

X kadencja



# KANCELARIA SEJMU

## Biuro Komisji Sejmowych

### PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

**Komisja  
Polityki  
Społecznej  
i Rodziny**

■ **PODKOMISJI STAŁEJ  
DO SPRAW RODZINY  
(NR 6)  
z dnia 3 czerwca 2025 r.**



---

# Pełny zapis przebiegu posiedzenia

## Komisji Polityki Społecznej i Rodziny

### – podkomisji stałej do spraw rodziny (nr 6)

3 czerwca 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 spektrum autyzmu – kontynuacja.

W posiedzeniu udział wzięli: **Łukasz Krasoń** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Izabela Ziętka** podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej, **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa Ministerstwa Zdrowia, **Jan Gawroński** społeczny zastępca rzeczniczki praw dziecka, **Krzysztof Kaca** zastępca dyrektora Departamentu Polityki Regionalnej i Współpracy z Organizacjami Pozarządowymi Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, **Magdalena Grusiecka-Stańczyk** przedstawicielka Zespołu Naczelnego Lekarza Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, **Monika Muszyńska** zastępca dyrektora Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa”, **Monika Jezierska** przewodnicząca Związku Zawodowego Pracowników Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Chełmie wraz ze współpracownikami, **dr Magdalena Markowska** Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych, **Paulina Gołaska-Ciesielska** prezes zarządu Fundacji Relacyjni, **Piotr Kostrzyński** prezes Fundacji AlterEdu wraz ze współpracownikami, **Alicja Szatkowska** prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych wraz ze współpracownikami, **Przemysław Saczuk** prezes zarządu Fundacji „Pro Aperte” wraz ze współpracownikami, **Lidia Domańska** prezeska Stowarzyszenia na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży z Autyzmem „Aperio”, **Angelika Łasocha** prezes zarządu Autyzm-Startup!, **Jolanta Polańczyk** zastępca prezesa Stowarzyszenia „Stacja Autyzm” wraz ze współpracownikami, **Maria Małecka-Rzodkiewicz** członek zarządu Fundacji Dzieciom „Zdążyć z Pomocą”, **Anna Budzińska** dyrektor Fundacji Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka ze współpracownikami, **Joanna Piłat** dyrektor Terapeutycznego Punktu Przedszkolnego stAACyjkowo ASQ wraz ze współpracownikami, **Aneta Garncarz** dyrektor Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie, **Sylvia Kowalska** dyrektor zarządzająca Fundacji Autism Team, **Anetta Jaworska-Rutkowska** kierownik do spraw projektów społecznych Caritas Polska, **Grażyna Bałza vel Betuza** prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Krasnal”, **Julia Serwa** terapeuta w Centrum Terapii ASQ, **Izabella Zielińska** radca prawny w Fundacji Synapsis, **Krystyna Kamińska** przedstawicielka Towarzystwa Rozwijania Aktywności Dzieci „Szansa”, **Sylvia Moryc** i **Sylvia Ulicka** przedstawicielki grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani”, **Paulina Tabaka-Parzuchowska** przedstawicielka Fundacji Pomoc Autyzm, **Izabela Pawłowska** przedstawicielka Stowarzyszenia Innowacji Społecznych „Mary i Max”.

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

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

Dzień dobry, witam państwa bardzo serdecznie. Spotykamy się w części drugiej.

Otwieram posiedzenie podkomisji stałej do spraw rodziny.

Porządek dzisiejszego posiedzenia obejmuje informację na temat autyzmu: diagnoza, wsparcie oraz wyzwania związane z integracją osób dotkniętych spektrum autyzmu – kontynuujemy.

Gościmy minister rodziny, pracy i polityki społecznej, minister zdrowia, minister edukacji. Dyrektorzy są z nami, ministrowie na łączach. Wszyscy troje? Pan minister Krasoń. A Ministerstwo Edukacji Narodowej? Będzie. I dyrektorzy z Ministerstwa Zdrowia. To, żebyście państwo wiedzieli. Dziękujemy bardzo.

Jest to druga część, więc musimy zorganizować się tak, żebyśmy w półtorej godziny omówili to wszystko, czego nie zdążyliśmy na poprzednim spotkaniu. W pierwszej kolejności... Pani dyrektor dała mi sygnał, że jest przygotowana, żeby referować, że jest prezentacja. Ale myślę, że intencją tego spotkania jest – tak to już się nam wyklęło na tym pierwszym spotkaniu – żebyście to państwo w pierwszej kolejności zabrali głos. Jednak przede wszystkim żeby ci, którzy jeszcze nie zdążyli, mieli szansę się wypowiedzieć, zwrócić uwagę na to wszystko, co jest dla was ważne – żeby przedstawiciele resortów te informacje zebrali, przerobili. I myślę, że cenniejsza i bardziej interesująca dla państwa będzie propozycja, żebyśmy ewentualnie za jakiś czas – za kilka miesięcy, tygodni – wrócili do rozmowy i wypytali przedstawicieli resortów, co zrobili z tymi informacjami, które od was na tym spotkaniu otrzymali, jak to widzą i w jakim kierunku ewentualnie ta zmiana, poprawa sytuacji zmierza. Tak że taka jest moja propozycja. I tu sygnalizuję dyrektorom, że jednak najważniejsi są dzisiaj państwo. Chyba że będą ważne, pilne pytania i jesteście państwo gotowi do odpowiedzi, to oczywiście będziemy zadowoleni.

Co tu mamy? O tym, że pan minister Krasoń już jest z nami połączony, powiedziałam. Resztę już wyjaśniliśmy.

Możemy więc przejść do dyskusji. Zatem otwieram dyskusję. Proszę się zgłaszać, żebyśmy w pierwszej kolejności wiedzieli, kto z państwa chce zabrać głos, żebyśmy sobie zaplanowali czas wypowiedzi. Ręka w górę, ile osób chce zabrać głos w tej dyskusji. To spokojnie, nie musimy – myślę – ograniczać czasu. Zaczniemy wobec tego od lewej strony. Bardzo proszę. Proszę się oczywiście przedstawić. Zaczynamy.

#### **Prezes zarządu Fundacji „Pro Aperte” Przemysław Saczuk:**

Dzień dobry. Przemysław Saczuk, Fundacja „Pro Aperte”.

W fundacji w ramach szerokiego zakresu naszej działalności prowadzimy też społeczne pogotowie interwencyjne. I to, co tutaj państwu przedstawię, to są wnioski z rozmów z wieloma rodzicami, którzy właśnie takie uwagi nam zgłaszali w obrębie całej Polski.

Na ostatniej podkomisji słyszeliśmy o planach dofinansowania publicznych poradni psychologiczno-pedagogicznych w celu zakupu narzędzi do diagnozy spektrum autyzmu. Mam pewne obawy przed powstawaniem takich ośrodków diagnostycznych zależnych od władz samorządowych lub centralnych. To może tworzyć oddolną i odgórną patologię w systemie diagnozowania w kierunku spektrum autyzmu, jak i dalszego wsparcia edukacyjno-terapeutycznego. Nie wiem, jak to się odbywa w skali ogólnopolskiej w dużych miastach, natomiast w wielu małych miejscowościach, szczególnie do 50 tys. mieszkańców, istnieje tzw. wewnętrzny kanał przekierowania dzieci z autyzmem do wybranych specjalnych przedszkoli, szkół.

Dla publicznych specjalnych szkół i poradni psychologiczno-pedagogicznych organem prowadzącym jest starosta. Często pracownicy pracują zarówno w poradni, jak i w specjalnych przedszkolach czy szkołach. W praktyce wygląda to tak, że zagubiony rodzic świeżo po diagnozie dziecka przychodzi do poradni psychologiczno-pedagogicznej po orzeczeniu o kształceniu specjalnym dla dziecka i zostaje przekierowany lub narzuca mu się wybór danej szkoły bez przedstawienia innych możliwości kształcenia w regionie. Dlatego mam obawy, że jeśli nagle powstaną ośrodki diagnostyczne w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych, to spotęguje to powyższy proceder. To tyle w kwestii oddolnej patologii.

Co do odgórnej patologii zaś, to dziś w głowie siedzi mi zdanie wypowiedziane w poprzednim rządzie co do nadreprezentacji osób w spektrum autyzmu w Polsce. Mam bardzo duże obawy co do tego, że jeśli nagle rząd obrałby taki kierunek, to uzależnienie ośrodków diagnostycznych od władz lokalnych lub centralnych może doprowadzić do sztucznego zmniejszenia liczby diagnoz. Rozumiem, że pomysł ma duże wsparcie finansowe.

Poradnia jest rozwiązaniem tworzonym w dobrej wierze, dla realizacji szerszego dostępu do bezpłatnej diagnozy spektrum autyzmu. Jestem przekonany, że aby zwiększyć dostęp do bezpłatnych diagnoz spektrum autyzmu, trzeba wykonać dwa kroki. Po pierwsze, zwiększyć wsparcie dla ośrodków diagnostycznych niezależnych od władz oraz dla niezależnych podmiotów, które takie środki mogą otworzyć z budżetu na przykład NFZ. I po drugie, zintensyfikować działania przyczyniające się do wzrostu liczby psychiatrów dziecięcych. Dziękuję bardzo.

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

Dziękuję bardzo.

Czy przy tym lewym od mojej strony stole ktoś jeszcze chce zabrać głos? To przechodzimy do środkowego. Bardzo proszę. Pani Alicja, Dolny Śląsk.

## **Prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Alicja Szatkowska:**

Alicja Szatkowska, prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych.

A propos poradni: przez 20 lat byłam dyrektorem poradni psychologiczno-pedagogicznej, więc znam te wszystkie problemy. A od 30 lat jestem współorganizatorem milickiego stowarzyszenia – tak patrzę na panią Mirkę, bo ona była u nas na otwarciu ośrodka diagnostyczno-terapeutycznego dzieci z autyzmem. Czyli ktoś, kto jest tutaj po pierwsze doświadczonym tak na co dzień, a po drugie, co jeszcze istotne, reprezentuję najmniejszy powiat w Polsce – Milicz jest najmniejszym powiatem. Natomiast to, o czym pan powiedział – nie wiem, na ile sobie wszyscy zdają sprawę z tego, jak długo się czeka w ogóle na diagnostykę w poradniach psychologiczno-pedagogicznych. I oczywiście kwestia dołożenia finansów z MEN – myślę, że to jest dobra rzecz, tylko oby byli specjaliści. Patrząc na to, jak trudno jest pozyskać lekarza psychiatrę dziecięcego, my jesteśmy chyba w tej szczęśliwej sytuacji, że właśnie w naszym szpitalu jest dziecięcy oddział psychiatryczny, w związku z tym jest możliwość zrobienia specjalizacji. Mam więc nadzieję, że za chwileczkę będę miała u siebie w ośrodku nie jednego psychiatrę do diagnozy, ale dwóch.

Ale jest jeszcze jedna rzecz, na którą państwo zaczęli zwracać uwagę: orzeczenie do kształcenia specjalnego. Dla mnie osobiście problemem jest diagnoza, terapia tych najmniejszych dzieci. Dlatego że nasze doświadczenie mówi, że im szybciej zdiagnozujemy, im szybciej wesprzemy rodziców – bo to jest ważne, że najpierw rodziców – tym szybciej będziemy mogli faktycznie wesprzeć dzieci w normalnym funkcjonowaniu. Co to daje? Daje m.in. to, że możemy potem pomóc funkcjonować tym dzieciom w przedszkolach. Ale w przedszkolach, które są przygotowane do tego, żeby z tymi dziećmi pracować. A następnie dokładnie to samo, jeżeli idzie o szkolnictwo.

Ja jestem zawsze przerażona tym, że... Proszę zobaczyć, kto w poradniach psychologiczno-pedagogicznych jest lekarzem, który wydaje orzeczenie. Ilu jest tam psychiatrów? Ja pamiętam, kiedy jeszcze 20 lat temu udawało mi się to, że miałam odpowiednich lekarzy w zależności od tego, jakie były dzieci. Dziś jest to problem. Jak patrzę, kto tam jest, jestem tym przerażona. Mówię jako ktoś z małego powiatu, komu udało się to wspólnie zorganizować. A smutne jest to, że do nas na diagnozę dojeżdżają dzieci z dwóch województw, że czeka się już w tej chwili... Wtedy, kiedy była pani poseł u nas na otwarciu – obok mnie siedzi szefowa akurat tego ośrodka diagnostyczno-terapeutycznego – wydawało nam się, że uda nam się to wszystko skrócić. Niestety – nie. Próbuje znaleźć sposób i liczymy na to, że Synapsis nam podpowie, jeżeli idzie o sposób przyjmowania dzieci. I jak ktoś zadaje pytanie: „Skąd pieniądze?”, to ja nie ukrywam, że mamy dwa źródła. Nie, trzy źródła, przepraszam. Narodowy Fundusz Zdrowia, WOKRO, proszę państwa, program WOKRO, który wreszcie – przynajmniej w naszym przypadku – daje szansę terapii dzieci już w żłobkach, bo na to są pieniądze, bo to są dzieci, tak jak... Tylko zostaje kwestia diagnozy, podejrzenia, że dziecko jest dzieckiem z niepełnosprawnością. Jest tego typu możliwość również później w przedszkolach. Dlatego mówię o WOKRO, że wreszcie samorząd nie może mówić, że w przedszkolu publicznym nie jest w stanie wesprzeć. Jeżeli chce, jest taka możliwość. Bo na to są specjalnie przeznaczone pieniądze. To sporo lat próbuję... Siedem albo osiem lat już to funkcjonuje. Więc jeżeli się chce, to jest taka możliwość. Ja bardziej patrzę na to. I wiadomo: WOKRO do siódmego roku życia. Więc można. W ten sposób, proszę państwa, to wygląda. Narodowy Fundusz Zdrowia, bo to jest diagnoza dzieci z innych powiatów. Natomiast jeżeli mówimy o WOKRO, to tylko z naszego powiatu, bo WOKRO działa w danym powiecie. A tak naprawdę te umowy mają wszystkie powiaty.

Co to jeszcze daje? I chcę, żebyście państwo zwrócili na to uwagę. Ponieważ w każdym powiecie jest ten program, w związku z tym terapia tych dzieci, nawet jeżeli my diagnozujemy, nawet jeżeli piszemy wspólnie... Bo diagnoza to nie jest jedna osoba, to jest ileś tam wizyt, to jest cały zespół specjalistów, bo inaczej nie da rady. Zresztą cokolwiek się diagnozuje, to musi być cały zespół. Jesteśmy w stanie napisać program, pomóc, przekazać. No właśnie, tylko jest problem z tym, żeby ta diagnoza była jak najbliżej miejsca zamieszkania dziecka. Pieniądze są, możliwości są, tylko nie potrafimy powiedzieć, gdzie się pojawia ten dziwny opór.

Pani dyrektor ośrodka zawsze powtarza, że jak dzwoni do powiatu, to powiat nie za bardzo wie, w którym miejscu ma to WOKRO. Boję się zawsze i tak słucham, że może być coś zmienione. Ale jeszcze raz podkreślam: są na tego typu rzeczy pieniądze. W związku z tym, myślę, zastanówmy się, jak to od początku zacząć. Bo też pamiętajmy o tym, że w momencie kiedy MEN mówi o zwiększeniu kwoty na poradnie oraz o tym, że będą nowe metody diagnostyki – super.

Mam nadzieję, że pracownicy poradni wszystkie te kursy, szkolenia naprawdę przejdą i będą je realizować w życiu. To tyle na razie jako praktyk, który robi wszystko, marzy może bardziej, żeby w każdym powiecie powstały podobne placówki. Bo taka szansa jest, tylko musimy się do tego też przygotować psychicznie. Jeszcze raz podkreślam: naprawdę na dzień dzisiejszy jeszcze pieniądze na to są. Dziękuję.

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

Dziękuję.

Bardzo proszę. Kto z państwa jeszcze? Pani po lewej od końca, po mojej lewej, przepraszam, naszej.

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

W okularach czy bez?

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

W okularach. Proszę się przedstawić. Nie lubię tak opisywać, proszę mi wybaczyć. Nauczę się. Na następne spotkanie będę już państwa znać.

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

Bardzo dziękuję pani przewodniczącej za głos. Magdalena Markowska, katedra psychologii i komunikacji społecznej Uczelni Korczaka, członkini Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

Szanowni państwo, z mojej strony: myślę, że powinniśmy się zastanowić – i to też zabrzmiało w tych wypowiedziach – nad kwestią rekomendowania i certyfikacji specjalistów. Badania wskazują, że 30% diagnoz, proszę państwa, czyli 30% dzieci, które we wczesnym okresie rozwoju otrzymało diagnozę, traci tę diagnozę w okresie adolescencji lub wczesnej dorosłości. Dlatego że są to diagnozy nieprawidłowe albo dokonujemy wtedy rediagnozy. Czyli tak naprawdę, proszę państwa, finansujemy terapie dzieciom, które tego autyzmu nie mają. I jest to, myślę, największy problem. Jest to spowodowane tym, że nie mamy jasnych wytycznych co do tego, kto może tą diagnozą się zajmować. Oczywiście wiemy, że tym końcowym etapem jest lekarz psychiatra, natomiast bardzo często bazuje on na tym, co rodzic dostarcza do psychiatry.

My w Polskim Towarzystwie Psychologicznym zamierzamy stworzyć rekomendacje dotyczące tego, kto i w jakim zakresie kompetencji jest psychologiem dziecięcym i ma się też tą diagnostyką zajmować. Padły też takie propozycje odnośnie do dostępu do psychiatrów, aby umożliwić, aby diagnozę autyzmu stawiali również psychologowie po specjalizacji klinicznej. Wtedy nie trzeba by było konsultować tego już u psychiatry i być może zwiększyłoby to też dostęp do diagnozy. Jest to coś, co, myślę, warto wziąć pod uwagę w kwestii dostępności.

Proszę państwa, z racji tego, że jestem przedstawicielką uczelni, rekomendowałabym też rozważenie certyfikacji, określenia właśnie tych specjalistów. Bo myślę, że to oni stawiają błędne diagnozy, które idą za dziećmi.

Proszę państwa, mogłabym przez kolejne dwie godziny opowiadać państwu, ile miałam w swojej karierze przypadków wymuszeń diagnoz ze strony rodziców. I o tym też trzeba, jasno powiedzieć, że mamy jedną grupę dzieci ze spektrum, które faktycznie te zaburzenia mają, ale są również takie, które tego spektrum nie mają. I każdy wie, u jakiego psychiatry, za jaką kwotę można otrzymać spektrum autyzmu.

To się dzieje. To są, proszę państwa, dzieci, które mają niepełnosprawności intelektualne, ale w momencie na przykład, kiedy idą do szkoły, szukają diagnozy autyzmu. Bo rodzic mówi, że potrzebuje nauczyciela wspomagającego, który de facto – jak wiemy – nie istnieje. Bo jest nauczyciel współorganizujący kształcenie specjalne. I tutaj też mamy pomylenie kompetencji tego nauczyciela, co w polskich szkołach doprowadziło do tego – wiem, ponieważ szkole też nauczycieli – że nauczyciel, ten wspomagający, stał się prywatnym asystentem dziecka w spektrum autyzmu. A, jak sama nazwa wskazuje, jest on współorganizujący proces kształcenia, czyli powinien wspomagać nauczyciela m.in. przedmiotu w procesie edukacji tego ucznia. Myślę więc, że to doprowadza niestety do epidemii diagnoz autyzmu, a nie epidemii autyzmu. Dziękuję.

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

Dziękuję.

Ad vocem, krótko.

**Prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Alicja Szatkowska:**

Ja mam tylko jedną uwagę do tego: dlatego my, mając określone warunki, nagrywamy diagnozy. W związku z tym, ponieważ – tak jak mówiłam – to jest kwestia tego, że wiadomo, że nie może być za dużo osób itd., więc za tą szybą, za tym lustrem, gdzie lekarz ma odsłuch, każdy inny specjalista może jeszcze powiedzieć, co i jak należy zrobić. Jest to robione m.in. po to – i po to rodzice dostają na pendrive'ach, jeżeli chcą – że...

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

Ale nie jest to standard.

**Prezes Milickiego Stowarzyszenia Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych Alicja Szatkowska:**

Okazuje się, że chyba nie jest to standardem. To nie jest standardem chyba dlatego, że ja wiem, ile nas kosztowało to – mówię o finansach w tej chwili – żeby stworzyć takie a nie inne warunki. Żeby była taka możliwość, że jeżeli później cokolwiek się dzieje w trakcie terapii, a do nas przyjeżdżają dzieci czasami... Chyba największym dla mnie zawsze zaskoczeniem są dzieci, które przeprowadzają się do nas z Anglii i potem gdzieś jest tego typu diagnoza, czy faktycznie jak dziecko funkcjonuje... Nie mamy problemów, my spokojnie dajemy to rodzicom. I lekarz, który po jakimś czasie ma możliwość zobaczenia, proszę bardzo, na jakiej podstawie... Zgadza się, że to powinien być standard, ale to standardem nie jest. Bo gdyby był to standard, nie mielibyśmy żadnych problemów, chociażby dlatego, że nikt by nie mógł tego kupić, tej diagnozy.

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

Takie mam skojarzenie... Dziękuję za tę wypowiedź, niby jestem zaskoczona, ale tak naprawdę skojarzenie mam takie – bo przyszłam tu do państwa, do Komisji, z Komisji Edukacji i Nauki – to jest przecież taki sam problem z diagnozami dysleksji, dysgrafii, dyskalkulii. Rodzice, którzy się orientują, kontaktują się między sobą, jak się uprą, bez trudu to sobie zorganizują. Tak że to jest też jakiś margines takiej patologii, trudno mi powiedzieć jaki, ale po prostu tak jest. To prawda.

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

Pani przewodnicząca...

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

Warto też pomyśleć o uszczelnieniu tego systemu, ustandaryzowaniu.

Dobrze, zaraz już po kolei. Bo pani teraz skończy.

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

Ja tylko powiem jeszcze tak na zakończenie, proszę państwa – są dzieci, które przychodzą – to są przykłady z ostatniego tygodnia – i mówią: „Mama powiedziała, że mam nie patrzeć pani w oczy, to dostanę nowego iPhone'a”. To się, proszę państwa, w naszych gabinetach dzieje. I o tym też trzeba głośno mówić. Ja nie chcę tutaj generalizować, ale to jest duży problem.

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

Dziękuję. Tylko że też... Bo widzę tutaj emocje. Żeby była jasność: my się tutaj spotkaliśmy, żeby się skoncentrować na tych, którzy potrzebują pomocy, wsparcia i mają zdiagnozowane spektrum autyzmu. Natomiast oczywiście na marginesie wychodzi taka uwaga, jak pani zaprezentowała, że z diagnostyką jest problem, jest problem z wymuszaniem. Nie jesteśmy w stanie tu teraz oszacować, ocenić, jaki to jest margines. Ale też nie chciałabym, żeby to zdominowało nasze wnioski i dyskusję na ten temat. Bo jednak praca i wspieranie tych, którzy potrzebują pomocy i są zdiagnozowani, i wnioski z tego – to jest ważniejsze w tej dyskusji dziś niż zajmowanie się stworzeniem jakichś procedur, żeby gdzieś tam nie przemykały po prostu błędy czy nawet wymuszane z premedytacją diagnozy. Tak że to tak, żebyście państwo mieli jasność. Cel mamy od początku tej dyskusji nadal taki sam.

Bardzo proszę, bo pani chyba chciała, przepraszam, pani w różowym, odnieść się na gorąco. Bardzo proszę.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Moryc:**

Chciałam dopowiedzieć, że przez takie praktyki, o których państwo mówią, naszym dzieciom, które potrzebują 20 godzin z nauczycielem wspomagającym, te godziny są po prostu odbierane.

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

Wracamy do środkowego stołu. Bardzo proszę. Z poprzedniej podkomisji panią pamiętam. Nie, najpierw od końca. Przepraszam, pani w czerwonej bluzce.

**Dyrektor Fundacji Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:**

W malinowej. Witam państwa serdecznie ponownie, doktor Anna Budzińska, Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka z Gdańska.

Nie wiem, czy wszyscy państwo byli, bo to jest jakby uzupełnienie tego, o czym pani mówiła. Udało nam się wspólnie z Instytutem Ochrony Zdrowia opracować dokument na temat sytuacji osób z autyzmem, przede wszystkim diagnozy osób z autyzmem w Polsce. Wysyłałam ten dokument na te adresy mejlowe, które dostałam. Jeśli ktoś z państwa chciałby go dostać, to proszę o adresy mejlowe. My to przesyłamy i również dla podkomisji przywieźliśmy ten dokument. On pokazuje to, o czym państwo mówili.

Natomiast myślę, że warto jest te wszystkie bolączki podsumowywać. I pierwsza rzecz, o której ja mówiłam na poprzednim spotkaniu, a mianowicie rozszerzenie bilansu dwulatka o dodatkowe pytania, obserwacje w kierunku spektrum autyzmu. Pod koniec pani czy pan – nie pamiętam – z Ministerstwa Zdrowia powiedział, że takie prace są rozpoczęte. Czyli z naszego doświadczenia ewentualnie państwo mogliby korzystać, bo my cały czas to robimy. I z operatorami medycznymi tego typu praktyki cały czas wprowadzamy i wdramy w przychodniach Świata Zdrowia – to jest operator medyczny. Stworzyliśmy system placówek przyjaznych dziecku i rodzinie. Idąc tam, rodzic ma gwarancję, po pierwsze, że cały personel jest przygotowany do przyjęcia dziecka nie tylko ze spektrum autyzmu, ale ogólnie, że lekarz bardziej przyjaźnie podchodzi do dziecka, które ma problemy w gabinecie. No i oczywiście personel poszerza wiedzę na temat spektrum autyzmu. Więc to jest pierwszy taki mój apel.

A drugi apel dotyczył czegoś, o co walczę bardzo długo – a niedługo idę na emeryturę, więc bardzo bym chciała, żeby mi się to udało – a mianowicie o stworzenie wykazu terapii, których skuteczność jest potwierdzona badaniami naukowymi. I muszę powiedzieć, że... Tu nawiążę do dokumentu, który ostatnio dostaliśmy z ministerstwa, który bardzo mnie ucieszył, a mianowicie „Wytyczne do standardów ochrony dzieci. Dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym z niepełnosprawnościami. Wersja rozbudowana”. Taki dokument dostaliśmy od państwa i on zawiera w punkcie piątym któregoś z rozdziałów zapis: „Poszukiwać metod pracy opartych na dowodach naukowych”. I to była dla mnie ogromna radość, że taki zapis po raz pierwszy w ogóle w takich ogólnych i oficjalnych dokumentach się pojawił. Natomiast myślę, że za takim zapisem w Ministerstwie Edukacji Narodowej, w Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego powinny oczywiście iść programy studiów i doszkalania psychologów, pedagogów i lekarzy, stworzenie listy metod, których skuteczność jest udokumentowana badaniami naukowymi.

Wielu problemów, o których teraz mówimy, problemów osób dorosłych nie byłoby albo byłyby o znacznie mniejszym natężeniu, gdyby dzieci... Tutaj pani bardzo słusznie mówiła – przepraszam, zapomniałam nazwiska – o tym, że badania naukowe to jasno pokazują, że trzeba rozpocząć terapię wcześniej. Ale badania naukowe mówią jeszcze jedną rzecz: że nie jest obojętne, co będziemy robić. Bo jeżeli będziemy robić rzeczy, których skuteczność nie jest potwierdzona badaniami naukowymi, to niestety to nie będzie pomagało tak, jak moglibyśmy to zrobić, albo w ogóle nie będzie pomagało. Natomiast trzeba naprawdę, jeśli już takie wytyczne państwo rozsyłacie, co jest super... Ta lista gdzieś powinna być tworzona, żeby zarówno nauczyciel, jak i rodzic mógł sprawdzić, czy rzeczywiście pani, która pracuje z dzieckiem, stosuje metody... I przede wszystkim żeby pani mogła się na te metody powołać. Tak jak w tym dokumencie sugerujecie.

Bardzo, bardzo by mi zależało... To są ogromne oszczędności finansowe. Przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych jest to pokazane, że oczywiście wczesna interwencja prowadzona metodami naukowymi jest bardzo droga. W tej chwili ja oczywiście obstaję za stosowaną analizą zachowania, która jest najlepiej udokumentowaną metodą. My stosujemy pozytywny nurt tej metody i mamy naprawdę bardzo dobre wyniki udokumentowane właśnie badaniami naukowymi. I myślę, że trzeba pójść w tym kierunku. I chciałabym dowiedzieć się, jeżeli już nawet takie wytyczne się pojawiają, czy jest zamiar stworzenia takiej listy metod, których skuteczność jest potwierdzona badaniami naukowymi. Wiem, że to nie będzie tak, że OK, teraz tylko takie metody. Ale krok po kroku: stworzenie listy, szkolenie specjalistów, szkolenie studentów. Bo naprawdę programy studiów bardzo się różnią między sobą pod kątem tego, jak ludzie są przygotowywani. Diagnoza to są narzędzia, złote standardy. W tej chwili

sama akurat skończyłam szkolenia ADI-R, to jest w miarę poukładane. Natomiast jeśli chodzi o terapię, to jest naprawdę ogromna dowolność. I wydawane są publiczne pieniądze, co jest oczywiście nie w porządku. Ale najbardziej nie w porządku jest to, że dzieci nie otrzymują takiej pomocy, jak trzeba.

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

Dziękuję.

**Dyrektor Fundacji Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka Anna Budzińska:**

Ja tylko zakończę, że jeśli ktoś z państwa chciałby...

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

Tak, usłyszeliśmy. Proszę się nie gniewać, ale zależy mi, żeby dzisiaj wszyscy, którzy chcieli zabrać głos i przyszedli tu być może drugi raz, mieli taką możliwość. Więc będę dyscyplinować niektórych. Proszę się na mnie nie gniewać.

Bardzo proszę, pani w białej bluzce. I za chwilę zrobimy przerwę i połączymy się z tymi, co się do nas zdalnie zgłosili. Dobrze? Bardzo proszę.

**Przedstawicielka Stowarzyszenia „Stacja Autyzm” Izabela Józwiak:**

Izabela Józwiak, Stowarzyszenie „Stacja Autyzm”.

Jestem tu, jak się okazało, trochę wywołana do tablicy w podwójnej roli. Ponieważ pracuję dla stowarzyszenia społecznie, natomiast na co dzień pracuję zawodowo od ponad 20 lat w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej i również w małym mieście, stąd czuję się zobowiązana do tego, żeby stanąć w obronie pracowników poradni. Oczywiście zawsze można wypowiadać się wyłącznie we własnym imieniu, natomiast chcę powiedzieć, że nieznana jest mi osobiście procedura, tak jak tutaj pan pozwolił sobie powiedzieć, nazwać to wewnętrznym kanałem kierowania dzieci do placówek, używając tego również w kontekście jakiejś oddolnej patologii. Jedynym kryterium, które w sposób odpowiedzialny stosujemy, jeżeli rodzic nas o to pyta, to jest zawsze jedna i ta sama zależność: jest to korelacja pomiędzy możliwościami danej placówki a potrzebami dziecka.

Innym problemem dla mnie jest to – i nad tym się, drodzy państwo, zastanawiam – w jaki sposób w takim małym mieście, co w tym wypadku jest oczywiście zaletą, stworzyć sieć współpracy, tak żebyśmy my jako osoby diagnozujące na terenie... Znaczący nie diagnozujące, bo wiemy wszyscy o tym, że ta diagnoza tak naprawdę... My możemy co najwyżej być pewnym etapem tej diagnozy. Tu pani bardzo słusznie powiedziała, proszę się nie obawiać, publiczne poradnie nigdy nie będą wydawały diagnoz, bo nas na to nie stać. My wynajmujemy za marne grosze lekarzy pierwszego kontaktu, którzy niestety nie mają jako medycy – z całym szacunkiem dla wszystkich obecnych lekarzy – po prostu żadnych kompetencji do tego, żeby nawet odnosić się do tego, co my mamy, co jest naszą sugestią.

Ale wracając do sedna, chciałam powiedzieć, że podjęliśmy w naszej poradni przed wieloma laty cykl spotkań. Ja bardzo zachęcam państwa, jeżeli macie takie możliwości i potrzeby, do tego, żeby włączać się do spotkań przedstawicieli przedszkoli, żłobków – tego typu instytucji. Na te spotkania regularnie przychodzili nauczyciele współorganizujący konkretnych dzieci, gdzie była okazja do spotkania face-to-face terapeutów, diagnostów z konkretnymi osobami.

Powtarzam: struktura małych miast bardzo sprzyja tego typu działaniom. Ja do tego bardzo zachęcam i chciałam stanąć w obronie i zaprotestować przeciwko temu, że jest to jakaś norma. Bo tak po prostu ta sytuacja, pozwolę sobie powiedzieć, nie wygląda. Dziękuję bardzo.

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

Dziękuję.

I jeszcze pani. O właśnie, pani.

**Prezes Stowarzyszenia na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży z Autyzmem „Aperio” Lidia Domańska:**

Dzień dobry, Lidia Domańska, przyjechałam z Poznania, jestem właściwie z dwóch placówek. Jestem ze Stowarzyszenia na rzecz Edukacji Dzieci i Młodzieży z Autyzmem „Aperio”. To stowarzyszenie powstało po to, żeby wspierać placówkę, w której pracuję na co dzień. A na co dzień jestem dyrektorką przedszkola, małego przedszkola prowadzonego przez miasto Poznań, przedszkola, które wchodzi w skład ośrodka szkolno-wychowawczego, więc takiej bardzo dużej organizacji edukacyjnej. I to nasze stowarzyszenie wspiera właśnie przedszkole, które jest

jedynym w swoim rodzaju. Jesteśmy jednym z dziesięciorga przedszkoli, które są pod superwizją Instytutu Wspomagania Rozwoju Dziecka z Gdańska, czyli pani doktor Anna Budzińska jest naszą superwizorką. Jesteśmy jednym z tych niewielu przedszkoli w Polsce, które pracuje stosowaną analizą zachowania.

Moja obecność jest tutaj po to, żeby powiedzieć, że bardzo chcielibyśmy, aby więcej przedszkoli miało możliwość pracować tą metodą. Ponieważ ja rok w rok w warunkach rekrutacji przyjmuję dzieci, które pierwsze swoje lata spędziły w różnych przedszkolach, ogólnodostępnych, integracyjnych, ale również specjalnych, na terenie miasta Poznania – i te dzieci są bardzo doświadczone złym doświadczeniem, nie są w ogóle przygotowane do tego, żeby pójść dalej swoją drogą edukacyjną. Tym dzieciom dzięki naszej terapii, dzięki naszym zabiegom, dzięki dobrze przygotowanej kadrze, która faktycznie stosuje w swojej pracy techniki i metody potwierdzone naukowo, przywracana jest radość życia, wiara w to, że można potem swoją drogę edukacyjną kontynuować w zależności od swojego poziomu rozwoju i od tego, czy spektrum autyzmu będzie towarzyszyć niepełnosprawność intelektualna, czy nie, w różnych placówkach.

Podpisuję się więc obiema rękami pod tym, żeby zastanowić się nad tymi metodami, które na co dzień są stosowane. Jest ich po prostu ogromna liczba i jest taki bałagan, taki chaos, co niewątpliwie przekłada się bezpośrednio potem na funkcjonowanie małych ludzi, których musimy przygotować do dalszej drogi edukacyjnej. Dziękuję bardzo.

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

Dziękuję bardzo.

Zrobimy przerwę dla gości, którzy się z nami łączą. Pani Aneta Garncarz.

#### **Dyrektor Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych w Krakowie Aneta Garncarz:**

Dzień dobry, już włączam kamerę. Nazywam się Aneta Garncarz i reprezentuję specjalistyczny ośrodek szkolno-wychowawczy pod nazwą Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych, które mieści się w pięknym mieście Kraków. Pozdrawiam państwa serdecznie z Krakowa.

Chciałabym się odnieść do dwóch kwestii, a właściwie poruszyć dwa tematy, które sobie tutaj w międzyczasie przygotowałam, jak państwo mówili. Niestety nie było mnie na poprzednim posiedzeniu, nie mogłam być, była moja wicedyrektorka Aneta Dziewońska i przekazała mi informację. I spośród tych tematów, które sobie w głowie ułożyłam, dwa uznałam za najważniejsze. Po pierwsze, rozmawiali państwo o idei edukacji włączającej i również poruszane były kwestie związane z zamykaniem szkół specjalnych. Otóż ja bardzo przestrzegalabym przed szafowaniem ideą zamykania szkół specjalnych. W mieście Kraków ponad 80% uczniów i dzieci w spektrum autyzmu jest we włączeniu albo w integracji. Prawie 20% jest w szkołach specjalnych. Rekrutacja do szkoły specjalnej, którą ja osobiście reprezentuję, jest ogromna. My mamy cztery osoby na jedno miejsce w klasach pierwszych, a w przypadku wolnych miejsc w tych wyższych klasach zdarza się do trzech osób na miejsce. Nie wszyscy uczniowie w spektrum, nie wszystkie dzieci w spektrum są gotowe do tego, żeby zaistnieć w dużej grupie klasowej w szkołach ogólnodostępnych. Duża część z tych, które w tych szkołach zaistniały, jest tak naprawdę na godzinach indywidualnych z ograniczonymi możliwościami włączania się do grupy klasowej. I de facto jest to wyłączenie, a nie włączenie w grono rówieśnicze. Dla ucznia z autyzmem, który ma problemy z adaptacją w grupie ogólnodostępnej, podstawowym dostosowaniem jest tak naprawdę mała klasa, a to dostosowanie dostanie tylko w szkole specjalnej. Gdyby mieli państwo wątpliwość, te szkoły są bardzo potrzebne, żeby zabezpieczyć interesy rodziców i takich dzieci, dla których ta forma kształcenia jest pierwszym wyborem i jest najkorzystniejsza. To jest pierwsze zagadnienie, o którym chciałam powiedzieć.

Jest jeszcze kolejne. Mianowicie przez ponad dwa lata Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych prowadziło projekt specjalistycznych centrów wspierających edukację włączającą, w którym zespół nauczycieli i specjalistów – nie tylko z naszej szkoły, ale z różnych placówek – wspierał nauczycieli z wybranych szkół ogólnodostępnych na terenie Krakowa. W pierwszym rozdaniu tych centrów powstało bodajże 21. Tu Ośrodek Rozwoju Edukacji i Ministerstwo Edukacji Narodowej dysponuje szczegółowymi danymi. Na gruncie tego projektu miały być wypracowane rozwiązania do powoływania i pracy w takich centrach m.in. oczywiście. I z naszych ponaddwuletnich doświadczeń wynika, po pierwsze, że wsparcie nauczycieli pracujących w szkołach ogólnodostępnych jest niezbędne i wsparcie dyrektorów szkół ogólnodostępnych jest niezbędne. Inaczej nadal większość uczniów w spektrum będzie po prostu korzystać z nauki

w formach indywidualnych, z niewielkimi możliwościami włączenia do grupy rówieśniczej, ponieważ nauczyciele nie potrafią pracować z takimi uczniami, głównie z takimi, którzy sprawiają problemy wychowawcze i mają zaburzenia zachowania. I to był pierwszy nasz wniosek.

A drugi wniosek był taki, że szkoły specjalne nie udźwigną tego wsparcia. Potrzebne jest zaplanowanie takich przepisów i takich narzędzi, które umożliwią tworzenie takich centrów jako osobnych jednostek, a nie kosztem szkół specjalnych, szczególnie w dużych miastach, gdzie uczniów z orzeczeniami liczymy w tysiącach, a nie w setkach. A tak naprawdę to nie tylko uczniowie i dzieci z orzeczeniami stanowią wyzwanie dla nauczycieli, ale także dzieci z opiniami o zaburzeniach zachowania i emocji, z kryzysami psychicznymi i innymi formami problemów, które są niezdiagnozowane albo niedodiagnozowane w formie orzeczenia. Dziękuję bardzo za możliwość wypowiedzenia się.

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

Dziękuję bardzo.

I druga pani, która się z nami łączy, to jest Angelika Łasocha.

**Prezes zarządu Autyzm-Startup! Angelika Łasocha:**

Dzień dobry.

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

Dzień dobry.

**Prezes zarządu Autyzm-Startup! Angelika Łasocha:**

Angelika Łasocha, Autyzm-Startup! Nie wiem, czy reprezentuję kogoś więcej niż siebie. Bardziej chyba chciałabym powiedzieć coś w imieniu społeczności.

Przez 17 lat pracowałam w organizacjach pozarządowych, więc jakoś mam mniej więcej orientację w pracy tej grupy. Ale też teraz jestem bardziej prywatną firmą, więc jakoś mam mniejsze zaangażowanie być może w podział środków publicznych, bo z nich nie korzystam na co dzień w swojej pracy. Natomiast bardzo jestem poruszona niektórymi głosami, które tu się pojawiły, dlatego zdecydowałam się zabrać głos. Mam takie poczucie, że grupa osób w spektrum autyzmu to jest tak różnorodna grupa ze względu też na to, że jest to kondycja neurorozwojowa, która towarzyszy tym osobom przez całe życie. Mamy więc do czynienia z różnymi grupami wiekowymi, mamy też całościowość tej kondycji, więc mamy też do czynienia z różnymi dyscyplinami, które są nam potrzebne. I mamy też różne grupy z różnorodnością sprzężeń. Czyli tutaj państwo reprezentowaliście grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, grupy osób niemówących, grupy osób, które mają dodatkowe zaburzenia psychiczne. Mam więc wrażenie, że jest to grupa, która wymaga od nas współpracy, a czasami – mam takie poczucie – trochę ze sobą rywalizujemy i każdy z państwa przedstawiał tutaj jakąś swoją perspektywę, być może grupy, z którą jest związany, albo też metodę, z którą jest związany. I mam taką prośbę, może pytanie – na ile taki przykład trochę współpracy międzyresortowej mógłby iść z góry? To znaczy czy są plany większej współpracy pomiędzy poszczególnymi ministerstwami? Ostatnio pani przewodnicząca też wspominała o uczelniach i obecności tej grupy, czyli osób odpowiedzialnych za szkolenie nauczycieli i przyszłych kadr pracujących z dziećmi i z dorosłymi w spektrum autyzmu. Więc to wydaje mi się bardzo ważne, zwłaszcza w kontekście nowej klasyfikacji. Też chciałabym zadać pytanie o to, czy są jakieś plany dotyczące nowej sytuacji ICD-11 czy też zmiany, której jeszcze nie mamy i która wprowadza jednak to, że ludzie w spektrum autyzmu mogą potrzebować wsparcia na różnych etapach swojego życia i że te potrzeby, które na przykład, nie wiem, w dzieciństwie nie były wyrażone, mogą się pojawić na etapie studiów albo szkół średnich. To nie oznacza, że te osoby nie miały do tej pory autyzmu i nagle go mają, tylko że po prostu ich zdolności adaptacyjne się skończyły.

I tutaj dochodzę do tego, co mnie poruszyło, bo rzeczywiście poruszył mnie głos pani, która powiedziała o tym, że część rodziców wymusza diagnozę i że mamy błędne diagnozy. I tutaj jakoś chyba w imieniu rodzin, które rzeczywiście i walczą, i starają się o wspieranie swoich dzieci... Taki głos specjalisty z uczelni, taki głos przedstawiający jakieś badania albo pojedyncze sytuacje bez szerszego kontekstu wydaje się, że może być krzywdzący dla rodzin. I tak jak mówiła też pani z Milicza, chyba bardzo ważnym aspektem jest to, żeby to rodzina dostała najwięcej wsparcia na starcie. I to, że ktoś wymusza taką diagnozę, to oznaczałoby chyba tylko to, że jest w jakiejś straszliwej sytuacji i nie wie, jak pomóc swojemu dziecku. I jest to chyba bardziej o naszych kompetencjach jako diagnostów, żeby takiej diagnozy nie stawiać i poszukać

innego rozwiązania. Więc dla mnie to jest raczej przykład tego, że system jakoś nie działa i nie wspiera rodziny, że rodzina ucieka się do takich środków, niż tego, że rzeczywiście mamy problem z taką nadrozpoznawalnością spektrum autyzmu.

Na pewno nie mówiliśmy tutaj o tym, że spektrum autyzmu jest kondycją genetyczną w dużej mierze, więc my mamy dużo rodziców, którzy są również w spektrum autyzmu, i że to jest duża grupa osób, które nie mają rozpoznanej tej kondycji i też wymagają czasami większego wsparcia. I gdyby to wsparcie było dostarczone na samym początku, pewnie te dzieciaki wymagałyby mniejszego wsparcia później, które jest dużo bardziej kosztowne, jeśli mówimy o domach mieszkalnych i o wsparciu osób bezrobotnych ostatecznie, można by było powiedzieć. Czasem też będziemy mówić o rodzicach, którzy są bezrobotni z tego powodu, że przez całe życie potrzebują wspierać swoje dzieci. I też, nie wiem, miałam taką niezgodę co do prezentowania tych badań. Nie wiem, jakie one są, chciałabym je zobaczyć, skąd pochodzi ten raport dotyczący wymuszania diagnoz czy tych nieprawidłowo postawionych diagnoz. Bo one zawsze będą się zdarzały w tej dziedzinie, nie tylko w autyzmie, ale generalnie w psychiatrii, która jest – nie oszukujmy się – też jakby po prostu umową społeczną. Więc kryteria diagnostyczne się zmieniają i będziemy stawiać czasami diagnozy, które są mylne i potrzebujemy też mieć na to pewnie jakąś zgodę, krytycyzm.

I jeszcze ostatnią rzecz, jaką chciałam poruszyć, dotyczy metod... (*niezrozumiale*). Ja też jestem za tym, żeby badać skuteczność naszej pracy, natomiast prawdopodobnie fajnie by było, żeby ten koszyk metod był uzależniony od jakiejś oceny funkcjonalnej, na przykład od jakiejś oceny potrzeb tego człowieka. I dobrze by było, żeby ta ocena potrzeb była robiona cyklicznie, zwłaszcza na początku w diagnozie neurologicznej. Ale żeby to nie była tylko analiza, bo nie jest to jedyna metoda. I żeby było takie otwarcie... I żeby dotowane były badania innych metod, bo one nie zawsze są tak łatwe do badania, zwłaszcza na przykład myślę tutaj o metodach wspierających rodzinę, na przykład psychoterapia rodzin czy terapia rodzin, która...

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

Muszę poprosić o puentę.

**Prezes zarządu Autyzm-Startup! Angelika Łasocha:**

I to była puenta w sensie bardziej jakby z poruszenia i z takiego... Na pewno jednym z moich pytań jest: co z ICD-11 i jakie są plany? I taka prośba...

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

Dziękuję. Żebyśmy uzyskali jakąkolwiek odpowiedź, to niestety muszę już teraz apelować o zwięzłe wypowiedzi.

Widzę, że pani się zgłasza. Oczywiście, ma pani prawo do ad vocem. Ale ja też powiem jedno zdanie jako organizatorka tego spotkania. Szanowni państwo, ja wiem, że tutaj większość z państwa, którzy przyszliście... Proszę?

**Głos z sali:**

Minister się zgłasza.

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

Tak, wiem. Minister nam podsumuje to za 10 minut.

Wiem, że wszyscy państwo przyszliście tu z doświadczeniami w pracy z dziećmi czy z dorosłymi ze spektrum autyzmu, z ogromnymi zasługami i oczekujecie też i wzajemnie, i od nas, i ze strony resortu takiej uwagi i atencji, że robicie świetną pracę – bo tak jest i oczywiście ja dzielę się z państwem taką informacją z ogromną przyjemnością – ale się nie oburzajcie, jeżeli płyną też słowa krytyczne. Bo przecież nie do was, do waszej pracy, tylko ja je rozumiałam jako takie zwrócenie uwagi, że gdzieś ten system nie do końca jest szczelny. I żeby działał lepiej, musimy tych rozszczelnień, zwłaszcza państwo, pilnować. Myślę jednak, że niech te spotkania będą szansą rozmowy o wszystkim, co dotyczy tego zagadnienia – i nie ograniczajmy sobie tej możliwości. Niech ograniczeniem naszym będzie tylko czas, a nie co kto myśli i ma do powiedzenia na ten temat. Tak że taki jest mój apel. Pewnie być może jeszcze kiedyś się spotkamy.

Pani w ramach ad vocem króciutko. Ale zanim oddam pani głos, chciałabym się zorientować, kto jeszcze chce zabrać głos, bo muszę już podzielić czas. No właśnie. Szanowni państwo, macie po dwie minuty, a pani w ramach ad vocem – minutę. Bardzo proszę.

**Wykładowca Uczelni Korczaka – Akademii Nauk Stosowanych dr Magdalena Markowska:**

Dziękuję bardzo.

Zgodzę się z panią w jednym temacie. Faktycznie wymaga to domówienia. Tylko jak mamy minutę, to faktycznie nie można o wszystkim powiedzieć. Ja tylko powołałam się na to, że wyniki odnośnie do błędnych diagnoz opublikowane zostały przez panią Danutę Ochojską i pana Jacka Pasternaka „Błędy diagnostyczne w zaburzeniach ze spektrum autyzmu i ich konsekwencje – opisy przypadków”. Tam są również powołania na inną literaturę. Uniwersytet Rzeszowski. Dziękuję.

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

Dziękuję bardzo.

Środkowy stół, dwie minutki. Bardzo proszę, pani w pudrowym różu. Proszę włączyć mikrofon.

**Przedstawicielka Towarzystwa Rozwijania Aktywności Dzieci „Szansa” Krystyna Kamińska:**

Dzień dobry, nazywam się Krystyna Kamińska, jestem doktorem, skończyłam pedagogikę, magisterium u profesor Kupisiewicza. Oprócz tego jestem kulturoznawcą, więc patrzę... A jestem przedstawicielem warszawskiego Towarzystwa Rozwijania Aktywności Dzieci „Szansa”.

Proszę państwa, ja nie będę odnosić się do spektrum autyzmu, tylko spojrzę na to zupełnie z innej strony. Pierwsza rzecz: bardzo mnie cieszy ta uwaga, która tutaj padła – my mamy za mało badań, my naprawdę nie mamy rzetelnych badań, w których moglibyśmy powiedzieć, że jest tak, a nie inaczej. To jest po prostu jakaś jedna osoba czy dwie osoby, które coś tam ścibolą. Próba jest niereprezentatywna. Badania są za krótkie, bo nie ma pieniędzy. A z drugiej strony, proszę państwa – ja jestem emerytowanym nauczycielem akademickim – nie mamy pieniędzy na to, żeby badać nasze dzieci, nasze problemy, a jednocześnie ministerstwo daje pieniądze na badanie dzieci Indian w Peru. To jest jedna sprawa.

Druga sprawa to już bardzo króciutko. Proszę państwa, mówią państwo o szczegółach, szczegółikach. Brakuje pewnych rozwiązań systemowych. Po pierwsze, musimy mieć kierunki zamawiane dla konkretnych osób, których nam brakuje w diagnozie. Nie mamy dostatecznej liczby psychiatrów dziecięcych, którzy rzeczywiście ocenią rzetelnie, czy dziecko jest w spektrum autyzmu, czy nie jest. Brakuje nam również nauczycieli, którzy mają wspomagać nauczyciela w trakcie prowadzenia zajęć, a nie ma to być nauczyciel jeden na jeden. Następują więc pewne zaburzenia w tym, jak my postrzegamy to, co się powinno dziać w szkole. I najbardziej martwi mnie to, że... To znaczy ja rozumiem, że państwo chwala się swoimi osiągnięciami, ale proszę państwa na pewne zjawiska musimy spojrzeć bardzo szeroko. Rzeczywiście na takich komisjach, jak tu jesteśmy, musimy się zastanawiać nad rozwiązaniami systemowymi. To nie jest już jedna miejscowość, jedno centrum. Istotne jest, jak to centrum ma wyglądać, i trzeba dawać pełne opisanie tego, jakie to ma być centrum, jakie są jego działania, kogo mamy zatrudniać, o jakich kwalifikacjach – i jak ma się to odbywać. A jeśli ktoś ma dobre rozwiązania, to powinno to chodzić po całej Polsce. Bo nie chodzi o to, że jedno centrum gdzieś tam dobrze funkcjonuje. Wszystkie centra, które powołujemy w Polsce, powinny funkcjonować dobrze. Dziękuję bardzo. To tyle do przemyślenia.

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

Bardzo dziękuję, również za dyscyplinę czasową.

Pani chyba już wypowiedziała się na poprzednim posiedzeniu. Czy nie? Bardzo proszę.

**Wicedyrektor Fundacji Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka Iwona Ruta-Sominka:**

Dzień dobry. Iwona Ruta-Sominka, Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka w Gdańsku. Ja tylko króciutko też odniosę się do poprzedniej wypowiedzi. Jeśli my optyjemy... I tu fajnie pani też dopowiedziała to: nie każda metoda, nie każde badania naukowe są sobie równe. My tu mówimy o rzetelnych badaniach przeprowadzonych z próbą kontrolną, a nie polegających na tym, że ktoś napisał sobie książkę, opisał metodę i powiedział: „O, ja odniosłem sukces z tym jednym poszczególnym dzieckiem”. Więc to jest takie wyprostowanie tej rzeczy.

Jeśli chodzi o tę listę, to my optyjemy, żeby ta lista była pomocna dla nauczycieli i dla rodziców, żeby nie szukali po omacku. Bo tak jak w tych wytycznych jest napisane: „poszukiwać metod”. Szczerze: rodzic w gąszczu informacyjnym w internecie nic nie znajdzie albo znajdzie mnóstwo, mówiąc szczerze, chłamu i tyle czego, kiepskiej jakości. I zmarnuje tylko swoje pieniądze i przede wszystkim życie dziecka. Bo to zawsze... Wiecie, każde podjęte oddziaływanie to jest czas, a małe dzieci nie mają tego czasu.

I druga ważna rzecz. Tak samo dotyczy to grupy i terapeutów, i nauczycieli, i lekarzy. Oni też powinni mieć dostępną taką listę rekomendowanych, przebadanych metod pracy z dzieckiem, żeby mogli to zweryfikować. To, co jest ważne, my nie mówimy o liście zakazanych praktyk, mówimy o liście praktyk udowodnionych naukowo – to znaczy, że dajemy rodzicom wybór. To nie jest polowanie na czarownice, bo teraz ktoś coś robi. Rodzic zawsze będzie miał prawo, że tak powiem, podejmowania decyzji, ale chcemy, żeby to były decyzje świadome i żeby miał on rzetelne źródło informacji. Więc jest to jakby takie otwarcie się, pomoc dla rodziny, bo sami właśnie prowadzimy czasem interwencję i wiemy, że ci rodzice przychodzą naprawdę bardzo zagubieni, nie wiedzą... I powiem szczerze: może powinniśmy też – Ministerstwo Edukacji Narodowej, Ministerstwo Zdrowia – zdjąć z rodzica odpowiedzialność. Bo tych rodziców przygniata odpowiedzialność, że oni mają decydować, co ich dziecku pomoże. Skąd oni mają to wiedzieć? Od tego właśnie są instytucje pomocowe, które powinny tę decyzję rodzicowi po prostu ułatwiać.

Jeszcze dając... Bo my cały czas skupiamy się na wczesnej diagnozie, ale mówiąc o dzieciach starszych – w tych wytycznych dotyczących właśnie ochrony dzieci jest wspomniane, czemu należy poszukiwać tych metod. Tam się mówi o wielu dzieciach, które mają trudne zachowania, jak decydować, jaką pomoc przedmedyczną dać, i wytyczne powołują się też na to, że to powinny być metody oddziaływań przynoszące tym dzieciom realną pomoc, żeby móc je włączyć do społeczeństwa, często zapewnić rodzinie godziwe życie. Więc ten temat oddziaływań dotyczy i małych dzieci, i młodzieży, i dorosłych. Dziękuję bardzo.

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

Bardzo dziękuję.

Mój wzrok kieruje w stronę prawego stołu, żebyście państwo nie byli poszkodowani. Czy tu ktoś się zgłaszał? Bardzo proszę o zwięzłość, naprawdę. Bo jeszcze tu państwo... Proszę, zaczynamy od pana. Jak się pan tak upomina, to pan pierwszy.

#### **Prezes Fundacji AlterEdu Piotr Kostrzyński:**

Dzień dobry. Piotr Kostrzyński, jestem prezesem Fundacji AlterEdu.

Prowadzimy w Warszawie dwie szkoły – liceum i szkołę podstawową – od czasu reformy gimnazjalnej. W naszych szkołach – mówimy o nauczaniu włączającym – pracuje 240 uczniów, nie licząc nauczycieli, w tym 140 autystów. I to jest tylko na poziomie liceum. My mamy podzielone kształcenie dla... Bo autyzm jest takim dosyć dużym workiem, bezdesygnacyjnym już praktycznie: autyzm, autyzm, autyzm. Nie mamy podziału poziomów zaburzenia tego autyzmu. I oczywiście my realizujemy nauczanie włączające... Ja to nazywam górne liceum, akurat jest na górze, nie na parterze, tylko na górze, rozsiane jest w pięciu miejscach, siłą rzeczy. Ale generalnie rzecz biorąc, na górze pracują i ci, których nazywano jeszcze do niedawna aspergerami, i pracują normalnie z normalnymi uczniami, z normalną edukacją.

Ale mamy także coś, co nazywa się Centrum Edukacji Alternatywnej. Jest to projekt, który powstał cztery lata temu jako innowacja pedagogiczna we współpracy z Uniwersyte-tem Warszawskim, z Wydziałem Pedagogicznym, którego też jestem absolwentem, więc mam tam kontakty. I tam pracujemy już zupełnie inaczej. Otóż, proszę państwa, mówimy tu o nauczycielach współorganizujących. W naszych szkołach, w szkole podstawowej, bo też ją mamy, nie ma nauczycieli współorganizujących, są etaty wychowawcze. U nas wychowawcy pracują 35 godzin tygodniowo. To jest taki efekt. To znaczy wychowawca jest cały czas w klasie, nie jest przydzielony do konkretnej osoby, nie jest przydzielony do konkretnego ucznia, jest przydzielony do klasy. I on faktycznie wspiera nauczyciela, ale wspiera także uczniów. Lekcje zaczynamy od spotkania wychowawczego, bo musimy się dowiedzieć, co te dzieci nam przynoszą. Właśnie tu jest kolega, który jest wiceprezesem, i opowiedział, jak właśnie dziecko jednego z ostatnich dni po prostu latało wokół szkoły, nie wchodząc do niej. I trzeba było zobaczyć, dlaczego nie wchodzi. I okazało się, że rodzice kazali mu za wcześnie pójść spać. Tak, takie są problemy. W związku z tym ta buforowa godzina powoduje to, że te dzieciaki nam odseparowują tę godzinę i wtedy mogą pracować dalej.

To nie jest tak, że nie można. Można. Tylko że ja powiem może coś brutalnego: szkolnictwo publiczne nie będzie w stanie podołać temu problemowi. Nie można podołać temu problemowi, jeżeli klasa jest większa niż 10, 12 osób. Psychologia mówi jednoznacznie, że to jest najbardziej skuteczna grupa pracująca. I to wiemy od 60 lat. To nie jest jakaś nowa wiedza, która raptem wybuchła nam nad głową. A my tworzymy klasy 30-, 35-osobowe z nauczycielami, którzy są nieprzygotowani.

Proszę państwa, my jesteśmy jedynym krajem w Europie, który nie kształci nauczycieli. Warto to sobie wreszcie uświadomić. My ich doksztalcamy. To tak, jakbyśmy nie mieli akademii teatralnej, tylko samych naturszczyków na scenie. Jedni są świetni, ale inni są beznadziejni. I na czym polega problem? Polega na tym, że rodzice nie mają wsparcia. To prawda, nie mają. Nie wiedzą, że najgorszy próg edukacyjny dla dzieci autystycznych to jest czwarta klasa szkoły podstawowej, bo tam się zaczynają wtórne zaburzenia zachowania. Czyli na bazie tego, co jest cechą rozwoju dziecka, pojawiają się zachowania, które demolują życie dzieci, ale też, proszę państwa, tych rodzin. Bo również te rodziny są już dysfunkcyjne i często zresztą rozpadnięte właśnie z tego powodu, że dziecko przynosi z rzeczywistości doświadczenia, które metodą feedbacku oddaje w rodzinach. I to wszystko się kumuluje, zapętdla itd. A generalnie rzecz biorąc, my mamy klasy specjalistyczne i klasy integrujące, i takie normalne.

Ale, proszę państwa, jest jeszcze jedna rzecz. Od tego roku jest zmiana finansowania dotacji. I my wyliczyliśmy, że aby dziecko otrzymało tę samą dotację co w zeszłym roku, musi mieć 11 godzin terapii w szkole. 11 godzin. Kim? Jak jest 900 uczniów w szkole, jeden etat pedagoga i pół etatu psychologa. Kim szkoła ma zrobić tę robotę, przepraszam bardzo? Efekt jest taki, że te pieniądze przestaną płynąć do tych dzieci. Szkoły podstawowe rejonowe muszą je przyjąć i wypchnąć je na 13 godzin. A co potem? Bo dalej nie ma rejonizacji, nie ma obowiązku. Co potem? To ja już dziękuję.

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

Dziękuję bardzo.

Tak zerkam, bo jeszcze minister chce się z nami połączyć i czeka. I byłam umówiona, że właśnie to będzie ten moment. Ale jeszcze państwo się zgłaszali. Proszę bardzo. Jeszcze po tej stronie pani. Pani pamiętam, że też zabierała głos na poprzedniej podkomisji, więc zależy mi, żeby ci, którzy... Nie, tu pani po mojej lewej. Dobrze, szanowni państwo, duża zwieźłość. Bardzo proszę. Z tej strony ostatni głos.

**Prezes zarządu Fundacji Relacyjni Paulina Gołaska-Ciesielska:**

Serdecznie dziękuję. Paulina Gołaska, Fundacja Relacyjni. Reprezentuję głos nie tylko Fundacji Relacyjni, ale też zaprzyjaźnionych zespołów z wielkopolskich poradni, szkół i ośrodków terapeutycznych.

Chciałabym dziś bardzo konkretnie odnieść się do wyzwań, które przewijają się zarówno w diagnozie, jak i w wsparciu edukacyjnym. Postulat zakupu narzędzia ADOS do każdej poradni psychologiczno-pedagogicznej wydaje się rozwiązaniem logicznym, ale może przynieść efekt odwrotny od zamierzonego. ADOS, choć uznany, nie jest testem wystarczającym. Jego trafność diagnostyczna, powołując się na badania, jest umiarkowana, szczególnie u dziewcząt i u osób wysoko funkcjonujących czy z małą potrzebą wsparcia. Sam wynik ADOS nie daje podstaw do rozpoznania spektrum. Potrzebna jest diagnoza pogłębiona, obejmująca wywiad, obserwacje w różnych kontekstach, ocenę funkcjonalną i pogłębioną diagnozę różnicową, szczególnie w przypadku występowania stanów potraumatycznych czy wysokich poziomów lęku.

Zamiast inwestować w drogie narzędzia o umiarkowanej wrażliwości, proponujemy rozwijać sieciowanie pomiędzy poradniami a na przykład organizacjami społecznymi, które od lat wspierają proces diagnostyczny i rodzinę w systemowy sposób – od rozpoznania po terapię i edukację. Z rozmów z nauczycielkami i nauczycielami szkół ogólnodostępnych integracyjnych wynika jasno zbyt duża liczba uczniów z orzeczeniem na jednego nauczyciela współorganizującego, zbyt dużo treści w podstawie programowej (szczególnie abstrakcyjnych, metaforycznych, trudnych dla uczniów w spektrum), zbyt mało godzin wsparcia (w Poznaniu bywa to zaledwie 10 godzin wspomagania tygodniowo na klasę), brak pokoi wyciszenia i bezpiecznych przestrzeni sensorycznych w większości placówek, choć rekomendują to wytyczne WHO i organizacje międzynarodowe. Nauczyciele współorganizujący kierowani są na zastępstwa, przez co nie mają realnego wpływu na wsparcie uczniów. Traktowani są jako nauczyciele dodatkowi, ratujący braki kadrowe w innych przestrzeniach.

Obecny system rewalidacji jest nierówny i nieprzejrzysty. Zdarza się, że zajęcia te są wykorzystywane jako pomoc w odrabianiu zadań domowych, bez indywidualizacji i realnego wsparcia funkcjonalnego...

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

Przepraszam bardzo, muszę reagować.

**Prezes zarządu Fundacji Relacyjni Paulina Gołaska-Ciesielska:**

...mimo zupełnie innych wskazań w rozporządzeniu. OK.

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

Wie pani, chce potraktować wszystko państwa sprawiedliwie. Tak że chcę dać szansę, żeby każdy, kto się zgłasza, chcąc przedstawić to, co ma najpilniejszego, najważniejszego do powiedzenia, miał taką szansę.

Jeszcze pani przy tym stole. Bardzo proszę, króciutko.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Ulicka:**

Dzień dobry, dziękuję za możliwość zabrania głosu. Sylwia Ulicka.

Ja poruszę temat orzecznictwa o niepełnosprawności. Zwracam się z pilnym apelem o reformę systemu orzecznictwa o niepełnosprawności. System, który miał chronić, coraz częściej po prostu krzywdzi. Reprezentuję stowarzyszenie Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani. Nazwa naszego stowarzyszenia nie jest przypadkowa, bo codziennie mamy kontakt z rodzicami, którzy walczą o podstawowe prawa swych dzieci, o szacunek, zrozumienie i sprawiedliwość. Zgłaszają się do nas rodzice dzieci w spektrum autyzmu, dzielą się z nami swoimi historiami, czasami piszą z rozpacz, czasami ze złości – z nadzieją, że ktoś ich wysłucha, że ktoś pomoże. Najczęściej w sprawach odwołań od orzeczeń o niepełnosprawności. Coraz częściej słyszymy to samo: komisje orzekające odbierają dzieciom punkt siódmy, orzecznicy nie czytają dokładnie dokumentacji medycznej, nie słuchają rodziców, podważają opinię lekarzy, psychologów, terapeutów, którzy leczą, którzy przez lata leczą i pracują z dzieckiem, kwestionują diagnozy, ignorują zalecenia specjalistów. I właśnie dlatego tutaj jesteśmy, bo te historie nie mogą pozostać bez echa. Dość krzywdzących orzeczeń. Czas na prawdziwą równość...

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

Muszę reagować.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Ulicka:**

Może tak szybciej.

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

Rozumiem, że najważniejszy pani postulat: reforma orzecznictwa.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Ulicka:**

Tak, reforma orzecznictwa. Dlatego że...

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

Niech to wybrzmi.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Ulicka:**

Tak, bo chodzi o to, że za dziećmi... Może tutaj doczytam, że dzieci i osoby z dorosłe w spektrum autyzmu bardzo często zmagają się również z innymi współistniejącymi problemami zdrowotnym, takim jak padaczka, zaburzenia lękowe, depresja, problemy gastryczne, nadwrażliwość sensoryczna, zaburzenia snu, opóźnienie rozwoju mowy. Te współistniejące trudności jeszcze bardziej zwiększają potrzebę stałej opieki i wsparcia zarówno medycznego, jak i terapeutycznego. Pomijanie ich w procesie orzekania to ogromne niedopatrzenie, które przekłada się na realne cierpienie rodziny. Apeluję, aby działania...

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

Dziękuję.

Pani jeszcze. I tam, przy tamtym stole, jeszcze jeden głos.

**Terapeuta w Centrum Terapii ASQ Julia Serwa:**

Dzień dobry. Julia Serwa, wicedyrektor przedszkola stAACyjkowo oraz terapeuta poradni ASQ w Warszawie.

Chciałabym zabrać głos przede wszystkim jako terapeuta komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Odwołując się do wcześniejszych państwa wypowiedzi dotyczących szkoleń specjalistów, ale także wdrażania metod pracy z dziećmi z zaburzeniami spektrum autyzmu, bardzo by mi zależało, żeby wybrzmiał temat AAC i tego, żeby dzieci, które nie komunikują się w sposób werbalny, mogły i miały prawo do tego, żeby wchodzić ze swoimi indywidualnymi systemami komunikacji podczas diagnoz. By te diagnozy były w oparciu o to, że te dzieci mówią.

Chociaż w tych diagnozach jest różnie. Natomiast najbardziej na tym mi zależy, żeby standardem było wykorzystywanie komunikacji alternatywnej i wspomagającej w procesie diagnozowania dzieci w spektrum.

Zależy mi też, żeby w jakiś sposób wyspecjalizować, wyszkolić osoby w poradniach, również psychiatrów. Bo to też, umówmy się, jest to grono, gdzie warto by było, żeby ono trochę wiedziało o tym naszym kawalku. Bo te dzieci naprawdę mówią, mają wiele do powiedzenia.

Odnosząc się jeszcze do tych potwierdzonych naukowo metod, AAC jest to metoda PECS. Myślę, że wielu z państwa o niej słyszało. Jest również model aktywny. On jest trochę mniej przebadany, natomiast daje dzieciom niesamowitą sprawczość w komunikacji, w kształtowaniu kompetencji komunikacyjnych. Zależałoby mi na tym, żebyśmy jednak patrzyli też na to, w jakiej metodzie dziecku jest dobrze, w jakiej metodzie dziecko realnie się rozwija i z jakim podejściem, z jakim specjalistą.

I myślę, że to, co na końcu warto podkreślić, to realne wsparcie rodziców. Żeby jednak mówić im o tym, że komunikacja AAC jest ważna w procesie diagnozy, tym bardziej że dużo, większość rodziców, myślę, nie ma o tym pojęcia, że na tę diagnozę może faktycznie przejść ze swoim systemem do komunikacji – z tabletem, z książką, z eyetrackerem czy z paszportem, w którym będzie zawarte na przykład to, jakimi gestami komunikuje się nasz pacjent, nasz uczestnik danej diagnozy. To jest taki mój krótki apel. Dziękuję bardzo.

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

Bardzo dziękuję.

Muszę państwa przeprosić. Jestem dosyć doświadczona w prowadzeniu posiedzeń, dlatego na początku prosiłam, żebyście państwo podnieśli ręce, kto chce zabrać głos. Tylko kilkoro z państwa podniosło ręce do góry, dlatego pozwoliłam tym, którzy wypowiadali się na początku, na swobodne i dłuższe wypowiedzi. A okazało się, że zabrać głos chcecie wszyscy. Myślę więc, że niejeden raz jeszcze się spotkamy w mojej pracy parlamentarnej i w państwa tutaj, w tym miejscu. Więc zapamiętajmy sobie, że naprawdę możemy się w tej sprawie porozumieć, ale podkomisja nie może trwać bez końca. Jesteśmy już i tak w drugiej części i pan minister czeka, bo chce zabrać głos. Proszę więc wybaczyć mi, ale to dziś będzie ostatni głos. Pani się zgłasza, ja panią widziałam – i to będzie pani głos.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Moryc:**

A ja też się zgłosiłam.

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

Wiem, ale po prostu nie możemy, czas jest ograniczony. Więc bardzo proszę, ostatni głos w dyskusji i poprosimy o odniesienie się pana ministra do tego wszystkiego, co państwo powiedzieli. Bardzo proszę.

**Prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „Krasnal” Grażyna Bałza vel Betuza:**

To ja szybciotko naprawdę. Grażyna Bałza vel Betuza, reprezentuję „Krasnala” z Warszawy. Jesteśmy placówką diagnostyczną: dwie trzecie – służba zdrowia, jedna trzecia – edukacja. I tutaj zgadzam się, że nie ma lekarzy psychiatrów, ale chciałam dać pomysł, o który walczymy już chyba półtora roku, gdziekolwiek jesteśmy. Pani powiedziała, że diagnostyka jest bardzo ważna w pierwszych miesiącach, w pierwszych latach życia. Zgadzamy się z tym jako specjaliści. Pracuję 30 lat, naprawdę się z tym zgadzam. Nasza propozycja jest taka, aby wyciągnąć oddzielne kontraktowanie dla dzieci z tzw. wczesną interwencją, czyli tych dzieci, powiedzmy, z diagnozą 0–3 lata czy 0–4 lata, tu już możemy dyskutować, do jakiego wieku. Dlaczego tak mówię? Dlatego, że w tej chwili trafiają do nas na diagnozę również – co tutaj też padło – dorosłe osoby, dorosłe osoby z ZA. Są to przeważnie kobiety, które mają problemy ze znalezieniem pracy. One mają 20, 21, czasami 25 lat i one też stają w kolejce do diagnozy. Więc jeśli ja mam 25-latkę, która jest do diagnozy, i dziecko, które ma 2 lata, do diagnozy... A niestety do NFZ musimy codziennie raportować kolejki oczekujących. To ten trzylatek czeka w tej chwili trzy lata albo cztery lata na diagnozę. Więc jeśli wyciągniemy z koszyka świadczeń oddzielne kontraktowanie na tzw. wczesną interwencję, zrobimy oddzielną kolejkę, przyspieszymy tę diagnozę. Ja nie mówię, że będzie cud, bo lekarzy psychiatrów nie ma, ale możemy to zrobić przy oddzielnym kontraktowaniu. Dziękuję bardzo.

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

Dziękuję bardzo. Ja też króciutko w ramach...

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Moryc:**

Ja tylko dwa zdania.

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

Proszę dwa zdania, ale naprawdę dwa zdania.

**Przedstawicielka grupy wsparcia „Autystyczni, Autentyczni, Niepokonani” Sylwia Moryc:**

Ja chciałam powiedzieć, że przygotowałam interpelacje dla państwa, które chciałabym państwu przekazać, dotyczące kluczowych problemów, które wymagają pilnej i systemowej interwencji. Nie są to jedynie postulaty, lecz codzienność tysięcy rodzin w całym kraju. Dziękuję.

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

Bardzo dziękuję. Zaraz po podkomisji umówimy się. Bo najlepiej będzie, jak pani prześle to w formie elektronicznej, zaraz sobie to umówimy.

Szanowni państwo, zanim oddam głos panu ministrowi, bardzo serdecznie państwu dziękuję za tę wielogodziną dyskusję. Myślę, że przedstawiciele resortów mają nad czym myśleć. Na pewno wyłania nam się propozycja na temat – który będzie jakby kontynuacją, ale jednak z zawężeniem tych zagadnień, które państwo poruszaliście – spotkania z ministrem szkolnictwa wyższego. Bo akurat jego w tym gronie w tej naszej dyskusji zabrakło. I myślę, że warto wtedy zaprosić również przedstawicieli uczelni wyższych, badaczy, którzy się tym tematem zajmują, żeby też to skonfrontować i te dwa spojrzenia, dwa doświadczenia ze sobą spotkać. Ale będziemy oczywiście o tym państwa informować.

A teraz, pozwolicie, że bardzo cierpliwemu panu ministrowi oddam już głos. Pan minister Krasoń.

**Sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Łukasz Krasoń:**

Dzień dobry. Przepraszam, że nie ma mnie osobiście. Ale, pani przewodnicząca, jestem bardzo cierpliwy. Rodzice nauczyli mnie cierpliwości. Więc będę starał się streścić, szybko i odpowiedzieć na pewne kwestie, które – wydaje mi się – dotyczą mojego obszaru. Tu oczywiście jest największe działanie dla Ministerstwa Edukacji Narodowej i Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego, ale w niektórych kwestiach...

Droży państwo, na początek chciałbym zasygnalizować, że używanie słowa „patologia” – chociaż to jest zrozumiałe, bo ktoś próbuje, że tak powiem, wykorzystać system, ale ja bym się jednak powstrzymywał od tego typu sformułowań. Wiem, że to jest proste tak powiedzieć, ale ja po półtora roku pracy jako pełnomocnik widziałem już wiele przypadków i czasami rodzice tak długo czekający na wsparcie mają się każdego możliwego sposobu.

Tu raczej rolę nas jako ministrów, jako urzędników jest uszczelnienie tego procesu. I podam tu bardzo szybko przykład: ustalanie poziomu potrzeby wsparcia, czyli na potrzeby świadczenia wspierającego. My również mieliśmy z tym wielkie problemy, mamy wciąż te problemy, bo ten system dopiero teraz się odkorkowuje, ale my teraz, przy przeglądzie, zmieniamy trochę przepisy. Dajemy możliwość weryfikacji tego ustalania. Być może warto rozważyć, aby właśnie w tym systemie zainstalować, że jeżeli nauczyciel stwierdzi, że tu ewidentnie takie orzeczenie się nie powinno należeć, to że jest jakaś furtka do orzekania być może – rzucam to pod rozagę. W naszym przypadku przy świadczeniu wspierającym sama taka informacja, że może dojść do weryfikacji i utraty pewnych mechanizmów, działa na zasadzie prewencyjnej. Ale, tak jak mówię, to jest edukacja rodziców, ale też uszczelnienie samego systemu.

Pani poruszyła temat nowego orzecznictwa. Tak, nam to jest bardzo potrzebne. I wszystko to, co robimy dzisiaj, jest tak naprawdę pudrowaniem – użyję tu kolokwialnego słowa – trupa. Orzecznictwo w Polsce nie działa tak, jak byśmy tego chcieli. To jest też mechanizm, który został stworzony przeszło 20 lat temu, wielokrotnie poprawiany. Bardzo chcę, żeby państwo zapamiętali z tego spotkania przynajmniej jedną rzecz, że ten nowy system orzeczniczy, którego jeden z pierwszych elementów właśnie zakończyliśmy... Czyli mamy nabór partnerów, z którymi jako ministerstwo razem będziemy tworzyć ten nowy system orzeczniczy przez najbliższe dwa lata, a potem wdrażać jeszcze przez rok, czyli w sumie trzy lata. Chciałbym zapewnić państwa, że pewnie wielu z państwa będzie mogło brać czynny udział na poziomie ekspertów, a na pewno wszyscy z was, konsultując poszczególne etapy wprowadzania tego systemu.

Bez tego nie będziemy w stanie nigdy dojść do ładu i składu. Aczkolwiek to nie jest temat łatwy. Ja będąc w różnych miejscach na świecie, widzę, że i Francja, i Australia, i Kanada, i Stany Zjednoczone, ale też takie kraje jak Rumunia, Czechy również borykają się z nadmierną liczbą orzeczeń osób w spektrum autyzmu. To jest temat, który trochę dotyczy nas wszystkich. Pewnie mamy większe zaszłości niż wiele krajów, o których powiedziałem przed chwilą, ale musimy się tym zająć i to jest coś, co musimy zrobić razem.

Pani Alicja poruszała temat dostępu do informacji. Ja się zgadzam z tym, że wielu rodziców, wiele osób nie ma świadomości, jakie mają prawa, co im może przynależeć, jakie świadczenia czy jakie mechanizmy państwa są takiej osobie przypisane. Ja tutaj rozważę, czy jesteśmy w stanie w naszym nowym projekcie, który będzie realizowany z funduszy unijnych FERS, czyli MDWS, czyli mobilny doradca włączenia społecznego, tak poszerzyć grupę, aby osoby bez orzeczenia jeszcze także tutaj włączyć. Bo rzeczywiście to byłaby wielka radość, jeśli moglibyśmy wesprzeć takiego młodego rodzica, który dostrzega problemy, wyzwania u swojego dziecka i nie wie, co zrobić. Więc to na pewno warto rozważyć.

Ale oczywiście bardzo też zachęcam, aby zbudować sensowną bazę wiedzy na stronach Ministerstwa Edukacji Narodowej. Ja to widzę po sobie i po biurze pełnomocnika. My odpaliliśmy przed chwilą nową stronę internetową, a teraz wypełniamy ją bazą wiedzy. Bardzo dużo ludzi dzwoni do nas, do ministerstwa, po prostu szukając podstawowych informacji. Bo tak jak państwo poruszyliście, oni dzisiaj tę informację wyszukują z wielu źródeł, często sprzecznych. Tam jest mnóstwo fake newsów. Ktoś coś usłyszał, ktoś coś powtórzył, przekształcił. Na końcu są dramaty, bo człowiek nie wie, że mógł z czegoś skorzystać, a na przykład projekt się już zakończył. Więc na pewno taka baza wiedzy z tymi rekomendowanymi terapiami, z poszczególnym procesem, w ogóle jak taki rodzic może się w tej całej gmatwaninie systemowej odnaleźć. To na pewno byłoby coś wielkiego.

I może jeszcze na koniec taka rzecz, która mnie niesamowicie poruszyła. Ja niestety nie dałem rady się tym zająć ze względu na mnogość zadań, ale być może warto, aby Ministerstwo Edukacji Narodowej czy nawet Ministerstwo Zdrowia się tym zajęło. Ja w tamtym roku byłem na Śląsku, w Śląskim Parku Przemysłowo-Technologicznym i tam mnie oprowadzano po niesamowicie nowoczesnej placówce, która miała także specjalny wydział sztucznej inteligencji, nowych technologii. I, drodzy państwo, zaprezentowano mi tam specjalne urządzenia, tam są kamery, czujniki. I oni wspólnie z innym instytutem z Niemiec opracowali technologię, która sprawia, że można podłączyć pięcioletniolatek czy czterdziestolatka, który jest zdrowym człowiekiem, i stymulować pewne ruchy, pewne zdarzenia. Tam są ekrany, które wyświetlają różne rzeczy, więc od razu jest też reakcja organizmu. I przy tej mnogości czujników oni są w stanie stwierdzić, czy dany człowiek, czterdziesto- czy pięcioletniolatek, ma Parkinsona, zanim pierwsze objawy w rzeczywistości się ujawnią. Oni są 10 lat przed pierwszymi objawami. I od razu utknęło mi to w pamięci i zacząłem z nimi rozmawiać, czy nie możemy tego typu technologii wdrożyć pod kątem diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Czy nie jesteśmy w stanie stworzyć technologii, rozwinąć technologii, gdzie takiego dzieciaka zamykamy w jakiejś bańce, wyświetlamy mu różne obiekty i czy po analizie przez sztuczną inteligencję reakcji tego dziecka i odpowiednich czujników nie jesteśmy w stanie chociaż na jakimś etapie odsiać tych, którzy mają być może jakieś obszary do zweryfikowania już przez specjalistów, od tych, którzy na pewno nie powinni się tam znaleźć. To by bardzo uprościło nasz system. Pewnie to jest melodia przyszłości, ale warto być może też iść w tę stronę.

Bo ja się zgadzam: specjalistów jest mało, w orzecznictwie specjalistów jest bardzo mało. Nie mamy psychologów, nie mamy lekarzy psychiatrów. I często bardzo trudno jest na poziomie wojewódzkim – bo na poziomie powiatowym to nie musi być lekarz z danej specjalizacji, ale na poziomie wojewódzkim to już powinno się zadziać pewnie za każdym razem – w etapie odwoławczym sprowadzić lekarza maksymalnie blisko danej niepełnosprawności. Dlatego szukajmy rozwiązań, które mogą nam to ułatwić. I, mówię, ten nowy system orzeczniczy powinien spiąć to wszystko – i tę sferę edukacyjną, i tę sferę orzeczniczą, która daje dostęp do świadczeń. Bo są sytuacje, że rzeczywiście rodzice próbują coś nadwymiarowo uzyskać, ale są też sytuacje, tak jak mówiła pani, gdzie po prostu ich dzieci są uzdrawiane. To nie powinno mieć miejsca. Wszystko powinno być wystandaryzowane i powinna być jednolitość tych orzeczeń. To tyle ode mnie. Pewnie troszkę przedłużyłem, ale mam nadzieję, że to było jakkolwiek wartościowe. Dziękuję.

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

Dziękuję bardzo.

Czy jest jeszcze pani minister? Już oddaję głos. I są państwo dyrektorzy, przypomnę: resort edukacji, resort zdrowia. Zostało nam parę minutek, więc jeśli państwo chcecie zabrać głos... W pierwszej kolejności jeszcze pani minister. Bardzo proszę.

**Podsekretarz stanu w Ministerstwie Edukacji Narodowej Izabela Ziętka:**

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, ja wypowiadałam się na poprzednim spotkaniu, więc nie będę już do tego wracać. Natomiast chcę jeszcze raz podkreślić granty dla poradni. Poradnie będą mogły sobie zakupić ADOS lub test do jeszcze bardziej pogłębionej diagnozy, to na pewno.

Natomiast chcę podkreślić, bo o tym chyba nie mówiłam, że ta współpraca między Ministerstwem Edukacji Narodowej a Ministerstwem Zdrowia jest naprawdę bardzo dobra. I bardzo mocno chcę też podziękować pani profesor Aleksandrze Lewandowskiej, bo naprawdę działamy wspólnie. I rozpoczęliśmy też taki cykl spotkań konsultantów wojewódzkich do spraw psychiatrii dziecięcej z wizytatorami do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych. Więc chcemy też sieciować, chcemy łączyć. To są bardzo ważne spotkania, bardzo ważne dyskusje, więc w tę stronę również idziemy.

Dzisiaj również kolejne spotkanie z wizytatorami do spraw specjalnych potrzeb edukacyjnych. I ja też – to, co obiecałam państwu ostatnio – chcę podkreślić, że poprosiłam o to, żeby bardzo mocno przyjrzeni się realizacji zajęć rewalidacyjnych. Tak że tutaj pewnie za jakiś czas... Takie informacje również otrzymałam.

I bardzo serdecznie państwu dziękuję i też zapraszam do współpracy, jestem na tę współpracę zawsze otwarta i chętna. Bo państwo jesteście tam z tymi dziećmi, z tymi ludźmi i wasze doświadczenia są tu kluczowe. Bardzo serdecznie dziękuję.

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

Dziękuję. Myślę, że dobre i trafne podsumowanie.

Szanowni państwo, jeszcze raz bardzo serdecznie dziękuję. Liczę na wyrozumiałość. Naprawdę udało nam się i tak dużo, dużo więcej czasu poświęcić temu zagadnieniu – choć oczywiście ono było bardzo szeroko zarysowane – niż to było planowane. Będziemy wracać do tematu, zastanowimy się, jak mówię, jak go podzielić, żeby ta dyskusja była jeszcze bardziej wyczerpująca. Wszystkim państwu bardzo serdecznie dziękuję, dziękuję przedstawicielom resortu, ministrom i państwu dyrektorom, że się też dzisiaj z nami tutaj spotkali. I zapraszam do kolejnych spotkań i dyskusji.

Muszę odczytać formułę. Wyczerpaliśmy porządek dzienny posiedzenia i dziękuję państwu za udział w posiedzeniu.

Zamykam posiedzenie podkomisji.