

**Podsumowanie spotkania z Pełnomocnikiem Rządu ds. osób
Niepełnosprawnych – Ministrem Pawłem Wdówikiem**

przygotowane przez grupę sygnatariuszy apelu uczestniczących w spotkaniu

Spotkanie odbyło się w związku z niepokojem, jaki wywołały wypowiedzi Pana Ministra związane z planami zmian w systemie orzekania, a zwłaszcza dotyczące liczby osób z rozpoznaniem zespołu Aspergera. Apel w tej sprawie podpisało ok. 2500 osób, po czym zakończono zbieranie podpisów w związku ze spotkaniem, na które Minister zaprosił przedstawicieli sygnatariuszy. Zgodnie z sugestią Pana Ministra liczba uczestników została ograniczona do małej grupy. Przedstawiamy informację na temat przebiegu spotkania, mając świadomość, że poruszonych mogło zostać jedynie kilka spraw. Zachęcamy do śledzenia informacji przekazywanych przez Ministerstwo lub inne agendy rządowe w odniesieniu do projektowanych zmian w systemie orzecznictwa oraz w edukacji osób ze spektrum autyzmu, a także kierowania pytań lub rekomendacji bezpośrednio do odpowiednich instytucji rządowych.

Data spotkania: 29.01.2021 r., godziny 12:00-14:00, platforma Zoom

W spotkaniu udział wzięli:

Min. Paweł Wdówik – Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

p. Robert Jagodziński – Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

p. Mariola Rybicka – Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej

p. Elżbieta Neroj – Ministerstwo Edukacji i Nauki

p. Michał Olenowicz – Asystent Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

dr Anna Prokopiak – Fundacja Alpha

dr Ewa Urbanowicz – lekarz psychiatra, IPiN

p. Małgorzata Rybicka – Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku

p. Wioletta Umławska – Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku

p. Joanna Grochowska – Fundacja SYNAPSIS, Warszawa

p. Beata Szykaruk – prawnik, mediator, BASIS

p. Małgorzata Grobelna – Fundacja JiM, Łódź

p. Marta Almaszy – Stowarzyszenie „Wspólny Świat”, Biała Podlaska

p. Maria Marczyk – Effatha, Kraków

p. Magdalena Wątrobińska – Effatha, Kraków

prof. Ewa Pisula – Wydział Psychologii Uniwersytet Warszawski

Podsumowanie głównych informacji, jakie padły podczas spotkania:

– Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Pan Minister Paweł Wdówik zapewnił, że rząd nie ma w planach odebrania ani ograniczenia świadczeń dla osób z autyzmem i osób z zespołem Aspergera. Trwają prace nad projektem ustawy o orzecznictwie, objęte klauzulą poufności, projekt nie może więc być obecnie szczegółowo zaprezentowany. Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych włączyło się w prace nad ustawą stosunkowo niedawno. Prace nad ustawą nadzoruje bezpośrednio Premier Mateusz Morawiecki. Zakończenie prac nad projektem ustawy planowane jest w połowie 2021 r., potem nastąpi etap konsultacji społecznych. Ustawa prawdopodobnie zostanie przyjęta przez Sejm pod koniec 2021 r. lub na początku 2022 r. Nawiązując do apelu w sprawie wcześniejszych wypowiedzi na temat osób z zespołem Aspergera, Pan Minister podkreślił, że istnieją rozbieżności w liczbie osób z orzeczeniami o niepełnosprawności ze względu na autyzm i zespół Aspergera w zależności od systemu orzecznictwa oraz wieku, co w jego ocenie nie powinno mieć miejsca i budzi wątpliwości co do trafności orzekania.

– Pan Robert Jagodziński przedstawił założenia dotyczące wprowadzenia systemu orzekania w oparciu o klasyfikację ICF. Przyznał, że nie ma wiedzy, czy przedstawiciel Polski bierze udział w pracach nad wersją klasyfikacji ICF dla osób ze spektrum autyzmu (poinformował jednocześnie, że prace są prowadzone w 80 ośrodkach referencyjnych na świecie). Zapewnił, że klasyfikacja, stwarzająca ramy dla orzekania, a także konkretne narzędzia zostaną zwalidowane na grupie osób ze spektrum autyzmu w Polsce. Narzędzia te pozwolą na precyzyjny pomiar funkcjonowania i prawidłową ocenę stopnia niepełnosprawności oraz potrzebnego wsparcia dla osób ze spektrum autyzmu. W trakcie spotkania nie padła informacja, jakie to są narzędzia, jaki jest stan zaawansowania tych prac, ani też jakie grono ekspertów w zakresie diagnozowania spektrum autyzmu bierze udział w tych pracach lub doradza w tym zakresie. Pan Robert Jagodziński poinformował także, że w związku z planowaną zmianą ustawy prowadzone są analizy dokumentacji zgromadzonej przez dotychczas istniejące systemy orzekania o niepełnosprawności (m.in. ZUS, powiatowe/miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności) pod kątem zawartych w nich informacji na temat zakresu i stopnia niepełnosprawności osób z autyzmem.

– Odnosząc się do wypowiedzi Pana Ministra Wdówika, Pani Wioletta Umławska zauważyła, że kod C12 został wprowadzony do systemu orzecznictwa dopiero w 2010 r. i dopiero od tego czasu jest to kategoria orzeczeń dla osób ze spektrum autyzmu. Wpływa to znacząco na przytoczone statystyki.

– Pani Mariola Rybicka potwierdziła, że osoby, które otrzymały orzeczenia o niepełnosprawności wcześniej, mimo istniejącej możliwości prawnej, najczęściej nie występowały o zmianę orzeczenia i nie są znane dane, ile osób ze spektrum autyzmu z wydanymi orzeczeniami o niepełnosprawności przed 2010 r. jest w Polsce.

– Pani Elżbieta Neroj poinformowała, że planowane zmiany w organizacji wsparcia dla uczniów, w tym ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, mają na celu

dostarczenie wsparcia uczniom, którzy będą tego potrzebowali; celem zmian nie jest ograniczanie wsparcia, przeciwnie – zapewnienie jego większej dostępności w związku z obecnością psychologów, pedagogów szkolnych oraz logopedów w placówkach edukacyjnych. Pani E. Neroj poinformowała o trwających pracach nad narzędziami do diagnozy funkcjonalnej osób w wieku 0-25 lat (m.in. w obszarze funkcji wykonawczych, rozwoju poznawczego, funkcjonowania społeczno-emocjonalnego i osobowości).

Biorący udział w spotkaniu specjaliści ze środowiska naukowego oraz organizacji działających na rzecz osób z autyzmem i zespołem Aspergera w Polsce, zwrócili uwagę na:

- Konieczność sprostowania sformułowań, które padły w wystąpieniach publicznych Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych na temat nadreprezentacji osób z zespołem Aspergera w grupie osób z orzeczeniami. Wypowiedzi te sugerowały nieprawidłowości w diagnozowaniu autyzmu i zespołu Aspergera, w tym w pracy Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych. Nie uwzględniały wiedzy na temat przyczyn wzrostu liczby osób ze spektrum autyzmu na świecie, w tym odnotowywany wzrost w Polsce. Mogą prowadzić do negatywnych reakcji w stosunku do osób z autyzmem i zespołem Aspergera oraz ich rodzin, bagatelizowania ich potrzeb, a także błędnego nastawienia w dalszym procesie orzekania. Uczestnicy spotkania zadeklarowali gotowość do przekazania informacji wyjaśniających wzrost liczby osób z diagnozą autyzmu i zespołu Aspergera, wynikających z badań naukowych prowadzonych w wielu krajach świata, a także argumentów na rzecz braku rzetelnej wiedzy w tym zakresie w Polsce.
- Obawy, które budzi metodologia zbierania danych na temat liczby dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce przedstawiona przez Współpracowników Pana Ministra i bazowanie na niej w szacowaniu wielkości potrzebnego wsparcia. Z przekazanych na spotkaniu informacji wynika, że analizy prowadzone są w oparciu o dane pochodzące z dokumentacji prowadzonych przez zespoły orzekające. Nie jest jasne, czy planowane jest uaktualnienie tych danych i oparcie ich na rzetelnych wskaźnikach, w tym czy i w jaki sposób zostaną w statystykach uwzględnione osoby, które otrzymały orzeczenie przed 2010 r. i nie wystąpiły o jego zmianę (wspomniany powyżej kod C12 wprowadzony został dopiero w 2010 r.). Nie jest również jasne, czy w tych statystykach uwzględnione zostaną osoby ze spektrum autyzmu z różnymi diagnozami (autyzmem, zespołem Aspergera, autyzmem atypowym, innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju zgodnie z wciąż obowiązującą w Polsce klasyfikacją ICD 10). Informacja taka jest kluczowa przy opracowywaniu programu wsparcia w ramach orzecznictwa i określaniu, ile osób będących w spektrum autyzmu w Polsce potrzebuje wsparcia i jakie wsparcie jest im potrzebne.
- Wypowiedzi Pana Ministra oraz jego Współpracowników biorących udział w spotkaniu podkreślały także dysproporcje w częstości wydawania dwóch

orzeczeń dla dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera (w związku z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego oraz orzeczeniem o niepełnosprawności). Był to jeden z argumentów uzasadniających proponowane zmiany w systemie orzekania. Jednocześnie w trakcie spotkania nie padła informacja, w jaki sposób powiązane będzie orzekanie o potrzebie kształcenia specjalnego z orzekaniem o niepełnosprawności. W związku z tym, pojawia się pytanie: jakie zmiany w prawie edukacyjnym są planowane w tym zakresie i czy oznacza to, że rodzice będą musieli starać się o orzeczenie o niepełnosprawności, aby nie tracić dotychczasowych praw w zakresie edukacji ich dzieci? Jakiej pomocy będą mogli oczekiwać uczniowie, których rodzice do tej pory rezygnowali z orzeczenia o niepełnosprawności, a korzystali jedynie z orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego? W związku z ewentualną zmianą ustawy pojawia się obawa dotycząca utraty dotychczasowej autonomii rodzin w podejmowaniu decyzji o wyborze formy pomocy, niezależnie od orzeczenia o niepełnosprawności.

- Obawy budzi również fakt, że w systemie orzekania nie jest brana pod uwagę z należytą starannością diagnoza medyczna ani ocena funkcjonowania osoby ze spektrum autyzmu sformułowana przez lekarza prowadzącego (a także cała przekazana dokumentacja medyczna). Spektrum autyzmu to niepełnosprawność, w przypadku której diagnoza jest procesem bardzo złożonym i czasochłonnym, wymagającym dużego doświadczenia i wiedzy specjalistycznej. W jaki sposób zostanie zapewnione posiadanie tych kompetencji przez zespoły orzekające? W dyskusji podkreślano, że nowa ustawa powinna zobowiązywać do uwzględniania przez lekarzy orzeczników i komisje/zespoły orzekające zaświadczenia lekarskiego oraz dokumentacji medycznej od lekarza psychiatry prowadzącego osobę ze spektrum autyzmu. Doświadczenie wskazuje, że część orzeczeń wydawana jest przez zespoły, które nie mają podstawowej wiedzy na temat specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem i z zespołem Aspergera (podano przykłady rażącej niekompetencji).
- Niejasności dotyczące tego, jacy specjaliści z zakresu spektrum autyzmu biorą udział w pracach nad nowym systemem orzecznictwa – w środowisku brakuje wiedzy na ten temat. Wyrażono niepokój związany z brakiem udziału instytucji z Polski w badaniach nad wersją ICF dla osób będących w spektrum autyzmu. Zwrócono uwagę na konieczność przeprowadzenia walidacji tej wersji ICF w Polsce, zanim zostanie ona wykorzystana w systemie orzekania. Wyrażono również zaniepokojenie brakiem informacji, jakie inne narzędzia (o których wspominał pan Robert Jagodziński) wykorzystywane będą na potrzeby orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Podkreślono, że na wykonanie badań walidacyjnych potrzebny jest czas, co wydaje się nieuwzględnione w dotychczasowych planach dot. prac nad wprowadzeniem nowej ustawy.
- Również w odniesieniu do narzędzi do diagnozy funkcjonalnej wypracowywanych w ramach systemu edukacji, o których wspomniała Pani

Elżbieta Neroj, niezbędne jest zvalidowanie ich w grupie osób ze spektrum autyzmu, jeżeli narzędzia te mają być stosowane w celu określania koniecznego zakresu wsparcia dla tej grupy.

- **Podkreślono potrzebę zapewnienia czasu na konsultacje społeczne projektu ustawy, który wprowadzać ma tak duże zmiany – na zapoznanie się z projektem ustawy, przedyskutowanie jej w środowisku i przygotowanie konkretnych i potencjalnie poprawiających jakość ustawy uwag oraz propozycji.**