiadać szerzej i bardziej szczegółowo o ówczesnym wspomaganie czy później ewentualnie, jak będą pytania.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Myślę, że to wyjdzie w dyskusji.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Bo materiał jest dość obszerny.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Rozwinie się dyskusja. Będzie pani lepiej wiedzieć, co nas interesuje. Dziękuję.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Dobrze, właśnie tak.

Ale chcę na pewno dopowiedzieć, że uczniowie z autyzmem są objęci kształceniem specjalnym, które organizuje się na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawanego przez zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej. W tym orzeczeniu na pewno muszą się znaleźć dostosowania programu wychowania przedszkolnego, nauczania, indywidualnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych oraz możliwości psychofizycznych dziecka, ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Na podstawie tego orzeczenia tworzy się IPET, który uwzględnia wnioski z wielospecjalistycznej oceny poziomu funkcjonowania dziecka i ucznia oraz zalecenia zawarte w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

Myślę, że interesujące są także dane o uczniach z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. W przedszkolach jest w tej chwili 33 911 dzieci z autyzmem, zespołem Aspergera, w szkołach podstawowych – 75 481, liceach ogólnokształcących – 15 998, technikach – 8767, szkołach policealnych – 67, branżowych szkołach pierwszego stopnia – 2977 osób.

Jeszcze może podam państwu dane dotyczące liczb uczniów korzystających z różnych form wsparcia, bo myślę, że to też jest istotne. Jeśli chodzi o tygodniową liczbę godzin zajęć indywidualnych lub w grupie do 5 osób, to liczba korzystających – 21 099, liczba godzin wsparcia – 114 901, tygodniowa liczba godzin indywidualnych zajęć rewalidacyjnych – 103 982, liczba godzin wsparcia – 206 424, tygodniowa liczba godzin indywidualnych zajęć socjoterapeutycznych – 1328, godzinowo to 1802; tygodniowa liczba godzin indywidualnych zajęć resocjalizacyjnych – 487, to jest 976 godzin wsparcia, tygodniowa liczba godzin indywidualnych zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej – 96 154, a liczba korzystających z tej formy wsparcia – 47 531.

Tygodniowa liczba godzin nauczyciela współorganizującego kształcenie, bo chcę powiedzieć, że ten nauczyciel przyznawany jest uczniom i dzieciom z autyzmem obligatoryjnie, to jest 65 360, dwoje dzieci i uczniów korzysta z takiej formy wsparcia. Tygodniowa liczba godzin specjalisty pełniącego zadania współorganizującego kształcenie – 11 021 osób korzysta, tygodniowa liczba godzin pomocy nauczyciela – 28 060 osób korzysta, tygodniowa liczba godzin grupowych zajęć rewalidacyjnych – 41 871, tygodniowa liczba godzin grupowych zajęć socjoterapeutycznych – 4171, tygodniowa liczba godzin grupowych zajęć resocjalizacyjnych – 270, tygodniowa liczba godzin grupowych zajęć z zakresu pomocy psychologiczno-pedagogicznej – 46 900. I brak godzin pomocy – 6285. To są najczęściej godziny – takie informacje do nas dochodzą – z których rezygnują rodzice. I to są chyba takie najważniejsze informacje.

Mogę też później opowiedzieć trochę o ocenie funkcjonalnej, ponieważ widzimy też i rozmawiamy ze środowiskami osób z autyzmem i zespołem Aspergera, że tak naprawdę potrzebna jest bardziej szczegółowa diagnoza oparta właśnie na tym, jak uczniowie, jak dzieci funkcjonują, a nie do końca sam autyzm powinien być wyznacznikiem form pomocy. Więc nad tymi rozwiązaniami pracujemy. W czerwcu, mam nadzieję, zostaną już udostępnione narzędzia do oceny funkcjonalnej nauczycielom, specjalistom szkolnym. Będą one wspierały także osoby z autyzmem i z zespołem Aspergera. Ale myślę, że na pewno wywiąże się dyskusja i będziemy rozmawiać.

Bardzo serdecznie dziękuję, pani przewodnicząca.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Jest z nami również pani Dominika Janiszewska-Kajka – witam panią – zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia. Czy chce pani też wstępnie zabrać głos? Bardzo proszę.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia Dominika Janiszewska-Kajka:

Dziękuję bardzo.

Ja bardzo króciutko powiem państwu, bo nie będę opowiadała oczywiście o koszykach świadczeń gwarantowanych, o warunkach realizacji. Tak jak pani przewodnicząca powiedziała, wszyscy doskonale wiemy, na czym...

Przedstawię bardzo krótką informację na temat tego, co prezentuje Ministerstwo Zdrowia, jeśli chodzi o diagnozę wsparcia oraz jakie są wyzwania związane z integracją osób dotkniętym autyzmem. W koszyku świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień są specjalne świadczenia, które są realizowane dla takich osób. Nie będę opowiadała o warunkach realizacji, dlatego że państwo doskonale wiecie, jak wyglądają porady, jak wygląda diagnostyka wstępna, kontrolna. Natomiast chciałam powiedzieć, że oczywiście koszyk się nieustannie rozwija i przejdę do wyceny.

W ostatnich latach w przedmiotowych świadczeniach, zgodnie z obwieszczeniem prezesa AOTMiT, sukcesywnie wzrastają taryfy świadczeń dla osób z autyzmem dziecięcym, jak również z innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju. Przedostatnie obwieszczenie z 25 marca 2024 r. to jest wzrost taryf. I ostatnia informacja: zostało skierowane zlecenie do AOTMiT, które ma na celu weryfikację świadczeń realizowanych taryf, świadczeń realizowanych na podstawie tego rozporządzenia. Ze względu na to, że trwają prace koszykowe, czyli nie mamy jeszcze ostatecznej wersji rozporządzenia, to jest informacja z Departamentu Zdrowia Publicznego, agencja nie przekazała danych dotyczących tego, jak będzie wyglądała ostatecznie wycena i taryfa świadczeń.

Natomiast informacja na temat realizacji świadczeń dla osób z autyzmem wygląda następująco. Sukcesywnie wzrasta liczba udzielanych świadczeń. W roku 2022 było ich 114 000 i to są świadczenia ambulatoryjne w zakresie poradni zdrowia psychicznego dla dzieci i młodzieży, w roku 2023 – 149 275, w roku 2024 – 184 603. Jeśli chodzi o świadczenia w zakresie oddziału psychiatrycznego, rehabilitacyjnego dla dzieci i młodzieży, to jest odpowiednio w 2022 r. – 59 000, taka sama liczba w 2023 r., w 2024 r. to jest ponad 101 000. Świadczenia w zakresie oddziału psychiatrycznego dla dzieci i młodzieży: 31 000 w 2022 r., 41 000 w 2023 r. i 47 277 w 2024. Wartość zrealizowanych świadczeń to jest odpowiednio: rok 2022 – 113 836 830 zł, rok 2023 – 169 718 144 zł i rok 2024 – 236 791 417 zł.

Wspomnę tylko, że są to świadczenia, które realizowane są dla osób z autyzmem, takie jak porada kompleksowo-konsultacyjna dla osób z autyzmem dziecięcym oraz program terapeutyczno-rehabilitacyjny dla osób z autyzmem dziecięcym. Porada jest realizowana w ramach świadczeń psychiatrycznych ambulatoryjnych dla dzieci i młodzieży i w ramach drugiego poziomu referencyjnego – system opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży. Poziom ten obejmuje również specjalistyczne świadczenia dedykowane osobom z autyzmem dziecięcym. Co istotne, z porad kompleksowo-konsultacyjnych mogą korzystać również osoby, które ukończyły 18. rok życia, a u których wcześniej zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Szanowni państwo, otwieram zatem dyskusję.

Bardzo proszę, kto z państwa na sali w pierwszej kolejności chce zabrać głos? Proszę się zgłosić, żebyśmy wiedzieli, jak planować wypowiedź. Tylko pani?

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Nie wiem.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dobrze, jest jeszcze jedna osoba. OK. Bardzo proszę, to zaczynamy od pani. Bardzo proszę na początek się przedstawić.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Małgorzata Rybicka, jestem przewodniczącą Porozumienia Autyzm-Polska.

Ja nie mam jakiejś całościowej refleksji, ale my byśmy chyba... Nie wiem, czy mogę mówić w liczbie mnogiej, ale chyba oczekivalibyśmy od państwa nie liczb dotyczących godzin, na przykład jeżeli chodzi o edukację na poszczególnych etapach edukacji, tylko takiej analizy systemu. Czy ten system jest adekwatny do potrzeb osób z autyzmem? Co to są, tak naprawdę, za rodzaje

wsparcia edukacyjnego? Czy osoby w spektrum autyzmu uczą się razem z innymi osobami, czy też są wysyłane na nauczanie indywidualne? Bo tak jest najczęściej. Czy one są włączane, czy też po krótkim czasie są izolowane?

Tutaj są liczby i ja doceniam tę pracę, która została wykonana, ale one nam niewiele mówią o tym, czy potrzeby uczniów z autyzmem są dobrze zaspokajane, a z praktyki 52 organizacji pozarządowych wiemy, że one nie są dobrze zaspokajane, że taka zawodowa edukacja leży, że w większości osoby w spektrum autyzmu, które dobrze funkcjonują intelektualnie, nie są w stanie się uczyć, nie mogą się uczyć ze swoimi rówieśnikami w liceum, że często są wysyłane w ramach edukacji włączającej do szkół ogólnodostępnych, które są zupełnie nieprzygotowane, które nie wychodzą naprzeciw potrzebom uczniów z takimi problemami.

Więc mnie się wydaje, że to by było naprawdę bardzo ważne dla nas, żeby to wiedzieć, to by była rzeczywista informacja. Tak samo, jeżeli chodzi o informację dotyczącą świadczeń gwarantowanych i koszyka świadczeń. My właściwie nie otrzymaliśmy informacji, jak długo dzieci z autyzmem czekają na diagnozę medyczną. Z naszych doświadczeń 52 organizacji wiemy, że ogromna większość rodziców musi prywatnie płacić za diagnozę, ogromna większość. Więc również informacja, że ileś świadczeń jest realizowanych w ramach oddziałów psychiatrycznych... Nie wiem, czy ja dobrze usłyszałam to, co pani powiedziała, przepraszam, że duża liczba świadczeń jest realizowana w ramach oddziałów psychiatrycznych dla osób w spektrum autyzmu. Czy to jest coś, czym się można chwalić? To fatalnie, jeżeli dzieci z autyzmem i dorosłe osoby z autyzmem nie mają wsparcia, nie mają terapii i w związku z tym muszą trafiać do szpitali psychiatrycznych. Ale przede wszystkim chodzi o długość czekania na diagnozę, nie mówiąc już o dorosłych osobach w spektrum autyzmu, dla których ta diagnoza bezpłatna jest niedostępna.

Jeżeli chodzi o informację, którą przedstawił pan dyrektor z BON, to my wiemy, że takie programy są, ale potrzebujemy analizy systemu, na ile te programy spełniają potrzeby osób w spektrum i ich rodzin. Mnie się wydaje, że one są bardzo w ograniczonym stopniu... Zaczęłam i proszę też państwa o wypowiedzi.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Myślę, że możecie państwo potraktować nasze posiedzenia podkomisji jako jednak taką przestrzeń do dyskusji, takie forum dyskusyjne. Tematy, które proponujemy, są takie dość ogólnie zarysowane i szerokie, bo zależy nam, żeby wyłuszczyć w tej dyskusji z państwem to, co jest po prostu trudne, co chcecie zmieniać, co chcecie poprawiać. Aspirujemy, żeby być taką przestrzenią opartą na dyskusji, która na naszych posiedzeniach się odbywa. Chodzi o to, żeby resorty na podstawie pytań były w stanie ocenić, co jest najpilniejsze, co jest najważniejsze. Rzeczywiście być może, kiedy spotkamy się po raz kolejny, na przykład za kilka miesięcy, przedstawiciele resortów przyjdą z gotowymi rozwiązaniami i będą mogli powiedzieć, że właśnie je wdrażają, ponieważ dowiedzieli się na takim spotkaniu i w tej dyskusji, że to jest ważne.

Proszę więc tak to potraktować. Nie chciałabym, żeby to wybrzmiało – i myślę, że pani też nie miała takich intencji – że pani minister niezbyt wyczerpująco panią poinformowała na jakiś temat. Po to się spotykamy, żebyście państwo informowali, dyskutowali, również zadawali pytania. Jestem przekonana, że do tych odpowiedzi resort czy dziś, czy na naszym następnym spotkaniu będzie dobrze przygotowany.

Zapraszam, proszę bardzo.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Witam serdecznie. Dr Anna Budzińska, Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka.

Chciałam przedstawić państwu stanowisko Instytutu Ochrony Zdrowia w sprawie wczesnej diagnostyki zaburzeń ze spektrum autyzmu, które prezentowaliśmy na konferencji PAP i na Parlamentarnej Grupie ds. Autyzmu. Udało się zebrać wspólnie, co nie jest takie łatwe, i opracować wspólne stanowisko, co również nie jest łatwe. Wielu specjalistów zajmujących się psychologią i psychiatrią dziecięcą...

Może państwu przedstawię, ponieważ była robiona analiza obecnej sytuacji w Polsce i zostało to stanowisko tutaj opublikowane. Mamy parę egzemplarzy dla osób chętnych. Poprosimy o adresy e-mailowe, jeśli ktoś z państwa chciałby dostać to e-mailem, bo mamy również w wersji...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

To bardzo proszę sekretariat Komisji. Do sekretariatu Komisji proszę podać.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Jest kilka bardzo ważnych wniosków.

Otóż diagnostyką dzieci ze spektrum autyzmu zajmują się zarówno resort zdrowia, jak i resort edukacji, natomiast brak jest absolutnie współpracy między tymi resortami. Stwierdzili to zarówno psychologowie, jak i psychiatrzy. Jest to jednogłos, że drogi, zarówno diagnostyczna, jak i terapeutyczna, odbywają się równolegle. Nie ma porozumienia, nie ma wspólnej bazy. Należałoby takie międzyresortowe porozumienie zbudować. Nie wiem, czy państwo macie taką świadomość, że zarówno Ministerstwo Zdrowia, jak i Ministerstwo Edukacji Narodowej zajmują się tym i tak naprawdę ze sobą bardzo dobrze nie współdziałają. Nasze badanie rynku, które przedstawiliśmy – oczywiście nie będę wszystkiego mówić – jasno pokazuje, że diagnoza w 70% jest stawiana po trzecim roku życia. Wszyscy dobrze wiemy, z badań to wynika, że im szybciej rozpoczniemy terapię, tym lepiej, i że tylko 20–25% dzieci uczęszcza do żłobka, co oznacza, że rodzice bardzo często nie mają kontaktu z innymi osobami, specjalistami poza lekarzem, którzy mogliby zasugerować zaburzenie ze spektrum autyzmu.

W związku z tym grupa specjalistów, której już nie będę wymieniać, bo to jest dość długa lista, złożyła wniosek, który – mam nadzieję – Ministerstwo Zdrowia weźmie pod uwagę, a mianowicie taki, żeby rozszerzyć bilans dwulatką. Bo, moi państwo, bilans dwulatką lub szczepienia obowiązkowe to jest taki moment, kiedy pierwszy raz rodzic spotyka się bardzo często ze specjalistą spoza rodziny. Tak, bo w rodzinie jest wielu specjalistów, wiadomo, którzy mówią: „Słuchaj, dziecko rozwija się inaczej”. Tak to bywa. Natomiast z prawdziwym specjalistą rodzic ma do czynienia dopiero podczas wizyt lekarskich.

I co się okazuje? Po pierwsze, bilans dwulatką jest tak skonstruowany, że właściwie wprowadza błędne informacje dla rodziców dzieci ze spektrum, bo lekarz skupia się na rozwoju ruchowym dziecka, który w przypadku dzieci ze spektrum przebiega bardzo często prawidłowo. Wygląd dziecka ze spektrum – bardzo często to są przepiękne dzieci. Sama pracuję z dziećmi ze spektrum od 33 lat, więc naprawdę wszystkie dzieci są bardzo ładne. I w większości to są chłopcy. Jak nie mówią, lekarz mówi: „Nie szkodzi” i rodzic mimo że przychodzi z niepokojem... Państwo na pewno wiecie, że pediatra bardzo często uspokaja.

Więc nasze wspólne, wydane przez Instytut Ochrony Zdrowia stanowisko było takie, żeby rozszerzyć bilans dwulatką o kilka obserwacji, które pozwoliłyby temu lekarzowi stwierdzić, że są niepokojące objawy. Mimo że to jest piękny chłopiec, który biega po gabinecie i wspina się na wszystkie przedmioty czy wchodzi samodzielnie na krzesło. Nawet nie na krzesło, bo dzieci z autyzmem lubią wspinać, to wiemy.

Chciałam powiedzieć, że przeprowadziliśmy w Gdańsku pilotażowe szkolenia lekarzy pediatrów. W 2008 r. pan prezydent Adamowicz wsparł nasz projekt i przeszkoliliśmy 75 lekarzy z 17 placówek, którzy bardzo wysoko ocenili to szkolenie i możliwość prowadzenia poszerzonej obserwacji podczas bilansu dwulatką. Ponowne takie szkolenia robimy z organizacją Świat Zdrowia, która działa w ramach grupy Neuca, dzięki nim lekarze mają możliwość zaobserwowania niepokojących objawów.

Więc wniosek całego naszego gremium, które się zebrało, jest taki, żeby rozszerzyć bilans dwulatką o bardzo proste zachowania, to są naprawdę bardzo proste próby, które lekarz czasami nawet nieświadomie przeprowadza, mówiąc imię dziecka czy prosząc, żeby poszło do rodzica, widząc, że ono tego nie robi. Tak że taki jest pierwszy wniosek.

Kolejną rzeczą, o której bardzo szeroko rozmawialiśmy... Mam nadzieję, że jest to wniosek słuszny państwa zdaniem, myślę, że Ministerstwo Zdrowia powinno się do niego przychylić. Chodzi o prace, które podobno są już pozaczynane – warto o tym pamiętać i o tym mówić. Nie chodzi o to, żeby lekarz stawiał diagnozę, nie chodzi o to, żeby robił jakieś zwalidowane testy. Chodzi o to, żeby miał wiedzę.

To jest kolejny wniosek: szkolenie lekarzy. Nie wiem, czy państwo wiecie, że lekarze podczas studiów bardzo często nie mają ani godziny na temat autyzmu, a są pierwszymi osobami, które z tymi dziećmi się stykają. Szkolenie lekarzy jest więc bardzo ważnym elementem tego postępu, o którym piszemy i o którym rozmawiamy. I to tych lekarzy, którzy już mają dyplom pediatry lub lekarza rodzinnego na studiach podyplomowych. My robimy po prostu trzygodzinne szkolenia, do których lekarze mają możliwość wracać. Naprawdę te trzy godziny już wystarczają

im, żeby tę wiedzę wykorzystywać podczas bilansów dwulatka lub szczepień obowiązkowych, które mniej więcej w tym wieku są robione. To jest pierwszy taki nasz apel.

Drugi nasz apel być może wywoła więcej emocji. Mianowicie bardzo ważną rzeczą jest stworzenie listy terapii czy sposobu finansowania wyboru tych terapii, które uznajemy za skuteczne. Bo, niestety, wczoraj akurat miałam komisję kwalifikacyjną do mojej placówki i widziałam, jak rodzice z innych placówek do mnie przychodzą, prosząc o to, żebym mogła ich przyjąć. Niestety, nie mogę przyjąć wszystkich dzieci, które chciałyby do nas trafić. Ale jak słuchałam, jak prowadzona jest terapia za te same pieniądze, które ja otrzymuję, to powiem tak. Te dwa lata zostały gdzieś tam zmarnowane.

Oczywiście nie mówię tego rodzicom, ale jest mi bardzo przykro. Godzina logopedy, godzina psychologa, godzina integracji sensorycznej – to nie są zajęcia, którymi można pomóc dzieciom ze spektrum. A są to bardzo duże dotacje i wiele placówek robi z siebie placówki integracyjne tylko dlatego, że w tej chwili jest niż demograficzny, nie ma dzieci neurotypowych, które mogłyby iść do przedszkoli, więc działalność rozszerza się o tego typu pomoc, ale ta pomoc nie jest – moim zdaniem – dość dobrze weryfikowana. Nie mówimy o tym, kto jest lepszy. Mówimy o tym, że życie tych dzieci, jeśli nie otrzymają odpowiedniej terapii w wieku trzech lat, bezpowrotnie jest – nie chciałabym użyć dramatycznych słów – już zaprzepaszczone. Tak, bo jeżeli do mnie trafia pięciolatek, jestem w stanie mu pomóc, ale nie jestem w stanie pomóc mu tak jak trzylatkowi.

Chciałam też powiedzieć, dlaczego o tym mówię. Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka jest jedyną placówką w Polsce, która przeprowadziła badania naukowe na temat skuteczności prowadzonej terapii. To nie jest to, że my piszemy książki. To jest badanie. I to nie ja to powiedziałam, tylko cała ta grupa szukała innych badań, żeby powiedzieć: „OK, tylko Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka”. Nie ma innej placówki, która by zrobiła solidne badanie naukowe: grupa eksperymentalna, grupa kontrolna, badanie opublikowane w renomowanym czasopiśmie anglojęzycznym i recenzowane przez specjalistów. Bo to są badania naukowe. Nie napisanie książki pt. „Ja wiem, jak pomagać dzieciom”, to nie jest metoda. Metoda musi mieć rzeczywiście badania naukowe. I tutaj jest pole do popisu, do tego, żeby rzeczywiście zastanowić się, jak te publiczne pieniądze są wydawane i jak dzieciom ze spektrum autyzmu można dobrze pomagać. Bo niestety nie jest tak.

Trzeci temat, którym już ta grupa się nie zajmowała, ale którym my się zajmujemy, to temat integracji. Bardzo dużo pracujemy z nauczycielami – nie mówię już o tym, że pracujemy też na Uniwersytecie Gdańskim – i przeszkoliliśmy w naszym niepublicznym ośrodku doskonalenia nauczycieli około 10 tys. nauczycieli. Myślę więc, że mamy małą próbkę tego, jak wygląda integracja dzieci ze spektrum. Po pierwsze, jest absolutny brak szkolenia, takiej usystematyzowanej wiedzy, którą ministerstwo by gdzieś wprowadziło i oparło to oczywiście na badaniach naukowych. Bardzo często jest tak, że nauczyciele dostają do klasy dzieci ze spektrum autyzmu. Jest zatrudniany nauczyciel, niestety często z łapanek, bo brakuje nauczycieli współorganizujących, i zaczyna się podejmować próbę pomocy tym dzieciom. Różnie to wygląda. Jeśli nauczyciel jest utalentowany, jakoś sobie poradzi. Jak nie, to ucierpią na tym nie tylko dzieci ze spektrum, ale również klasa dzieci neurotypowych.

Musicie państwo wiedzieć, że robimy co roku darmowe sympozja, w których on-line uczestniczy średnio 4,5 tys. ludzi z Polski i z zagranicy, więc to są bardzo duże sympozja. Zrobiłam bardzo duży research badań na temat edukacji włączającej i integracji. Nie ma takich bardzo dobrych badań na temat tego, że integracja jest naprawdę najlepszym pomysłem, zwłaszcza na początku terapii. Natomiast jest mnóstwo badań, które mówią o tym, że terapia w początkowej fazie powinna być rozpoczynana bardzo często indywidualnie, czyli jeden terapeuta, jedno dziecko. Dziecko jest przygotowywane do integracji, jeśli ma takie możliwości. O integracji nie tylko w Polsce, ale i w Europie, mamy więc bardzo piękne słowa, ale również z tego, co wiemy z badań i z różnych artykułów, nie ma nawet jasnej definicji, czym jest integracja. Nie wiemy nawet, co rozumiemy pod tym pojęciem, co mamy na myśli, mówiąc o tym, że chcemy ją wdrażać.

Brakuje takich rozwiązań. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Bardzo dziękuję, bardzo proszę się nie gniewać, że trochę dawałam znaki, że trzeba kończyć wypowiedź. Jednak czas jest ograniczony, a sporo osób jeszcze chce zabrać głos. Nie chciałabym, żeby inni mieli poczucie, że pani wyjątkowo dostała najwięcej czasu.

Teraz pan się zgłaszał. Bardzo proszę się przedstawić.

Spółeczny zastępca rzeczniczki praw dziecka Jan Gawroński:

Dziękuję bardzo. Jan Gawroński, ekspert społeczny, zastępca rzecznika praw dziecka.

Szanowna pani przewodnicząca, wysoka podkomisjo, szanowni państwo, cieszy mnie fakt, iż dziś mogliśmy zapoznać się z informacją na temat sytuacji osób rozwijających się w spektrum autyzmu – w zakresie diagnozy wsparcia oraz szeroko rozumianych wyzwań związanych z integracją osób rozwijających się w spektrum autyzmu.

W tym miejscu chciałbym bardzo podziękować państwu ministrom za podejmowane działania na rzecz poprawy jakości życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin. Ale mimo iż mamy już coraz lepsze rozwiązania, mimo że mamy tak dobre przepisy prawa, to jeszcze mamy wciąż do wykonania mnóstwo pracy. Wspólne, kompatybilne działania mogą i powinny zmienić trudną sytuację osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.

Sam jestem osobą rozwijającą się w spektrum autyzmu, zmagam się z wieloma chorobami, które znacznie utrudniają mi życie, takimi jak epilepsja, zespół Tourette'a czy torbielowatość mózgu. Jako osoba samorzecznicza działam od ośmiu lat na rzecz poprawy jakości życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin. W swojej społecznej działalności zawalczyłem skutecznie o środowiskowe domy samopomocy typu D czy szkołę przyjazną dla autyzmu, w której do dziś spotykam wiele barier, nie tylko tych sensorycznych. Bo oczywiste jest, że najtrudniejsza z nich jest bariera mentalna. To przez nią dzieci i młodzież w spektrum autyzmu są dyskryminowane i szczególnie mocno narażone na przemoc i wykluczenie.

Stąd szczególnie zwracam się do pani minister Ziętki za podejmowane dotychczasowe działania w tym zakresie, aby osobom młodym, neuro różnorodnym było lepiej... Sam doświadczyłem tego na własnej skórze i potrzebuję powiedzieć głośno, że fikcja edukacji włączającej, łamanie praw osób uczniowskich z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego, nierealizowanie zaleceń z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, brak dostosowań, nieprzygotowana zarówno pedagogicznie, jak i mentalnie kadra nauczycielska to prócz szeroko rozumianej przemocy rówieśniczej najczęstsze problemy osób uczniowskich w spektrum autyzmu.

Przymus terapeutyczny, siłowe eliminowanie tzw. zachowań trudnych, opresyjne wtłaczanie ich w obowiązujące normy, tresura i łamanie młodych ludzi, zamiast zrozumienia potrzeb i wsparcia uszytego na miarę, powodują silny stres, brak samoakceptacji, a w konsekwencji depresję. Traумы z okresu dzieciństwa przeżywane przez całe życie niosą za sobą ryzyko samobójstw, których z roku na rok przybywa. Młodzi rzadko otrzymują w porę niezbędną pomoc. Na wizytę u psychologa czeka się miesiącami, a psychiatria dziecięca w Polsce jest w stanie zapaści. Brak profilaktyki, brak wczesnej rzetelnej diagnozy, system orzeczniczy dla osób w spektrum autyzmu to droga przez mękę. W przepełnionych, niedoinwestowanych szpitalach psychiatrycznych młodym pacjentkom i pacjentom odbiera się godność, podmiotowość, szansę na poprawę kondycji psychicznej, na przyszłość bez lęku.

Po 24. roku życia wiele osób z największymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu trafia do systemowej próżni. Wciąż wiele z nich jest pozbawionych możliwości kontynuowania terapii w ośrodkach dziennego wsparcia, które albo nie powstają, albo nie chcą przyjmować trudnych podopiecznych. Niezależne życie w mieszkaniach wspomaganych jest niedościgłym marzeniem rządowych strategii. W praktyce osoby w spektrum autyzmu z największymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu spędzają kolejne lata w rodzinnych domach, dla których jedyną systemową alternatywą jest dom pomocy społecznej. Aktywizacja zawodowa nie działa nawet w przypadku osób o bardzo dużym potencjale intelektualnym. Niezdiagnozowane w dzieciństwie kobiety w spektrum autyzmu często padają ofiarą przemocy seksualnej i dyskryminacji krzyżowej ze względu na płeć, neuronietypowość, czasem także tożsamość płciową.

Rodzice, osoby opiekuńcze są pozbawione wsparcia i dostępu do wiarygodnych źródeł informacji. Często sięgają po pseudoterapię. Zarabia na nich coraz lepiej prosperujący biznes pseudomedyczny i cyniczni szarlatani, obiecujący cudowne uleczenie z autyzmu. Cierpią okaleczani fizycznie i psychicznie ludzie. Osoby w spektrum autyzmu znacznie częściej niż osoby neurotypowe są narażone na przemoc w szkole, w ośrodkach wsparcia, relacjach rówieśniczych, a nawet w rodzinnym domu. Przemocy i wykluczenia doświadczają także bliscy osób w spektrum autyzmu, często pozostawieni samym sobie, niewidoczni dla systemu wsparcia. Osoby z niepełnosprawnościami i ich potrzeby powinny być w centrum zainteresowania instytucji zaangażowanych w tworzenie systemu wsparcia.

Potrzebujemy zmiany myślenia w systemie wsparcia osób w spektrum autyzmu i z niepełnosprawnościami sprzężonymi, tak aby odpowiadał ich realnym potrzebom, dlatego potrzebujemy

akceptacji, zrozumienia, podmiotowego traktowania, prawa do bezpiecznej przyszłości. Chcemy być rzecznikami naszych spraw, móc wyrazić, czego naprawdę potrzebujemy, co nas krzywdzi, a co uszczęśliwia. Chcemy współuczestniczyć w tworzeniu systemu wsparcia osób autystycznych i ich rodzin. Bo przecież nikt nie zna naszych potrzeb lepiej od nas samych.

A co nas łączy? Spektrum autyzmu własne lub członka rodziny, osoby najbliższej, doświadczenie przemocy, bezsilności, depresji, wykluczenia, lęku, panicznego lęku o przyszłość nas samych albo tych, którzy nas kochają. Zapewnijmy realizację prawa do całego życia dla osób w spektrum autyzmu, dla osób młodych w praktyce. Przestańmy o tym tylko rozmawiać. Bardzo dziękuję za uwagę.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo, czy na sali jeszcze ktoś chce zabrać głos? Bo jeszcze są zdalne połączenia.

Raz, dwa, trzy osoby. Tak, to króciutko rozumiem.

**Członek Krajowej Rady Sekcji Pracowników Pomocy Społecznej Niezależnego Samorząd-
nego Związku Zawodowego „Solidarność” Jacek Wróbel:**

Dzień dobry, witam wszystkich serdecznie. Jacek Wróbel, wieloletni pracownik pomocy społecznej, członek Rady Krajowej Sekcji Pracowników Pomocy Społecznej NSZZ „Solidarność”, przedstawiciel Małopolski.

Nawiązując do wypowiedzi pana poprzednika, który bardzo ładnie to ujął, mówiąc o tych wszystkich sytuacjach, jak również o wykluczeniach, powiem, jak to wygląda w realu, jeśli chodzi o domy pomocy społecznej. Podam też parę pomysłów, żeby nie wyglądało to tak, że będę pokazywał tylko tę złą stronę. Nie, są pewne rozwiązania, które nam się marzą. Fajnie byłoby, żeby one zaistniały w przyszłości. I myślę, że któryś z tych pomysłów zostanie wzięty pod uwagę.

Jak wygląda to teraz? Zwracamy się z prośbą o poważne potraktowanie problemów, z jakimi codziennie mierzą się pracownicy domów pomocy społecznej opiekujący się osobami ze spektrum autyzmu – dziećmi i dorosłymi – szczególnie w przypadku zachowań trudnych, w tym agresji i autoagresji. Wielu pracowników domów pomocy społecznej nie otrzymuje wystarczającego przygotowania zawodowego, narzędzi ani wsparcia merytorycznego do pracy z osobami przejawiającymi trudne zachowania, w tym agresję fizyczną i autoagresję. W takich sytuacjach dochodzi do licznych incydentów, wypadków i urazów, które mają realny wpływ na zdrowie fizyczne i psychiczne opiekunów. Skutkuje to rosnącym poziomem lęku, wypalenia zawodowego oraz długotrwałymi traumami wśród personelu.

Osoby z głębszym spektrum autyzmu, często z niepełnosprawnością intelektualną, wykazują często zachowania, które są trudne do przewidzenia i trudne do opanowania bez odpowiedniej obsady personelu opiekuńczego i jego przygotowania. Agresja fizyczna, autoagresja to codzienność, z którą opiekunowie są zostawieni sami sobie. Brakuje odpowiednich narzędzi wsparcia personelu opiekuńczego, w tym odpowiednich szkoleń. Często jedynym wyjściem po nieudanych próbach uspokojenia oraz wyciszenia podopiecznego jest wezwanie pogotowia i skierowanie osoby do szpitala psychiatrycznego. Takie rozwiązanie jest nieprofesjonalne w stosunku do podopiecznych, ale też niebezpieczne, potencjalnie wypadkowe dla personelu opiekuńczego.

Rozwiązanie przez hospitalizację w placówkach psychiatrycznych, w sytuacji gdy podopieczni często niekomunikatywni, nie mają zapewnionej opieki z uwzględnieniem ich specyfiki, prowadzi do tego, że w efekcie nie tylko nie dochodzi do poprawy ich stanu, ale również do narażenia na dodatkowe cierpienie. Należy też zaznaczyć, że placówki medyczne, szpitale psychiatryczne, do których trafiają podopieczni, nie są przygotowane na długoterminowe wsparcie osób w spektrum autyzmu, gdyż dominuje tam podejście farmakologiczne, które nie rozwiązuje źródła problemów. W efekcie osoby autystyczne nie tylko nie otrzymują należytej im opieki, ale często doświadczają pogorszenia stanu psychicznego i traumy.

I teraz, jakie są nasze propozycje? Po pierwsze, ustalić procentowe minimalne nieprzekraczalne normy obsady dyżurów dla personelu opiekuńczego. Nie chcemy zwiększać współczynnika, jaki jest w ustawie, ale chcemy, żeby było procentowo ustalone, że jest to 0,2%. To spowoduje, że obsady opiekunów będą w odpowiedniej liczbie osób, a nie jeden opiekun na 20 osób. Ale już nie będę tego rozwijał. Chodzi o to, żeby to było ustalone prawnie. Z tego 0,5% chcemy 0,2% dla opieki. To zagwarantuje, że te dyżury będą po prostu bezpieczne nawet wtedy, kiedy będą te sytuacje agresywne.

Następna propozycja to stworzenie specjalistycznych pomieszczeń wyciszeń w domach pomocy społecznej dla osób w spektrum autyzmu, aby uniknąć hospitalizacji w szpitalu.

To jest dramat, proszę państwa. Kto trafia do domu pomocy społecznej? Młodzi chłopcy, z którymi sobie rodzice w domu nie radzą. W wieku dojrzewania stają się agresywni wobec swoich rodziców i trafiają do nas, gdzie pracują osoby w większości po 50. roku życia. Chcielibyśmy po prostu, żeby ci podopieczni nie trafiali w czasie interwencji do szpitali psychiatrycznych, tylko żeby byli u nas. Bo widzimy, co się dzieje.

Następny punkt: ustanowienie w DPS-ach przygotowanego zespołu szybkiego reagowania na wypadek wzrostu agresji u podopiecznego, pomoc w zastosowaniu przymusu bezpośredniego, aby uniknąć wezwania Policji oraz karetki pogotowia. Zespoły funkcjonowałyby w takich miejscach, żeby nie korzystać z pomocy Policji. Potrzebne jest utworzenie systemu mobilnych zespołów wsparcia interwencyjnego, czyli zespołu specjalistów interwencyjnych, ale przeszkolonych w tym zakresie. Zadanie takiego zespołu to wyciszyć tego mieszkańca.

Ponadto: stworzenie i wdrożenie specjalistycznych programów szkoleniowych dla pracowników domów pomocy społecznej dotyczących pracy z osobami ze spektrum autyzmu, wprowadzenie realnego wsparcia psychologicznego i psychiatrycznego dla personelu, w tym programu profilaktyki stresu pourazowego; podjęcie działań legislacyjnych mających na celu ochronę zdrowia i bezpieczeństwa pracowników z uwzględnieniem wypadków spowodowanych agresją podopiecznych jako szczególnej kategorii ryzyka zawodowego – z tymi wypadkami po prostu się stykam.

Proszę państwa, personel, który teraz pracuje w domach pomocy społecznej, to pokolenie 50 plus, to pokolenie, które serce oddało tej przestrzeni. Chcemy dobra, dlatego te sugestie. Po to, żeby uniknąć, broń Boże, hospitalizacji i patrzenia, jak to dziecko autystyczne jest zabierane przez Policję, przez karetkę do szpitala psychiatrycznego. To jest jakiś dramat, zwłaszcza wtedy, kiedy mama odwiedza takiego chłopca i wychodzi. I wtedy on szaleje, bo spotkał się z mamą. Czy nie ma innego wyjścia? Jest. Szukajmy tych rozwiązań. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Może spróbujemy się połączyć, bo zdalnie pani czeka.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Ja jeszcze przepraszam...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Ale wrócimy do państwa na salę.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Bo ja chciałam dodać do tego...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Pani Maria Król. Bardzo proszę.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu Maria Król:

Dzień dobry. Czy jestem słyszana?

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Tak.

Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Krok za Krokiem” w Zamościu Maria Król:

Maria Król, jestem lekarzem, specjalistą rehabilitacji i zajmuje się od ponad 20 lat międzynarodową klasyfikacją funkcjonowania niepełnosprawności i zdrowia oraz zestawami podstawowymi do opisu funkcjonowania.

Pani minister Ziętka powiedziała, że nieważne są liczby, ważna jest ocena potrzeb i ocena poziomu funkcjonowania. W Szwecji zostały oblikowane i wystandaryzowane dla całego świata narzędzia opisu funkcjonowania dla spektrum autyzmu. Są to zestawy krótkie oraz rozszerzone i są również narzędzia oceny. Dlaczego o tym mówię? Bo to jest fundament, żeby stwierdzić, jakie są te potrzeby. Bez tego się nie da. My w Zamościu zastosowaliśmy to w stosunku do osób z autyzmem oraz osób z porażeniem mózgowym, bo w świecie tylko dla tych schorzeń, dla tych zespołów zostały opracowane te narzędzia.

Istniejące rozporządzenie opisujące wieloprofilową ocenę poziomu funkcjonowania ucznia jest niedookreślone. Nie można z tego nic wyciągnąć, a można przecież bazować na wystandaryzowanych już dokumentach, jakie w świecie zostały ogłoszone. Robiłam wszystko, co mogłam

jako ekspert, który zawsze działał pro bono, nie potrzebuję żadnych gratyfikacji. Wysłałam dwa razy do pani minister Ziętki formularze, które opracowaliśmy do dyskusji, poprosiłam pana marszałka Hołownię, który dwukrotnie był w Zamościu o pomoc, abym mogła się przedrzeć dla dobra dzieci i dorosłych z autyzmem do pani minister. Ale nie dostałam żadnej odpowiedzi ani też nikt nie chciał skorzystać z mojego naprawdę bardzo dużego doświadczenia w tym zakresie.

Druga sprawa, krótko. Wspomniane zostały ŚDS-y typu D. To jest pytanie do Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, ponieważ byłam u pana ministra Sebastiana Gajewskiego i rozmawiałam z panią dyrektorką Beatą Karlińską – te domy, ŚDS-y typu D, które są przeznaczone dla osób ze spektrum autyzmu, wymagają bardzo dużo personelu, a jeżeli jeszcze znajdują się na wsi, to dużych kosztów dowozu. Aktualnie limity kosztów, jakie są na nie przeznaczone z administracji publicznej, są żenująco niskie. I nie można tym osobom zapewnić ani opieki, ani wsparcia, a jeżeli na wsi, to żadnego dowozu.

To tyle, kończę. Chcę tylko zaapelować, żeby zacząć od podstaw, zacząć od korzeni, żeby każda osoba ze spektrum autyzmu mogła zostać właściwie oceniona. To jest nie tylko osoba, bo również ocenia się środowisko, potrzeby środowiska, w jakim ona się znajduje. Dopiero wtedy będzie to sensowne budowanie jakiegoś systemu.

I bardzo pilna sprawa to zmodyfikowanie wreszcie tego rozporządzenia, aby ono zawierało zasadnicze, mierzalne... A nawet formę dokumentacji, która pomoże właściwie opisać poziom funkcjonowania.

Byłam również w zespole ekspertów wiele lat temu u pani minister Hall, był to zespół mieszany, ja byłam tam jako lekarz. Proszę państwa, 30 lat bez efektu rozmawiamy na temat koordynacji działań tych trzech resortów. Z przykrością muszę stwierdzić, że postęp jest nikły. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Krótko, żeby jednak atmosfera tej dyskusji była na poziomie: ja nie zrozumiałam pani minister w takim wymiarze, że liczby są nieważne, tylko że oczekuje, co w dyskusji nam się wyłoni i na co będzie odpowiadać.

Ale rozumiem, że pani minister chce się odnieść, króciutko proszę.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Myślę, że to też wszystkich państwa zainteresuje. Oczywiście przepraszam, ale ja nie otrzymałam od pani żadnej dokumentacji, żadnego maila ani żadnej prośby o kontakt. Więc być może coś się zadziało na poziomie komunikacyjnym, więc bardzo proszę...

Ale chcę powiedzieć o rozporządzeniu i o tym, że ono faktycznie w tej chwili nie dookreśliła jasno. Natomiast po to są narzędzia do oceny funkcjonalnej i skринingu rozwoju małego dziecka. To są naprawdę prekursorskie narzędzia na skalę świata. Ponad 20 tys. dzieci, uczniów przebadanych w projekcie m.in. Uniwersytetu Śląskiego i MEN. Te narzędzia, które, jak myślę, w czerwcu będą udostępnione nauczycielom, wychowawcom przedszkolnym, nauczycielom i specjalistom, mają służyć temu, żeby właśnie takiej oceny dokonać, czyli żeby zobaczyć, w jaki sposób możemy temu dziecku pomóc, a następnie jak wyniki tych obserwacji – bo to wszystko narzędzia informatyczne – przełożyć bezpośrednio na działania pomocowe. Więc to się dzieje i to już za chwilę będzie.

Chcielibyśmy też udostępnić takie narzędzia, zwłaszcza narzędzia skринingowe. Bo oczywiście poradnie psychologiczno-pedagogiczne je dostaną, ale chcielibyśmy pójść dość szeroko i na przykład sprawić, żeby również położne środowiskowe mogły takie narzędzia do skринingu otrzymać. Bo tam można pomóc już dzieciom od urodzenia do trzeciego roku życia – skринing, a potem ocena funkcjonalna. Więc to się dzieje.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Bardzo proszę. Kto państwa chce zabrać głos? Wrócimy do pani jeszcze, spokojnie. Tylko zależy mi...

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Chciałam powiedzieć w nawiazaniu do tego, co pan powiedział.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Pół minuty ad vocem.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

To nie jest ad vocem, tylko w uzupełnieniu. Bo pan powiedział o bardzo ważnym aspekcie dorosłości osób w spektrum autyzmu.

Na różnych forach wspominamy, że przede wszystkim konieczna jest ustawa o mieszkalnictwie wspomagającym osób z niepełnosprawnościami. I oczywiście w DPS-ach trzeba szkolić zespoły i robić te rzeczy, o których pan mówi. Ale DPS-y są instytucjami zupełnie nieprzystosowanymi do potrzeb osób w spektrum autyzmu i z innymi niepełnosprawnościami. Konieczna jest deinstytucjonalizacja, niezbędne są małe domy w społeczności lokalnej z indywidualnym wsparciem. Wtedy te osoby nie będą potrzebować szpitali psychiatrycznych, nie będą faszzerowane lekami farmakologicznymi po to, żeby jakoś sobie z nimi poradzić, tylko będą godnie, spokojnie żyć. My w ramach projektów to robimy i od początku tej kadencji Sejmu apelujemy o rozpoczęcie prac nad ustawą o mieszkalnictwie wspomagającym. Dziękuję bardzo.

Tutaj jeszcze pan.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Bardzo proszę, to w takim razie pan wywołany.

Wiceprzewodniczący Porozumienia Autyzm-Polska Edward Bolak:

Ja bardzo króciutko, bo chciałem wrócić do wątku, który na początku naszej dyskusji pani Rybicka podjęła, a jest bardzo ważny, wręcz fundamentalny, czyli kwestia diagnozy.

Miałbym taką prośbę, bo bardzo się ucieszyłem, że będzie druga część, drugie spotkanie. Czy na tym drugim spotkaniu można byłoby dostać dane, tak jak dostaliśmy teraz sporą dawkę twardych danych? Czy można byłoby prosić resort zdrowia, być może panią Dominikę albo kogoś innego, o przedstawienie danych dotyczących tego, ile wynosi okres oczekiwania na diagnozę z Narodowego Funduszu Zdrowia w ramach świadczeń gwarantowanych? Ile rodzice muszą czekać? I czy prawdziwa jest moja – taka trochę złośliwa – teza, że jest to okres co najmniej dwóch lat oczekiwania?

To jest skandaliczne, w mojej ocenie, jeżeliby się to potwierdziło. Ale oczywiście czekamy na informacje. Bo w tym czasie można byłoby dużo zrobić. Nie mówiąc już o sytuacji psychicznej, rodzinnej i rozwoju dziecka, które czeka na niektóre mechanizmy uruchamiane przez diagnozę wsparcia. A jeżeli ten okres jest rzeczywiście tak duży, to czy są jakieś pomysły w najbliższym czasie, żeby to zmienić? Może wycena świadczeń, może coś innego. Nie wiem.

Bardzo bym więc prosił, żeby można było dostać taką informację, ile w Polsce średnio oczekuje się na diagnozę w ramach świadczeń gwarantowanych Narodowego Funduszu Zdrowia. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Pani dyrektor chyba słyszała i sobie zanotowała, więc czekamy na odpowiedź.

Teraz pan po lewej stronie. Bardzo proszę.

Prezes zarządu Fundacji „Pro Aperte” Przemysław Saczuk:

Fundacja „Pro Aperte”, dzień dobry.

Prowadzimy ośrodek diagnostyczny w Kutnie i z naszych obserwacji, odpowiadając panu, wynika, że najbardziej wąskim gardłem diagnostyki w kierunku spektrum autyzmu jest po prostu brak psychiatrów dziecięcych. My w większości prowadzimy diagnozy płatne, niestety. Z informacji rodziców wynika, że faktycznie czekają na bezpłatną diagnozę gdzieś do dwóch lat. My jesteśmy w stanie rozpocząć proces diagnostyczny już po dwóch tygodniach. Natomiast potem, niestety, rodzic czeka niekiedy miesiąc, niekiedy kilka miesięcy właśnie na wizytę u psychiatry, który kończy ten proces diagnostyczny.

Myślimy, że rozwiązaniem tego byłoby może zwiększenie liczby uczelni czy kierunków pozwalających na zwiększenie liczby psychiatrów dziecięcych. Albo może alternatywnie, żeby zakończenie tego procesu diagnostycznego odbywało się też może przez jakąś osobę doświadczoną, na przykład przez diagnostę, który udokumentuje co najmniej 100–200 przypadków skończonych diagnoz i robi to rzetelnie, tak jak psychiatra. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Proszę bardzo, teraz pani.

Przedstawicielka Stowarzyszenia na rzecz wspierania rodzin „Nowe Perspektywy” Milena Matuszewska-Birkowska:

Dzień dobry państwu, Stowarzyszenie „Nowe Perspektywy”. Chciałabym odnieść się do kilku kwestii dosyć istotnych.

Proszę?

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Skąd pani jest?

Przedstawicielka Stowarzyszenia na rzecz wspierania rodzin „Nowe Perspektywy” Milena Matuszewska-Birkowska:

Z Radomia. Stowarzyszenie „Nowe perspektywy”. Bardzo mi miło.

Drodzy państwo, chciałabym odnieść się do liczb, które dla mnie osobiście są szalenie istotne. Poruszacie państwo bardzo dużo obszarów, które dotyczą pewnej grupy. Natomiast zaczęliśmy od wypowiedzi pani ministry, która dla mnie jako m.in. nauczyciela jest istotna. Mamy bardzo dużą grupę dzieci, która trafia do szkół ogólnodostępnych, mówiła bardzo słusznie pani doktor o tym, że jest cała masa lekarzy, która nigdy nie miała nawet godziny szkolenia. A za chwilę powiedziała pani o czymś, co mnie osobiście bardzo boli i uważam, że to jest bardzo proste do rozwiązania. To znaczy, że są całe rzesze nauczycieli, którzy szkolą się na własną rękę. Nie ma systemowych rozwiązań, po prostu one nie istnieją. Mimo że, o czym tutaj mówił zastępca rzecznika...

Drodzy państwo, tu wszyscy możemy sobie o tym mówić wzajemnie, bo my to rozumiemy. To są konsekwencje. Albo pozwolimy dziecku funkcjonować, dorosnąć i zdobyć swoje wymarzone cele z potencjałem ogromnym, bo każdy z nas ma potencjał... A to są proste rzeczy, chociażby bardzo dobre narzędzia, które wypracowaliście państwo samodzielnie w różnych instytucjach, żeby to sformalizować, żeby to była pewna struktura, która będzie dotyczyła każdego nauczyciela. Bo przecież my mamy kontakt codziennie. Nie ma dwójki takich samych dzieci – czy to w spektrum, czy innych.

Natomiast obligatoryjne potrzebne są szkolenia nie raz na całe życie, tylko na każdym etapie edukacyjnym albo w każdym roku – czwarta klasa to nie piąta klasa czy pierwsza liceum, technikum czy szkoły branżowej. Żeby spersonalizować takie szkolenia dla każdego etapu edukacyjnego, dla każdej grupy, właściwie wystarczy sięgnąć do sprawdzonych narzędzi, które są, i wdrożyć do edukacji. Ja w to osobiście bardzo mocno wierzę. Padły takie słowa – przepraszam, nie wiem już, kto to powiedział – że mądry czy sprytny nauczyciel poradzi sobie. Ale cóż, nie możemy też oczekiwać, że każdy z nas ma... Mamy uczniów i powinniśmy traktować ich wszystkich tak samo – niezależnie od tego, czy są w spektrum, czy nie. Natomiast bardzo bym chciała, żeby takie rozwiązania były gotowe, żeby nauczyciele nie musieli sami szukać. Bo przecież nam bardzo zależy na tym, żeby nie tylko nie było wykluczenia...

Znowu zgadzam się z tym, o czym mówiła pani doktor, ja też osobiście zajmuje się tą problematyką: my do końca nie wiemy, co to jest integracja. Każdy z nas odkrywa to na własnym doświadczeniu i na własnym podwórku, że tak powiem, natomiast konsekwencje, które pan nam tutaj przedstawił, są dotkliwe, to mało powiedziane. Jednak one się dzieją. I myślę, że takim bardzo dobrym narzędziem systemowym, które rozwiązałoby, myślę, w dużym, naprawdę dużym procencie problem, są szkolenia nauczycieli, którzy by wiedzieli, jak mądrze wykorzystać i swoją wiedzę, i umiejętności, i jeszcze zasoby swojej szkoły.

Tak że ode mnie tyle. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Teraz panią poproszę. A potem następna pani.

Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Autyzmu „Uczymy się żyć razem” w Opolu Elżbieta Sobolewska:

Teraz ja będę miała przyjemność. Jestem z Opolu, reprezentuję Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu „Uczymy się żyć razem”. Wprawdzie może nie pracujemy nie wiadomo jak długo,

ale od ponad 20 lat prowadzimy taką działalność, która faktycznie zajmuje się całym spektrum – od diagnozy, poprzez przedszkole, szkołę podstawową, branżową przysposabiającą do pracy, warsztaty socjoterapeutyczne. Specjalnie je nazwę od razu w taki sposób... Ze względu na to, że nie było możliwości utworzenia warsztatów dla osób z autyzmem, kiedy my je tworzyliśmy... I do dzisiaj, jeżeli chodzi o warsztaty terapii zajęciowej, to jest duży problem, żeby takie warsztaty dla osób z autyzmem stworzyć, żeby były one bezpieczne dla osób z autyzmem. Mówimy o osobach, które wymagają szczególnego wsparcia.

Jestem wykładowcą na uczelni, zajmuje się również zajęciami wspierającymi kształcenie osób, które później będą pracowały z osobami z autyzmem. Ale te zajęcia to jest oczywiście kropla w morzu potrzeb. Jeżeli chodzi o jakikolwiek ruch, który mielibyśmy zrobić w rozwoju działalności na rzecz osób z autyzmem – i to jest coraz większa grupa osób – to powinniśmy zacząć od przygotowania kadry, czyli chodzi o to, co jest zostawione na sam koniec dla sprytu nauczyciela, który ewentualnie by mógł się tym zajmować. To jest pierwsza rzecz.

Druga rzecz, która – uważam – jest bardzo ważna. W zasadzie, odkąd pamiętam, odkąd zaczęło się działanie na temat wczesnego wspomagania rozwoju, było pięknie określone: „będzie to działanie międzysektorowe”. Proszę państwa, ja nie widzę działania międzysektorowego do dzisiaj, mimo że lat już trochę minęło, jeśli chodzi o wprowadzenie wczesnego wspomagania rozwoju. Chodzi o to, że jeżeli mamy... Tutaj też bardzo ładnie pani doktor powiedziała na ten temat, jeśli chodzi o współpracę szkoły, edukacji z ochroną zdrowia.

Podam taki prosty przykład, kiedy dziecko z naszej szkoły idzie do szpitala i mój psycholog chce wesprzeć opiekę medyczną swoją wiedzą na temat dziecka. Zostaje wówczas potraktowany zupełnie niechętnie, ponieważ służba zdrowia uważa, że oni wiedzą więcej i lepiej i nie będą od nas się uczyć czegoś, co jest związane z edukacją, z gałęzią medyczną. Jest to bardzo dobry przykład, który – jak myślę – gdzieś tam na pewno u każdego z państwa w którymś momencie się pojawił.

Kolejna rzecz, o której chciałabym powiedzieć, to jeżeli chodzi o osoby z autyzmem, oprócz dzieci mamy dorosłych i również dorośli trafiają do nas na diagnozę. Jest osoba, która ma lat 50, ze swoją mamą, która ma już lat proporcjonalnie więcej lat i ci ludzie funkcjonują w środowisku. Jeszcze człowiek bez diagnozy, a w momencie, kiedy trafia na diagnozę... Bo co się z tym wiąże? Ten człowiek nie może znaleźć miejsca pracy, ten człowiek nie może samodzielnie funkcjonować. Ta matka jest uwiązana, jest bardzo mocno pokrzywdzona też fizycznie przez tego 50-letniego człowieka. Tak naprawdę jest taki krąg zupełnie nie do załatwienia, nie do wyjaśnienia. Człowiek nie może otrzymać renty, więc on nie ma renty, on nie ma żadnych możliwości funkcjonowania. Co z takim człowiekiem zrobić?

Ten system, tak między nami mówiąc, nie działa. Diagnoza powinna być zrobiona też później i możliwość działania, możliwość uzyskania renty w momencie, kiedy ten człowiek jest później diagnozowany, też powinna być. Bo ten człowiek faktycznie jest bezradny i bez możliwości funkcjonowania.

Mogłabym tak bez końca, ale na pewno jeżeli chodzi o działania, to w pierwszej kolejności musimy powiedzieć o tym, że lekarze mogą przychodzić na praktyki do placówek, które zajmują się osobami z autyzmem. I my u siebie mieliśmy takich właśnie lekarzy, którzy byli u nas na praktykach, u nas odbywali swoje praktyki zawodowe. Dzięki temu mają wiedzę, mają kompetencje, wiedzą, co to jest autyzm.

Myślę, że tych kierunków, tych tematów jest dużo. Temat mieszkania. Żeby można było człowieka umieścić w mieszkaniu, musieliśmy obchodzić wszystkie przepisy, szukać rozwiązania i znaleźliśmy rozwiązania, dzięki którym młody człowiek może mieszkać i być pod opieką całodobową pozasystemowo. Działamy pozasystemowo, ale czas najwyższy – ja mogę to powiedzieć już po tych 25 latach pracy z autyzmem – czas na to, żeby państwo przejęło rolę prac organizacji pozarządowych albo wsparło organizacje pozarządowe. Bo przyznam szczerze, że poklepywanie po ramieniu może spowodować, że będziemy mieli jakieś odleżyny od tej ręki, która cały czas leży na ramieniu, ale efektów nie będzie.

A tu mamy do czynienia z coraz większą grupą osób z autyzmem, z coraz większą grupą rodzin, które wymagają wsparcia. I to są nie tylko dzieci. Mówmy dzisiaj o społeczeństwie, mówmy o osobach w różnym wieku, które wymagają od nas wsparcia, wymagają od nas pomocy. A co jest najtrudniejsze dla każdej z osób z autyzmem? Olbrzymi lęk, który towarzyszy jej przez całe życie. Nad tym lękiem pracują rodzice, nad tym lękiem pracują nauczyciele, nad tym lękiem musimy wszyscy pracować. Ale przede wszystkim, podejrzewam, że każdy z nas,

kto ma kontakt z osobą z autyzmem, ma ten lęk uogólniony, który go po prostu przejmuję w całości: Co z tego będzie? Bo rozmów na temat autyzmu jest wiele, a efektów tylko tyle, co robią organizacje pozarządowe. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Teraz pani się zgłasza. Bardzo proszę.

Członek zarządu Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą” Maria Małecka-Rzodkiewicz:

Maria Małecka-Rzodkiewicz, Fundacja Dzieciom „Zdążyć z pomocą”.

Chciałam przede wszystkim bardzo przyklasnąć wypowiedzi pani doktor z Radomia, której w tej chwili nie widzę, i w zasadzie bardzo mocno zaapelować do MEN. Myślę, mam nadzieję, że też możemy powiedzieć w liczbie mnogiej, że myślimy, że powinna zostać przeprowadzona diagnoza funkcjonowania dzieci z autyzmem w placówkach oświatowych. Dlaczego? Dlatego, że do nas jako do fundacji zgłaszają się często dyrektorzy z prośbą o przeprowadzenie szkoleń dla nauczycieli, jak mają prowadzić, jak mają zajmować się dzieckiem z autyzmem. Często jest tak, że takie dziecko przychodzi do placówki oświatowej, dyrektor nie ma zasobów kadrowych, dziecko jest agresywne, dyrektor nie wie, co ma zrobić. Nie chodzi o podważanie kompetencji kogokolwiek, tylko o to, że nie ma zasobów kadrowych w szkołach, że nie ma nauczycieli wspomagających.

Przy okazji robienia webinaru z okazji Światowego Dnia Świadomości Autyzmu również komunikowaliśmy się z dyrektorami placówek oświatowych i wiemy, że jest dużo takich obszarów, które trzeba byłoby dopracować. Często też IPET-y nie są realizowane w publicznych placówkach oświatowych. Ale to właśnie ze względu na brak zasobów kadrowych. Jest więc taki apel: naprawdę warto sprawdzić, jak funkcjonują dzieci w placówkach oświatowych, jak są realizowane zalecenia z IPET-ów, czy są zasoby kadrowe. Bo naprawdę brak tych zasobów. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Tylko też przy okazji mam takie wrażenie, że brakuje nam wobec tego przedstawiciela również resortu nauki. Do pani minister edukacji możemy się zwracać z prośbą o wsparcie szkoleń dla tych, którzy już nauczycielami są i pracują z dziećmi. Natomiast pozostaje też pytanie otwarte o to, jak w ogóle – odpowiadając na takie pytania i potrzeby – przygotowywać nauczyciela do pracy w szkole. To się nie zmienia od lat. Kształcimy polonistów i matematyków, a oni są w tej szkole i stają przed dziećmi po bardzo krótkich i powierzchownych kursach z pedagogiki czy psychologii. I to jest też zadanie, o którym się mówi od lat, warto do tego wrócić.

Wobec tego postulat do pani minister, żeby w tej sprawie nawiązała też relację z resortem nauki.

Bardzo proszę, pani w zielonym.

Dyrektor zarządzająca Fundacji Autism Team Sylwia Kowalska:

Dzień dobry państwu, bardzo dziękuję.

Obiecałam sobie dzisiaj, że nie będę zabierała głosu, ale jednak zabiorę, dlatego że uruchomiły się we mnie różne emocje. Myślę jednak, że przejdę przez to szybko i konkretnie. Chciałabym odnieść się do tego wszystkiego, co powiedzieliśmy w aspekcie dostosowań edukacyjnych dla osób uczniowskich w spektrum autyzmu, również z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Mam przyjemność być edukatorką włączającą, robię supervizję 28 szkół w Polsce, również przedszkoli. Pracuję z radami pedagogicznymi. Średnio tych szkoleń jest ok. pięciu w tygodniu.

Niestety, jeśli chodzi o kurs edukacji włączającej, jeśli chodzi o kurs edukacji dla wszystkich, rzeczywiście leżymy w zakresie szkoleń dla nauczycieli. Nauczyciele, nauczycielki podnoszą głośno: potrzebujemy szkoleń uszytych na miarę z dużym wsadem samorzecznym. Ten wsad jest, tylko z niego brać i czerpać. Apelujemy do ORE, bo są gotowe osoby, które są w stanie współtworzyć te szkolenia. Myślę, że z panią ministrami Ziętką jesteśmy jednogłośne i współpracujemy w tym zakresie. Cieszę się, że ten standard się podnosi i zawsze możemy liczyć na ministerstwo.

Mam też przyjemność – może więcej: wyzwanie – być interwentką kryzysową. Prowadzę Społeczne Pogotowie Interwencyjne w ramach fundacji Autism Team. Są ze mną przyjaciele z fundacji „Pro Aperte”, którzy również podejmują tę rękawicę, wspólnie reprezentujemy inicjatywę „Nasz Rzecznik”, która zrzesza ponad 140 organizacji i która współpracuje z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich i Biurem Rzecznika Praw Dziecka oraz inicjatywę

„Chcemy całego życia”, która zrzesza głównie osoby rodzicielskie i opiekuńcze osób z niepełnosprawnościami, głównie w spektrum autyzmu.

Przygotowałam dla państwa kilka takich punktów odnośnie do Społecznego Pogotowia Interwencyjnego – to jest taka inicjatywa społeczników, którzy każdego dnia działają na rzecz poprawy jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Jeśli chodzi o moją działkę, są to osoby i rodziny osób w spektrum autyzmu. W ciągu dwóch tygodni trwania kampanii społecznej z okazji obchodzonego 2 kwietnia Światowego Dnia Świadomości Autyzmu... Zresztą analogicznie było z kampanią wrześniową „Szkoła przyjazna dla autyzmu”. Szanowni państwo, wykonaliśmy 389 interwencji społecznych w ciągu 10 dni roboczych. To wydaje się praktycznie niemożliwe, a to wszystko robią NGOS-y. Chętnie powtórzę, że Polska to NGOS. To już dzisiaj padło i ja za to bardzo dziękuję.

Ale dla obrazu tego, z czym mierzymy się wszyscy, którzy tu siedzimy, chciałabym podać takie tło interwencyjne z ostatniego okresu – odbiór nauczyciela współorganizującego kształcenie dla ucznia w spektrum autyzmu. Kończy się etap edukacyjny, kończy się ważność orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Dyrektor placówki informuje w rozmowie telefonicznej mamę, iż od kolejnego roku szkolnego odbiera dziecku nauczyciela współorganizującego, podając jako przyczynę brak środków. Szanowni państwo, mówimy o człowieku, nie o przedmiocie. Informuje mamę, że żaden zapis tego nie zmieni i samorząd nie ma środków. Rodzicom brakuje informacji o tym, że z art. 68 Prawa oświatowego za warunki bezpieczeństwa i higieny nauki odpowiada dyrektor placówki. W momencie, kiedy przekraczamy próg szkoły i powierzamy tak cenne dobro jak nasze dzieci, oczekujemy stałej, wspólnej, kompatybilnej współpracy w zakresie zapewnienia pomocy psychologiczno-pedagogicznej. I bardzo boli mnie to, że takich interwencji jest coraz więcej.

Babcia opiekująca się wnuczką wymaga realizacji zaleceń z orzeczenia w szkole masowej. Chłopiec funkcjonuje coraz gorzej w związku z traumą szkolną – cały czas mówimy o osobach w spektrum autyzmu. Brak indywidualizacji, brak dostosowań, przemoc rówieśnicza spowodowały załamanie psychiczne ucznia, który nie chciał chodzić do szkoły. Strach, trauma. Babcia wymaga od organu prowadzącego szkołę podejścia w kontekście tego, co dzieje się z dzieckiem, prosi, aby pomóc mu zbudować dostosowanie, które zmotywuje go do powrotu. Nie zostaje nawet zaproszona na posiedzenie zespołu IPET.

Konsekwentne wymagania babci irytują dyrekcję, która licznymi pismami grozi, że będzie zmuszona usunąć chłopca ze szkoły, a rodzinę podać do sądu. Bardzo szybkim narzędziem pod ręką, które obserwujemy w przestrzeniach szkolnych, jest wgląd w sytuację rodziny. I nie mówię tego po to, żeby dramatyzować sytuację, bo są niekiedy przypadki, w których jest to po prostu uzasadnione i niezbędne, ale często jest to straszak na rodziców.

Nastolatka w spektrum w szpitalu psychiatrycznym. Już drugi raz w tym roku załamanie psychiczne, trauma szkolna wywołana przemocą systemową. Brak realizacji zaleceń z orzeczenia – tutaj chodziło o brak moderacji rówieśniczej. Szanowni państwo, osoby uczniowskie w spektrum autyzmu nie prowadzą życia na matmie i na biologii. One żyją na długich przerwach, w szatni, na stołówce, na jadalni. Tam wciąż są niezdejmowane bariery sensoryczne. Wciąż nie wiemy, jak osoba w spektrum autyzmu spędza długą przerwę. Bo ja wchodząc do szkół, pracując, patrzę, czy w tej wielospecjalistycznej ocenie poziomu funkcjonowania jest napisane, jak Bartek spędza długą przerwę. Bo Bartek rozwija się w spektrum autyzmu i ma ogromne problemy, jeśli chodzi o inicjowanie kontaktów społecznych. Tymczasem ani słowa na ten temat.

Szkoła twierdzi, że autyzm to wymysł poradni, mamy nadreprezentację osób w spektrum autyzmu. I jeszcze wymysł lekarzy, a dziewczyna powinna zabrać się do pracy. „Jest za wrażliwa, histeryzująca, dziwaczna, takie ciepłe kluchy” – słyszą rodzice w szkole. „W trosce o dziecko potrząśnijcie dziewczyną – cytuję – bo zginie w tym świecie. Autyzm to dobre usprawiedliwienie na nygusostwo i nicnierobienie”. Szanowni państwo, to jest często codzienność rodziców osób uczniowskich w spektrum autyzmu.

Orzecznictwo niepełnosprawności osób w spektrum autyzmu. Nie dalej niż wczoraj, 19 maja, zakończyły się konsultacje społeczne. Mamy nadzieję, że nasz głos, też jako strony społecznej, będzie usłyszany. Niepełnosprawność niewidoczna nie uwzględnia zapisów specjalistów w dokumentacji załączonej do wniosku pierwotnego. Notorycznie odbiera się prawo do pkt 7, a drogi odwoławcze są po prostu wykańczające. Bardzo długo trwają, czasami pokrywają się z terminami orzeczeń. I tych w Społecznym Pogotowiu Interwencyjnym mamy średnio 3 dziennie, czyli pomoc o wsparcie w drodze odwoławczej.

Brakuje specjalistów orzekających w komisjach do spraw niepełnosprawności, jeśli chodzi o spektrum autyzmu – powiedzmy to krótko. Mój kolega z Fundacji „Pro Aperte” powiedział też przed chwilą ważną kwestię odnośnie do zaplecza okołodiagnostycznego. W komisjach orzeczniczych mamy podobny problem, ogromny problem. Brakuje nam specjalistów, czasami orzekają ortopedzi i nawet nie mamy o tym zielonego pojęcia, chyba że się odwołamy i poprosimy o wgląd w skład komisji.

Silowe przetrzymywanie osób uczniowskich w spektrum autyzmu w placówkach edukacyjnych, brak planów profilaktycznych – szanowni państwo, nam się wszystko myli, co jest przetrzymaniem w placówce medycznej, a co jest przetrzymaniem w placówkach edukacyjnych. Nie korzystamy ze szkoleń, nie uprawiamy żadnych kodeksów złości, nie zapraszamy ekspertów i specjalistów do szkół, którzy mogliby uszyć na miarę wspólnie z nami wielospecjalistyczną ocenę poziomu funkcjonowania, a potem indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny. Przecież każdy z nas, rodziców, ma do tego pełne prawo. Ja również jestem dumną mamą Janka i z tego prawa korzystam.

Ustawowy nakaz a praktyczna próżnia, brak psychologów i pedagogów dostępnych do bieżącej pomocy – szanowni państwo, osoby w spektrum autyzmu w szkole wyciszą się na komendę, czyli mogą pójść do pokoju wyciszeń od 11.30 do 13.00, bo wtedy jest kluczyk do drzwi albo pani psycholog. I to są nasze interwencje, to jest nasza codzienność.

Liczne bariery sensoryczne w szkołach i ośrodkach użyteczności publicznej dla osób w spektrum autyzmu – szanowni państwo, odejdźmy od tej narracji o tych barierach architektonicznych. Już wszyscy wiemy, że należy je zdejmować, że wielkim faux pas jest nie mieć dostępności. Ale pamiętajmy też, że jest dostępność sensoryczna, że głośny dzwonek w szkole, jeśli chodzi o ucznia w spektrum autyzmu z epilepsją, może wywołać napad epileptyczny, że poziom hałasu w polskich szkołach na przerwach jest nie do zniesienia. To nie jest tak, że osoby w spektrum autyzmu nie mogą uczęszczać do szkół ogólnodostępnych. Mogą, ale najpierw zdejmujemy bariery sensoryczne. Stwórzmy pokoje wyciszeń, ale nie izolatki w szafie, że tak powiem, gdzieś schowane w gabinecie pedagoga, tylko po prostu koalicyjne, fajne, edukacyjno-włączające pokoje wyciszeń, które będą służyły całej społeczności i będą przede wszystkim tej społeczności mądrze wyjaśnione.

Już kończę. Chciałabym tylko zwrócić uwagę... Bardzo dziękuję pani przedmówczyni, która powiedziała o tych IPET-ach i wielospecjalistycznych ocenach poziomu funkcjonowania. Szanowni państwo, nie mogę znieść, jak słyszę hasło „nauczyciel wspomagający”, bo dla mnie wspomaganie może być w samochodzie. To jest nauczyciel współorganizujący kształcenie, to jest człowiek, który jest protezą w dostępie do edukacji dla mojego dziecka. I chciałabym, żebyśmy zaczęli zwracać uwagę na słowa i zachowania, bo one mają ogromne znaczenie.

Chciałabym też zwrócić uwagę na fakt, że w całej Polsce są jeszcze szkoły, w których rodziców nie zaprasza się na spotkanie IPET, czyli tego indywidualnego programu edukacyjno-terapeutycznego, a zamiast tego daje się do podpisania wypełnione formularze, często znacznie po terminie i z datą wsteczną. Szanowni państwo, jeśli osoba w spektrum autyzmu dostaje indywidualny program edukacyjny w październiku albo w listopadzie, pomimo tego, że ustawodawca powiedział jasno: „zespół ma się zebrać w 30 dni od momentu złożenia orzeczenia”, to o czym my mówimy? Nawet nie wiemy, jak ta osoba w spektrum autyzmu funkcjonuje w tym wolnym timelabie, czyli na przykład na długiej przerwie.

Dlatego oczywiście szkolenia dla nauczycieli, kadry pedagogicznej – jak najbardziej. Ale zaprosimy do tych szkoleń też osoby samorzecznice, aby powiedziały, jak ważna jest dostępność sensoryczna, żebyśmy czytali w wielospecjalistycznych ocenach poziomu funkcjonowania nie o stymulacji układu proprioceptywnego – bo co trzeci nauczyciel po prostu nie ma pojęcia nie dlatego, że nie chce, tylko to nie jest jego branża – tylko zacznijmy pisać wielospecjalistyczne oceny poziomu funkcjonowania na miarę mojego syna. Ja chciałabym wiedzieć, jak spędza przerwę, jak jest z toaletą, czy zjada drugie śniadanie, czy ktoś nie stosuje przenośni i czy on po prostu nie jest głodny, czy pije wodę.

Szanowni państwo, nie potrafię przytoczyć tych badań, ale na pewno je sprawdzę na następny raz: ponad 70% osób w spektrum autyzmu z niepełnosprawnością sprzężoną z nadwrażliwością, jeśli chodzi o węch, nie korzysta z toalety. To jest coś miazdzącego, to generuje problemy urologiczne, gastroenterologiczne. I o tym też powinniśmy mówić. O tym piszmy w wielospecjalistycznych ocenach.

Nie ma ani słowa seksualności naszych dzieci. Osoby w spektrum autyzmu w okresie adolescencji wymagają szczególnej opieki i wsparcia w zakresie diagnozy ich potrzeb. Nie czytamy o seksualności, nie ma o niej ani słowa. Ale potem są milionowe telefony do rodziców: „Proszę przyjechać, bo on jest niegrzeczny, rozwała klasę, podrzuca ławki”. Dopiero jak robimy superwizję, przyglądamy się, to nagle widzimy, że młody człowiek po prostu ma niezaspokojoną swoją potrzebę. I nikt nie wytłumaczył mu, że to jest całkiem normalne, co zrobić w tej sytuacji. Nie odwracamy wzroku, tylko zaczniemy te potrzeby opisywać w wielospecjalistycznych ocenach poziomów funkcjonowania. I niech one do tego służą. Bo ja, wchodząc do szkół, pracując ze szkołami, słyszę od nauczycieli: „Pani Sylwio, tyle biurokracji. My musimy zwoływać te zespoły, my mamy 30 takich autystów, nie będziemy tego ewaluować”. Szanowni państwo, jeżeli nie potrafimy zrozumieć, do czego służy wielospecjalistyczna ocena poziomu funkcjonowania i że ustawodawca nie dał nam tego, żebyśmy się spocili, tylko zrobił to po to, żebyśmy się wspólnie zastanowili, jak zaspokoić potrzeby tego młodego człowieka w spektrum, aby mógł być realnie włączony, to nie wiem, do czego zmierzamy.

Brak świadomości rodziców, jak ważną rolę pełnią w przestrzeni edukacyjnej dziecka. Brakuje informacji o tym, jak powinno wyglądać skuteczne poinformowanie, jeśli chodzi o rodzica, żeby wziął udział i dał nam tę drogę instrukcji. Szanowni państwo, najlepszy oligofrenopeda, najlepszy psycholog na świecie nie jest w stanie w ciągu ustawowych 30 dni od dnia złożenia orzeczenia użyć dostosowań edukacyjnych wielospecjalistycznych i w IPET dla mojego syna nie dlatego, że jest złym specjalistą, tylko dlatego, że obłożenia i różne współwystępujące choroby determinują różne kondycje zdrowia. Jeżeli ja będę w tym posiedzeniu uczestniczyła, jeśli chodzi o zespół IPET, to dam państwu drogę na skróty. Czasem mogę bać się w tym uczestniczyć, bo mogę nie rozumieć na początku drogi sprintu zaraz po diagnozie czy sprintu terapeutycznego, do czego to służy, ale to zaopiekujemy tych rodziców psychologiczno-pedagogicznie. Mamy to napisane w rozporządzeniu, a wciąż jest to omijane.

I jeszcze na koniec, bo mogłabym wymieniać w nieskończoność tak interwencyjnie, chciałam państwu powiedzieć, że zrobiliśmy minibadania. Osoby uczniowskie, które są z własnymi – bo bardzo nie lubię sformułowania „specjalne” – potrzebami edukacyjnymi, które są w siódmej i ósmej klasie i od pierwszej klasy są orzeczone z tytułu spektrum autyzmu, zapytaliśmy i pytamy do tej pory – bez prawidłowej, skutecznej odpowiedzi – czym jest rewalidacja. Szanowni państwo, młode osoby nie wiedzą, co się z nimi dzieje w szkole, jeśli chodzi o dostosowania, to się nie dziwmy, że nie chcą chodzić do psychologów, nie dziwmy się, że chowają się pod schodami.

Jeden z dorosłych samorządników w spektrum autyzmu powiedział: „Rewalidacja? Sylwia, to brzmi, jakbym miał świerzb. Ja nie chcę być rewalidowany”. Może popatrzymy na estetykę słów wspierania. Szanowni państwo, każdy z nas zna Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych. Apelujemy, mówimy o tym: pielęgnujemy zapisy. I co robimy? Naznaczamy, wspomagamy, usprawniamy, leczymy deficyty. Tu nie chodzi o to, żeby malować trawę na zielono, ale powinniśmy pogodzić niemożliwe, jeśli chodzi o osoby w spektrum autyzmu z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Mówmy językiem konwencji, stwarzajmy inkluzyjne przestrzenie do włączania, mówmy w odpowiedni sposób, zachęcajmy młodych ludzi do akceptacji diagnozy, rozmawiamy o tym, nie róbmy tego za nich, włączajmy ich w decyzyjność na miarę potrzeb i możliwości. Z drugiej strony uważajmy i miejmy na uwadze fakt, że żyjemy w systemie wsparcia, który jest specjalny, który usprawnia i powoduje, że nam jest po prostu trudno wzrastać w poczuciu samostanowienia i podmiotowości. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Szanowni państwo, proponuję, żeby dwie ostatnie osoby, dwa głosy z sali jeszcze wybrzmiały i jeszcze jeden głos zdalnie. Damy szansę na odpowiedź paniom ministrom. Spotykamy się za dwa tygodnie. Obserwuję czas i niemal wszyscy państwo naprawdę udzielaliście bardzo długi wypowiedzi. Założyłam, że skoro widzimy się w drugiej części, to nie ma problemu, normalnie bym skracała te wypowiedzi. Tak że ci, którzy dzisiaj głosu nie zabiorą, proszę się nie gniewać.

Zatem pani króciutko i jeszcze jedna osoba – pan.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Ja króciutko, chciałam tylko jedno słowo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

I jedna osoba zdalnie.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Jeżeli państwo chcieliby otrzymać, to mamy dwa egzemplarze, a dla pozostałych osób – tu mamy listę, bo nie do wszystkich dotarła. I również dajemy poradnik w formie on-line, który przygotowaliśmy ze Światem Zdrowia.

Druga moja wypowiedź dotyczy pani wypowiedzi, pani Sylwio – jak najbardziej ze wszystkim się zgadzam. Ale musimy też pamiętać o drugiej grupie dzieci ze spektrum autyzmu, o której nie było mowy w pani wypowiedzi, a o której bardzo głośno krzyczy cały świat.

My jeździmy bardzo dużo na konferencje zagraniczne i to nie chodzi o to, że za granicą jest lepiej niż u nas, ale słuchamy. Byłam teraz z koleżanką w Nowym Orleanie, to jest taka największa amerykańska ogólnoswiatowa konferencja. Muszę państwu powiedzieć, że bardzo dużo jest niepokojących objawów, jeśli chodzi o same badania naukowe i głos w przypadku rodzin dzieci z tzw. profound autism, czyli autyzm głęboki. To są osoby, które nie są w stanie wypowiadać się w swoim imieniu, to są osoby, które nie są w stanie pójść do ogólnodostępnych – nie chciałabym złego słowa teraz użyć, bo już się boję – szkół. To nie są osoby, które potrafią siebie reprezentować.

Chciałam powiedzieć, że są głosy w Unii Europejskiej, nie wiem, czy państwo wiecie o tym, że szkolnictwo specjalne jest niepotrzebne. Mówi się o edukacji włączającej. Uważam, że edukacja włączająca bardzo dobrze i mądrze robiona jest wspianą i bardzo potrzebna, ale szkolnictwo specjalne... Absolutnie się zgadzam, że słowo „specjalne” jest słowem okropnym, ale może byśmy nazwali je „szkolnictwem specjalistycznym”, czyli „chodzę do specjalistycznej placówki, która się zna”. Słuchajcie państwo, takie miejsca są również bardzo potrzebne.

W Stanach Zjednoczonych już tworzą się stowarzyszenia rodziców dzieci z tzw. profound autism, czyli autyzmem głębokim. To jest bardzo duża grupa osób, która nie jest w stanie się wypowiadać, oni swoje potrzeby mogą tylko sygnalizować poprzez usta rodziców lub specjalistów, którzy im pomagają. Więc jest też ta grupa druga, o której chciałabym, żeby pamiętać. Myślę, że rozmowy o szkolnictwie specjalistycznym – dla naszych potrzeb użyjmy tego słowa – jest bardzo istotna. Wiem, że w Unii Europejskiej... Rozmawiałam z minister edukacji przez chwilę przypadkowo gdzieś w Sopocie.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Przepraszam.

Dyrektor Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:

Ważny temat. Myślę, że warto też o tym rozmawiać. Przepraszam, wysłałam listę, jeśli są chętni, to proszę o wpisanie adresów e-mailowych.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Do sekretariatu bardzo proszę. Dziękuję bardzo.

Jeśli państwo pozwolicie, zanim panu oddam głos... Rzeczywiście jest takie bardzo duże spektrum, chciałoby się powiedzieć, problemów i spraw, które państwo zgłaszacie i zauważacie, na koniec również z językiem czy z nazewnictwem. Bardzo doceniam, zauważam, że to także może być problemem. Oczywiście język też może ranić, język też niesie za sobą emocje, ale mam takie uczucie, że jednak, jeśli chodzi o dzieci ze spektrum autyzmu i dorosłych ze spektrum autyzmu, to jest jeszcze tak dużo spraw i wyzwań, że gdy dojdziemy do takiego momentu, że już tylko nazewnictwo, język stanie się tym problemem, to odtrąbimy sukces. Tak że zależy mi, żeby na koniec podkomisji było jasne, jak te priorytety układamy. Doceniam ten głos, ale musimy też rozumieć, że to jest obszar, w którym naprawdę jest bardzo wiele do zrobienia.

Bardzo proszę, pan, ostatni głos z sali. I jeszcze jedno połączenie zdalne.

Prezes zarządu Stowarzyszenia na Rzecz Młodzieży oraz Osób Dorosłych ze Spektrum Autyzmu oraz Niepełnosprawnościami Sprzężonymi „Solis Domum” Jarosław Kocik:

Jarosław Kocik, reprezentuję stowarzyszenie „Solis Domum” z Rzeszowa. Stowarzyszenie zostało założone przez rodziców dorosłych osób niepełnosprawnych, którzy zauważyli problem, że nie wiadomo, gdzie ich dziecko zamieszka, jak umrzeć.

Ja się już powoli zbieram, mam raka, parę innych chorób, ale to już mniejszy problem. Uważam, że to jest mniejszy problem, bo przynajmniej wiem. A mój syn nie wie, on nie wie

i my nie wiemy, co z nim będzie. Tych rodziców jest ponad dwudziestu na razie, bo dopiero 2 lata funkcjonujemy. Chcemy zbudować dom z mieszkaniami wspomagany. Teoretycznie wszystko jest możliwe, tylko brakuje ustawy, brakuje prawodawstwa dotyczącego tego. Wszyscy rodzice oddajemy nasze mieszkania, domy na budowę i funkcjonowanie. Córkę się zrzekła, rodzeństwo pozostałych osób też się zrzeka. Przecież temu dziecku też przysługuje jakiś majątek po rodzicach, przynajmniej mieszkanie proporcjonalnie.

Więc my się zrzekamy, chcemy to dać. Nie ma systemu, który by to organizował, jakieś fundusze powiernicze czy coś takiego, żeby chociaż pomóc nam to zorganizować. My chcemy płacić. Ale co? Braknie. Bo przy założeniu, że w takim domu na 12 osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu dosyć dobrze funkcjonujących koszt wynosi w tej chwili między... Już policzyliśmy sobie wszystko: koszty obsługi itd., chociaż jeszcze nawet działki nie mamy, ale pracujemy nad tym intensywnie... Już w mieście nas nienawidzą, uciekają itd., ale działamy, zbieramy pieniądze. I ile wyszło? 9,5 tys. zł przy wynagrodzeniu trenerów, opiekunów, bo to jest główny koszt, przy przeciętnym wynagrodzeniu w Polsce.

Niektórzy z naszych podopiecznych – nie wiemy, kto jeszcze przybędzie do stowarzyszenia – potrzebują opieki jeden na jeden. W takim domu każda osoba, która tego wymaga, a dużo jest takich osób, zwiększa koszt o 1 tys. zł średnio. I teraz rodzice mówią tak: te 9,5 tys. to my damy radę, ale już więcej – nie. Już więcej nie, bo to się nie pokryje. Te mieszkania nie starczą. Ale gdyby na przykład rząd pomógł przez ustawę o mieszkalnictwie wspomagany i przedstawił różne rozwiązania do funkcjonowania, typu fundusze powiernicze, które mogłyby inwestować te pieniądze... Przecież trzeba też pomyśleć o finansowaniu do czasu, aż my umrzemy. Spokojnie, ale żeby nas rząd nie poganiał, bo wtedy stowarzyszenie to nasze mieszkanie sprzeda i będzie miało na funkcjonowanie. Ale do tego czasu musimy płacić czynsz. Będziemy płacić czynsz stowarzyszeniu, tylko żeby rząd czy samorząd dał nam możliwości prawne uregulowania tego i trochę pomógł. Bo my dużo chcemy zrobić sami, tylko żeby to wsparcie uzyskać.

My już pracujemy nad tym, żeby uzyskać coś z PFRON, gdzieś tam szukamy pieniędzy, ale rozwiązania co do mieszkań wspomaganych są konieczne, dlatego że nawet w PKD nie ma mieszkań wspomaganych, urząd skarbowy nie wie, że mieszkania wspomagane to usługa społeczna. Nie ma czegoś takiego dla urzędu skarbowego. W samorządzie nie wiedzą, co to są mieszkania wspomagane, o chronionych wiedzą, ale o wspomaganych nie wiedzą. Taka ustawa pomogłaby nam.

My nie chcemy tylko pieniędzy, bo wiemy, że tych pieniędzy nie ma za dużo. Ale jest potrzebne uregulowanie tego. Bo nawet na to budowanie można znaleźć pieniądze, ale największy problemem jest z utrzymaniem potem tych domów. Chętnie się włączymy, jeżeli tu jest Porozumienie Autyzm-Polska, w pracę nad czymś takim. Tylko że to wszystko zdaje się tylko przez pieniądze... Gdyby to może było z jakimś *vacatio legis* wynoszącym 5 lat, 10 lat, zanim zacznie funkcjonować, ale żeby było...

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Znaczący, chce pan mieć pewność, że dojdziemy do takiego momentu, w którym pański syn będzie zaopiekowany na pewno?

Prezes zarządu Stowarzyszenia „Solis Domum” Jarosław Kocik:

Tak. I ja przewiduję, że jeszcze 10 lat mamy.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

My nie możemy czekać pięć lat.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Głos zdalny na koniec. Bardzo proszę.

Koordynator zespołu pomocy prawnej Fundacji Jim Maciej Dyniak:

Dzień dobry państwu. Maciej Dyniak, Fundacja Jim w Łodzi zajmująca się pomocą społeczną i neuroatypowej.

Korzystając z okazji, chciałem tylko pokrótce przedstawić najbardziej palące problemy, z którymi spotykamy się na co dzień, jakie mamy sygnały, że tak powiem, z linii frontu, czyli od naszej społeczności.

Po pierwsze, to rzeczywiście jest problem diagnozy, rzeczywiście potwierdzam to, co już padło dzisiaj z ust moich przedmówców, że faktycznie ok. 2 lat czeka się na diagnozę. Natomiast sam brak specjalistów sprawia, że w ramach fundacji my oczywiście też prowadzimy odpłatną diagnozę. Niemniej z uwagi na brak specjalistów ten proces diagnostyczny wynosi ok. 8–9 miesięcy, a państwu obecnym nie muszę przecież mówić, jak fundamentalne znaczenie dla wdrożenia odpowiednich działań ma czas.

Kolejną kwestią, poruszaną już przez wielu z moich przedmówców, jest oczywiście kwestia edukacji. Na początku chciałem tylko zaznaczyć, że z danych rządowych, które są dostępne chociażby na stronie gov.pl, wynika, że jeżeli chodzi o orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na stwierdzenie autyzmu, w tym zespołu Aspergera, na przestrzeni ostatnich pięciu lat liczba tych orzeczeń rośnie wykładniczo. Bo na przestrzeni pięciu lat mamy 270% wzrostu – z poziomu ok. 50 tys. rocznie do prawie 130 tys. rocznie. Niestety system edukacji nie jest na to w żaden sposób gotowy.

Codziennie, proszę państwa, otrzymujemy sygnały o braku realizowania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, o niezawarciu wszystkich jego wskazań w IPET czy też już później nawet o braku realizacji IPET, o problemach w ustalaniu IPET, o pomijaniu rodziców, jeżeli chodzi o procedowanie powstawania IPET. To, proszę państwa, prowadzi później do pewnych problemów, eskalacji konfliktów na linii rodzice–szkoła i niestety zdarza się, że często tacy rodzice są postrzegani jako problemowi bądź też roszczeniowi. Stąd już niedaleka droga do tego, o czym tutaj mówiła pani Sylwia – do składania takich, powiedziałbym, odwetowych pism do sądu o wgląd w sytuację rodzinną dziecka czy też do zawiadomienia OPS, żeby zbadano sytuację dziecka. Niestety nie ma się co okłamywać, ale finalnie taki rodzic stoi już na przegranej pozycji i kończy się to zazwyczaj przeniesieniem do innej szkoły czy też znalezieniem innej placówki. Nie tak powinien sobie radzić system edukacji z zagadnieniem neuroatypowości.

Ostatnią kwestią, którą poruszę, która została wspomniana, jest właśnie kwestia orzekania niepełnosprawności wobec osób ze spektrum. Proszę państwa, oczywiście dane dostępne powszechnie świadczą o tym, że ta niepełnosprawność z uwagi na te magiczne 12-C, czyli całościowe zaburzenia rozwojowe, również rośnie wykładniczo na przestrzeni ostatnich 4, 5 lat. Natomiast zespoły orzekania są w ogóle na to nieprzygotowane. Nie ma tu żadnej unifikacji. Jest też duża niesprawiedliwość społeczna, gdyż jedni rodzice otrzymują to orzeczenie o niepełnosprawności, inni nie. Codziennie w zasadzie w ramach konsultacji, w ramach prowadzonych zespołów porad prawnych zajmujemy się pisanie odwołań od orzeczeń MZON czy też orzeczeń WZON, które osób ze stwierdzonym spektrum nawet nie zaliczają do osób niepełnosprawnych.

Stąd też jest duża niesprawiedliwość społeczna, brak jakiegokolwiek unifikacji, brak specjalistów, którzy by to w należyty sposób diagnozowali. Sam proces trwa latami. Już nie wspomnę o takiej sytuacji, która teraz coraz częściej się pojawia. Chodzi o to, że jeżeli orzeczenie było wydane na czas określony i ono rzeczywiście przewidywało pkt 7 (z uwagi na zaburzenia całościowe) czy pkt 12-C, to w następnym orzeczeniu już takiej osoby nie zalicza się do osób niepełnosprawnych. Sama procedura odwoławcza, która przejdzie przez powiatowy czy też miejski zespół, potem przez wojewódzki zespół, a następnie przez sąd I instancji, sąd II instancji, to jest 1,5 roku. Więc osoba, która wcześniej otrzymywała takie świadczenia, zostaje ich pozbawiona. Bo tak naprawdę przepisy definiują to teraz w ten sposób, że jeżeli WZON wydaje decyzję, która jest ostateczna, to świadczenie wypłacane na podstawie poprzedniego orzeczenia obowiązuje tylko do czasu wydania decyzji przez WZON, czyli do tzw. ostatecznego z punktu widzenia administracyjnego toku postępowania wydania decyzji, a nie decyzji prawomocnej przez sąd.

I to są tak pokrótce trzy najbardziej palące problemy, z którymi jako fundacja się spotykamy. W imieniu naszej społeczności chciałem, żeby one padły. Bardzo dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo. Dziękuję za tę dyskusję dzisiaj.

Zapraszam w miarę możliwości, na ile panie minister i pani dyrektor są gotowe do odpowiedzi. Jak coś wymaga przygotowania w resorcie, to spokojnie, za dwa tygodnie doczekamy się odpowiedzi. Proszę się nie martwić.

Zatem jako pierwsza pani minister z resortu edukacji. Proszę.

Podsekretarz stanu w MEN Izabela Ziętka:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, chcę bardzo mocno podkreślić, że po pierwsze, jeżeli mówicie tu państwo o nieprawidłowościach, które zdarzają się w szkole, to one nie mają prawa się zdarzać. Każdą taką sytuację należy zgłaszać do kuratorium, ponieważ jako ministerstwo musimy mieć wiedzę, że takie sytuacje istnieją. A skąd my mamy o tym wiedzieć? Więc bardzo was o to proszę. To jest łamanie prawa, to jest łamanie prawa ucznia, prawa dziecka. Sytuacje, o których tu usłyszałam, o których mówiła pani Sylwia – naprawdę tak nie powinno być. Więc bardzo was o to proszę, jeśli macie do czynienia z takim łamaniem praw dziecka, proszę zgłaszać, jak najbardziej.

Jeżeli chodzi o szkolenia, to systemowo bardzo trudno jest przygotować szkolenie dla każdej rady pedagogicznej. Jestem pedagogką, jestem psycholożką, pracowałam z osobami z autyzmem. Wiem, że każda osoba jest inna, każda wymaga innych oddziaływań. Dyrektorzy szkół posiadają środki na szkolenia rad pedagogicznych i warto też wnioskować jako rady pedagogiczne do dyrektorów szkół o to, aby właśnie takie szkolenia mogły się odbyć. Nic nie stoi na przeszkodzie.

W ministerstwie widzimy potrzebę szerokich szkoleń. Zachęcam państwa, mamy dwa projekty i one naprawdę działają bardzo dobrze, bardzo mocno je wspieramy. Pierwszy to jest „Szkoła dostępna dla wszystkich”, projekt prowadzony z UNICEF, który za chwilę już wyda 30 takich propozycji interwencji, jak nauczyciele mają postępować w określonych przypadkach – interwencji przygotowanych przez nauczycieli, praktyków i specjalistów, także naukowców. Więc to są takie rzeczy, które już za chwilę... Ale w tym projekcie odbywa się też naprawdę wiele bardzo dobrych szkoleń. I to jest projekt prowadzony wspólnie z nami, z Ministerstwem Edukacji Narodowej. Zerknijcie państwo na to. Zwłaszcza na szkolenia w zakresie pracy z grupą różnorodną. Myślę, że jest to niezwykle ważne, bo pokazuje, jak pomóc dziecku odnaleźć się w zespole klasowym.

Drugi projekt to „Szkoła dostępna dla wszystkich” i tam również narzędzia i szkolenia z oceny funkcjonalnej. Ostatnio kilka tysięcy osób zostało przeszkolonych w zakresie szkoleń z oceny funkcjonalnej i przez IBE, i przez ORE. Bo bardzo mocno staramy się też, żeby te wszystkie jednostki nasze podległe MEN w tym zakresie współpracowały ze sobą i żeby ten przekaz był jednolity i jeden. Więc zachęcam państwa do tego.

Oczywiście na pewno jest jeszcze wiele rzeczy do poprawy, dlatego też tu jesteśmy i po to też słucham państwa głosu. Myślę, że wnioski z dzisiejszego spotkania też będą mogła przekazać i pani minister Barbarze Nowackiej, i dyrektorom jednostek podległych.

Chcę też powiedzieć, bo myślę, że to też musi wybrzmieć, mówię o tym bardzo często – nie będzie likwidacji szkół specjalnych w Polsce. Nie o to chodzi w edukacji włączającej, więc bądźcie państwo spokojni. Ja cenię szkoły specjalne, my cenimy szkoły specjalne. Uważamy, że te dzieci, które mogą być w szkołach ogólnodostępnych, powinny tam być, to jest jasne. Natomiast niektórzy uczniowie potrzebują bardzo głębokiej indywidualizacji, tak żeby mogli się rozwijać. Myślę, że te dwie rzeczy są bardzo ważne i tak to będzie.

Współpraca międzysektorowa. Pracujemy nad nią. Nie jest to łatwe zadanie, tych przepisów jest wiele. Natomiast chcę podkreślić, że w tej chwili jest też duży projekt dla publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych, ponad 90 mln zł. To jest naprawdę duża kwota, w której po pierwsze poradnie będą mogły doposażyć się także na przykład w ADOS, który jest ważny i bardzo drogi, ale także będą mogły się z tego ADOS wyszkolić w ramach tego projektu. Będą też mogły zakupić to, czego potrzebują. My jako MEN nie będziemy im narzucać. To ponad 100 tys. zł na jedną poradnię, myślę, że to jest bardzo dużo. Nigdy nie było takich środków.

Ale jest też bardzo ważna rzecz w zakresie współpracy międzysektorowej – to jest platforma, którą budujemy dla poradni, platforma internetowa. Jest to narzędzie, które będziemy chcieli rozszerzać. Chodzi o to, żeby lekarz podczas wizyty miał dostęp do platformy i do danych, które oczywiście nie będą nadmiarowe, ale których potrzebuje lekarz, żeby mógł zobaczyć, jak to dziecko funkcjonuje. Chcielibyśmy, żeby tam też były dane, które zbiera szkoła, informacje o dzieciach, o uczniach.

Chcielibyśmy, żeby obraz dziecka był pełen z różnych stron. Bo ja też wiem, że przecież w poradni dziecko funkcjonuje zupełnie inaczej niż w środowisku domowym czy w środowisku szkolnym. Więc idziemy w tę stronę. Tak jak już mówiłam o tych narzędziach, bardzo chcemy, żeby były one stosowane międzysektorowo. Myślę, że to ważne, żebyśmy umieli dokonać tej diagnozy. Tak jak mówię, myślę, że nasze działania nie są doskonałe, ale udoskonalamy je, naprawdę ewoluujemy i jest to ważne. Nie będziemy mieć też danych, i chcę to podkreślić, o tym,

czy skuteczna jest rewalidacja. Nie mamy narzędzi do zbierania takich danych. Takie dane może mieć tylko i wyłącznie szkoła w odniesieniu do każdego dziecka. I jak ocenić tę skuteczność? Gdzie? Ja bym nie umiała. Na ile jest to skuteczne? Czy my zrobiliśmy wszystko, żeby temu dziecku pomóc, a czego nie zrobiliśmy?

Wiecie państwo, to jest bardzo trudne – indywidualne sytuacje. Powinien to oceniać zespół. Nie ministerstwo, a zespół, który pracuje z danym i konkretnym uczniem. Natomiast ja oczywiście będę rozmawiać z kuratorami. Do następnego spotkania postaram się zrobić spotkanie on-line z wizytatorami do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych, przekażę też państwu wnioski z tego, co oni widzą. Bardzo serdecznie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

Czy pani minister chce zabrać głos? Bardzo proszę, pani minister Nowakowska.

Podsekretarz stanu w MRPiPS Katarzyna Nowakowska:

Ja też postaram się króciutko. Bardzo dziękuję.

Chciałam, szanowni państwo, wspomnieć głównie o mieszkalnictwie wspomagany. To bardzo ważny temat, w ministerstwie traktujemy go bardzo poważnie. Chciałabym więc po prostu opowiedzieć, gdzie jesteśmy i jakie przed nami prace. Chciałabym przychylić się do tego głosu, że instytucjonalizacja jest niezwykle ważna. To jest jeden z naszych priorytetów.

Natomiast niezwykle ważne też jest, i jasno o tym mówimy, zabezpieczenie i stworzenie bezpiecznych warunków wszystkim mieszkańcom, którzy już teraz przebywają w domach pomocy społecznej. Nie możemy zapominać o tej grupie, więc spotykamy się również z pracownikami systemu pomocy społecznej czy pracownikami domów pomocy społecznej i ich reprezentantami. Rozpoczęliśmy takie cykliczne spotkania, ponieważ zależy nam na tym, żeby wypracować zmiany do ustawy lub wypracować osobną ustawę dotyczącą właśnie pracowników systemu pomocy społecznej, nie pomijając żadnej z grup tych pracowników. Często mówimy o pracownikach socjalnych, to jest rzeczywiście grupa, która dosyć często się do nas dobija i skutecznie. Natomiast jeśli będą wprowadzane jakiejkolwiek zmiany dotyczące pracowników, to ważne jest, by wszystkie grupy były uwzględnione, dlatego też takie szerokie spotkania w tym celu.

Jedno to jest więc oczywiście bezpieczeństwo w domach pomocy społecznej, natomiast kierunek rozwojowy taki, który widzimy jako priorytetowy, to deinstytucjonalizacja, rozwój mieszkalnictwa wspomagane. W ministerstwie powołaliśmy Zespół do spraw reformy systemu pomocy społecznej, który od zeszłego roku, tak naprawdę od września, praktycznie przygotowywał zmiany do ustawy, które są bezkosztowe, ale najpilniejsze. Wśród zmian, które, mam nadzieję, już teraz w maju wyślemy do Rady Ministrów jako wniosek do wpisania do wykazu prac rządu pojawiło się dużo kwestii dotyczących właśnie mieszkalnictwa wspomagane.

Nie jesteśmy jeszcze na tym etapie, by mówić o osobnej ustawie, ponieważ widzimy, jak wiele pracy zajęło nam w ogóle – a właściwie jeszcze nawet przed nami pewnie spotkania w tej sprawie – dojście do jakiegokolwiek kompromisu dotyczącego mieszkalnictwa wspomagane już teraz. Spotkania dotyczące akurat mieszkalnictwa wspomagane są niezwykle intensywne i mam nadzieję, że po tym, jak uda nam się najpilniejsze zmiany wprowadzić ustawą, którą zamierzamy w maju przedłożyć, to rzeczywiście kolejnymi rozwiązaniami będą również międzyresortowe prace nad tematami, które wychodzą poza zakres naszego ministerstwa, również jeżeli chodzi o środki finansowe na rozwój tego mieszkalnictwa.

W ministerstwie rzeczywiście mamy taki fundusz, w tym roku przekazaliśmy 24 mln zł na rozwój mieszkań wspomaganych dla osób z niepełnosprawnościami. Natomiast jest to rzeczywiście niewystarczające, więc dodatkowe prace będą musiały się toczyć. Mam nadzieję, że jeszcze w czerwcu zaprosimy państwa na spotkanie do ministerstwa w sprawie mieszkalnictwa wspomagane w ramach naszych cyklicznych spotkań, które organizujemy jako departament razem z Zespołem do spraw reformy systemu pomocy społecznej, one są dla państwa otwarte. Takie spotkanie planujemy w czerwcu, na ten moment jest to już tak naprawdę postanowione.

Jeśli chodzi o to, co chcemy w ustawie o pomocy społecznej zmienić, to powiedziałabym o dwóch najbardziej kluczowych rzeczach. Chodzi o zwiększenie roli mieszkalnictwa wspomagane w taki sposób, by jasno w ustawie zapisać, że zanim osoba zostanie skierowana do domu pomocy społecznej, każda usługa społeczna, w tym mieszkanie wspomagane, powinna być zaoferowana, tak by rzeczywiście jasno z ustawy wynikało, że każda osoba powinna mieć

zaoferowane przez samorząd usługi opiekuńcze, mieszkanie wspomagane, a dopiero kiedy wszystkie te narzędzia zostaną wykorzystane, na samym końcu będzie dom pomocy społecznej. Więc mowa o takim wzmocnieniu roli mieszkań wspomaganych. Ale jest też druga kluczowa kwestia, czyli to, by w mieszkaniach wspomaganych mogły przebywać osoby, które wymagają opieki całodobowej. Jest ewidentna zmiana, którą jak najszybciej potrzebujemy wprowadzić. Też to dzisiaj wybrzmiało i taki zapis się znajdzie.

W ustawie jest jeszcze trochę innych zapisów, jak na przykład najem w mieszkaniach wspomaganych, tak by to nie było tylko skierowanie. Natomiast mam nadzieję, że ostateczne zapisy już na koniec maja będą państwo mieli przedstawione, bo jeszcze decyzja kierownictwa ministerstwa przed nami. I to wszystko, jeśli chodzi o mieszkania wspomagane. Tak jak mówię, to jest dla nas priorytet i na pewno te spotkania jeszcze będą się odbywać, więc jeżeli państwo chcieliby porozmawiać jeszcze po podkomisji, to zapraszam, chętnie zostanę.

Jeszcze pojawił się temat środowiskowych domów samopomocy i kosztów. Absolutnie widzimy potrzeby zmian. W tym roku mamy wyjątkowo wysokie finansowanie, ponieważ z zeszłym roku zwiększona została kwota, jaką przekazujemy na mieszkańca środowiskowego domu samopomocy. Natomiast docelowo zmiana rozporządzenia jest konieczna. Jesteśmy również po spotkaniach z tym środowiskiem i przed nami... Myślę, że jeszcze przed wakacjami... Mamy już ustalony termin spotkania, dlatego że musimy już konkretnie porozmawiać o zmianach w rozporządzeniu.

Jeśli chodzi o to, co już się wydarzyło, to w styczniu skierowaliśmy do rządu wnioski o wpisanie do wykazu prac rządu ustawy, która zmieniałaby co roku kryteria dochodowe w pomocy społecznej. A na ten moment kwota, jaką przekazujemy środowiskowym domom samopomocy na uczestnika, zależna jest od kryterium dochodowego w pomocy społecznej. Uważam, że docelowo musimy to rozłączyć, natomiast w tych pracach zapewne razem z Ministerstwem Finansów proponujemy w jaki sposób, żeby rzeczywiście ta kwota była zmieniana corocznie, ale też, żeby była uzależniona od liczby personelu, który jest konieczny w ŚDS. W tym momencie nie jest, co oczywiście nie zabezpiecza potrzeb ŚDS-ów, które potrzebują mieć większą liczbę pracowników. Więc te prace przed nami. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję bardzo.

Przepraszam, musimy kończyć. To już po podkomisji będzie pani mogła zapytać. Przepraszam, będziemy mieli drugą część.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Przepraszam, ale to jest ważne dla wszystkich. Czy pani chodziło o ŚDS-y, czy o DPS-y?

Podsekretarz stanu w MRPiS Katarzyna Nowakowska:

O ŚDS-y.

Przewodnicząca Porozumienia Autyzm-Polska Małgorzata Rybicka:

Ale w ŚDS-ach nie ma mieszkańców.

Podsekretarz stanu w MRPiS Katarzyna Nowakowska:

Nie, bo mówiłam o innej formie.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Dziękuję.

I resort zdrowia. Czy pani dyrektor Janiszewska-Kajka zabierze głos?

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Tak.

Proszę państwa, odniosę się do jednej kwestii, która mocno wybrzmiała. Pozostałe to oczywiście zmiana rozporządzeń koszykowych i wzrost wycen – to są sprawy, które się dzieją i będą się na pewno działy.

Natomiast jeśli chodzi o badanie przesiewowe, które miało być przeprowadzane jako badanie w bilansie dwulatk, to takie prace już się toczyły w resorcie. Niemniej Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wydała negatywną rekomendację akurat odnośnie do jednego z takich sprecyzowanych kwestionariuszy. Ale u nas prace w tym zakresie nie ustają. Rekomendacja negatywna nie stoi na przeszkodzie, żeby zmienić koszyk POZ w tym zakresie. Minister widział

zasadność, aby wprowadzić takie badanie do bilansu dwulatka. Pytanie, czy akurat ten kwestionariusz jest idealny, czy nie będziemy poszukiwać innego rozwiązania, bo wszystko się zmienia. Rekomendacja była chyba w 2023 r. albo w 2024, już nie pamiętam dokładnie.

Jednak w 2024 r.

Więc zmiana koszyka jest na pewno w planach w najbliższym czasie. Natomiast jeśli chodzi o wszystkie inne informacje, oczywiście pan minister zdrowia odpowie na piśmie, dlatego że one wymagają danych z Narodowego Funduszu Zdrowia. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Mirosława Stachowiak-Różecka (PiS):

Albo, jeśli to możliwe, za dwa tygodnie, jak się spotkamy. Być może będzie już szansa.

Dziękuję bardzo serdecznie, zapraszam państwa na drugą część. Musimy sprawdzić dostępność sal, tak że będziecie państwo informowani. Jeśli ktoś z państwa nie dowiadywał się o posiedzeniu dzisiejszej podkomisji z sekretariatu, tylko jakoś inaczej, to proszę się zgłosić teraz do sekretariatu i zostawić kontakt, żebyście państwo byli poinformowani. Miejsce jest wiadome – w tej sali, ale godzinę i datę jeszcze dokładnie potwierdzimy.

Zatem nie zamykam posiedzenia, zamykam tę część. Widzimy się najprawdopodobniej, jak nic niespodziewanego się nie wydarzy, za dwa tygodnie. Dziękuję bardzo, do widzenia.