

# Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD

Maria Jankowska  
Anna Konopacka

RAPORT - Dokąd zmierza system wsparcia nad osobami z ASD? powstał w wyniku działań projektu „Zrozumieć i wspierać – ochrona praw osób z autyzmem”, realizowanego przez Fundację Wspólnota Nadziei w ramach programu grantowego „Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny” finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię ze środków Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego 2014-2021

Iceland   
Liechtenstein  
Norway **Active citizens fund**





Iceland  
Liechtenstein  
Norway

**Active  
citizens fund**

Fundacja Wspólnota Nadziei

Organizacja Pożytku Publicznego  
nr KRS 0000115868

Więckowice, ul. Ogrodowa 17  
32-082 Bolechowice  
[biuro@farma.org.pl](mailto:biuro@farma.org.pl)  
[www.farma.org.pl](http://www.farma.org.pl)

Kraków 2022

e-ISBN 978-83-67115-09-4

Przygotowanie:  
Wydawnictwo JAK Andrzej Choczewski  
[www.wydawnictwojak.pl](http://www.wydawnictwojak.pl)

Redakcja:  
Renata Włodek

Korekta:  
Lilianna Rudnik

Layout, skład i łamanie:  
Andrzej Choczewski

---

# Spis treści

## Część I

### **Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD na terenie Unii Europejskiej (UE) i Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG)** 5

---

Akty prawa międzynarodowego traktujące o deinstytucjonalizacji .....	7
Komentarz ogólny Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych nr 5 nt. art. 19 Konwencji i wynikających stąd obligacji Państw Stron .....	14
Działania konieczne do podjęcia i zrealizowania dla skutecznego implementowania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przez Państwa Strony .....	18
Rekomendacje Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy w zakresie deinstytucjonalizacji .....	26
Doświadczenia wybranych państw Europy w zakresie deinstytucjonalizacji .....	28
Studium przypadku – doświadczenia organizacji pozarządowych i pracowników socjalnych w zakresie usług i świadczeń kierowanych do osób z autyzmem w Norwegii, Danii i Hiszpanii .....	43

## Część II

### **Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD w Polsce (stan na 31 sierpnia 2022)** 59

---

Podstawa prawna – dokumenty strategiczne .....	60
SPEKTRUM AUTYZMU	
Specyficzne problemy w zakresie diagnostyki, oceny funkcjonalnej, nomenklatury, oceny skali występowania .....	62
Krótką charakterystyka środowiska działającego na rzecz osób w spektrum autyzmu .....	66
Obecne rozwiązania systemowe regulujące wsparcie osób z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem rozwiązań przeznaczonych dla osób w spektrum autyzmu, oraz realnego wymiaru dostępności wsparcia .....	68
Wsparcie projektowe .....	81
Priorytetowe kierunki wsparcia dorosłych osób z ASD .....	83
Projektowane prace legislacyjne .....	89

---

**Część III**

**Wnioski i rekomendacje** **111**

---

Wnioski ..... 111

Rekomendacje ..... 114

Noty o Autorkach ..... 117

# Część I

## Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD na terenie Unii Europejskiej (UE) i Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG)

---

Anna Konopacka

---

Celem tej części Raportu jest przedstawienie międzynarodowych unormowań, kierunków zmian i rekomendacji dotyczących osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu (ang. *Autism Spectrum Disorder*, ASD).

Przedstawione zostaną:

1. Kluczowe akty prawne regulujące kwestie dotyczące osób niepełnosprawnych i ich praw, w tym prawa do niezależnego życia.
  2. Rekomendacje instytucji międzynarodowych w zakresie prowadzenia procesu deinstytucjonalizacji dla państw uczestniczących w tym procesie.
  3. Doświadczenia wybranych państw Europy w zakresie deinstytucjonalizacji ze wskazaniem na mocne i słabe strony tego procesu oraz barier, jakie napotkały te państwa.
  4. Doświadczenia organizacji pozarządowych w wybranych krajach Europy w zapewnianiu opieki i wsparcia dla osób z autyzmem.
-

## Całościowe zaburzenia rozwojowe (*Autism Spectrum Disorder, ASD*)

---

Do określenia spektrum autyzmu używa się najczęściej angielskiego skrótu ASD (*Autism Spectrum Disorder*); odpowiednikiem w języku polskim jest pojęcie całościowe zaburzenia rozwojowe (CZR), które cechują jakościowe zaburzenie interakcji społecznych, komunikacji (wzorców porozumiewania się) oraz ograniczony, stereotypowy i powtarzalny charakter zachowań, zainteresowań i aktywności.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są zaburzeniami neurorozwojowymi; uznawane są za nieprzemijającą niepełnosprawność ukrytą, to znaczy niewywołującą fizycznych oznak niepełnosprawności.

W odniesieniu do diagnozy istotne jest to, że całościowe zaburzenia rozwojowe są rozpoznawane na podstawie cech zachowania niezależnie od towarzyszących im innych zmian (np. somatycznych). Nieprawidłowości dotyczą całości funkcjonowania danej osoby we wszystkich sytuacjach<sup>1</sup>. Osoby z autyzmem prezentują różne sposoby zachowania, różny poziom funkcjonowania i mają różne potrzeby. Wśród osób z autyzmem są takie, które nie mówią, nie mają kontaktu z otoczeniem, mają trudności w nawiązywaniu relacji społecznych, ale także takie, które mimo pewnych ograniczeń zawierają związki, tworzą rodziny i pracują.

Pojęcie „spektrum autyzmu” jest szerokie i obejmuje wszystkie osoby z autyzmem, niezależnie od poziomu i sposobu ich funkcjonowania. Cechy osób z autyzmem są różne i nie da się stworzyć jednego modelu czy opisu autyzmu, który będzie jednakowy dla wszystkich. Podobnie jak nie da się stworzyć jednego, dobrego dla wszystkich osób w spektrum autyzmu modelu wsparcia.

Osoby wysokofunkcjonujące są najczęściej samodzielne, a pomoc dla nich może ograniczać się do wsparcia edukacyjnego, pomocy w wejściu na rynek pracy czy poradzenia sobie w załatwieniu spraw w urzędzie. Tymczasem osobom niemówiącym, mającym trudności w poruszaniu się czy w kontakcie z otoczeniem potrzebny jest osobisty asystent, który pomoże tej osobie w pokonywaniu trudów życia codziennego. Osoby niesamodzielne, gorzej funkcjonujące będą potrzebowały także wsparcia w organizacji miejsca do życia, opieki zdrowotnej, pomocy w zaspokojeniu podstawowych potrzeb życiowych.

Niniejszy raport ma pomóc w udzieleniu odpowiedzi na pytanie, jak przygotować system wsparcia dla osób z autyzmem, aby można było zaspokajać indywidualne potrzeby osób z niepełnosprawnościami adekwatnie do ich potrzeb, sprawiedliwie bowiem to nie zawsze znaczy „po równo”.

---

<sup>1</sup> A. Mazur, I. Chojnowska-Ćwiakła, *Funkcjonowanie poznawcze u 15-letniego chłopca z zaburzeniami autystycznymi*, „Studia Pedagogiczne. Problemy Społeczne, Edukacyjne i Artystyczne” 2008, 17, s. 199–206.

---

## Akty prawa międzynarodowego traktujące o deinstytucjonalizacji

### Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.<sup>2</sup>

---

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 r. i weszła w życie w 2008 r. Stronami konwencji jest 156 państw. Jej stroną jest także Unia Europejska. Polska ratyfikowała konwencję w 2012 r.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych została uchwalona z potrzeby poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych poprzez umożliwienie im rzeczywistego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na równi z innymi osobami.

W preambule Konwencji Państwa Strony potwierdzają, że:

- wszyscy ludzie mają przyrodzoną godność i wartość oraz równe i niezbywalne prawa, które stanowią podstawę wolności, sprawiedliwości i pokoju na świecie,
- każdy człowiek, bez względu na jakiegokolwiek różnicę, ma prawo do korzystania ze wszystkich praw i wolności ustanowionych w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka oraz w Międzynarodowych Paktach Praw Człowieka,
- osoby niepełnosprawne mają prawo do pełnego korzystania, bez dyskryminacji, ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności,
- niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i wynika ona z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi, które mają swoje źródło w postawach ludzkich, które utrudniają osobom niepełnosprawnym pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami,
- konieczne jest włączanie kwestii niepełnosprawności do odpowiednich strategii zrównoważonego rozwoju, jako ich integralnej części,
- dyskryminacja kogokolwiek ze względu na niepełnosprawność jest pogwałceniem przyrodzonej godności i wartości osoby ludzkiej,

---

<sup>2</sup> Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169).

- istnieje potrzeba popierania i ochrony praw człowieka wszystkich osób niepełnosprawnych, w tym osób wymagających bardziej intensywnego wsparcia,
- osoby niepełnosprawne nadal, na całym świecie, napotykają bariery w udziale w życiu społecznym jako równoprawni członkowie społeczeństwa oraz doświadczają naruszenia praw człowieka, cierpią ubóstwo, są wyłączone z życia społecznego, nie mają prawa samostanowienia o sobie lub prawo to jest istotnie ograniczane,
- ważne jest, aby kraje na całym świecie współpracowały w zakresie poprawy warunków życia osób niepełnosprawnych, które mają i mogą mieć istotny wkład w ogólny dobrobyt i różnorodność społeczeństw,
- osoby niepełnosprawne powinny mieć możliwość aktywnego udziału w procesie podejmowania decyzji w zakresie polityki i programów, w tym dotyczących ich bezpośrednio,
- konieczne jest zapewnienie dostępności środowiska fizycznego, społecznego, gospodarczego i kulturalnego, a także dostępu do opieki zdrowotnej i edukacji oraz do informacji i środków komunikacji celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności,
- powszechna i całościowa Konwencja międzynarodowa, mająca na celu popieranie oraz ochronę praw i godności osób niepełnosprawnych, istotnie przyczyni się do zaradzenia głęboko niekorzystnej sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych i będzie promować ich udział w sferze obywatelskiej, politycznej, gospodarczej, społecznej i kulturalnej, na zasadach równych szans, zarówno w krajach rozwijających się, jak i rozwiniętych.

Wobec poruszonych powyżej kwestii państwa sygnatariusze Konwencji przyjęły dokument, którego celem jest popieranie, ochrona oraz zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz poszanowanie ich przyrodzonej godności.

Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi *osobami*.

## Zasady ogólne Konwencji

---

Konwencja opiera się na następujących zasadach:

- poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby,
- niedyskryminowanie,



- pełny i skuteczny udział w życiu społecznym oraz włączenie w społeczeństwo,
- poszanowanie odmienności i akceptacja osób niepełnosprawnych będących częścią ludzkiej różnorodności i całej ludzkości,
- równość szans,
- dostępność,
- równość mężczyzn i kobiet,
- poszanowanie rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowanie prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości.

Zgodnie z postanowieniami Konwencji Państwa Strony zobowiązane są do zapewnienia i popierania pełnej realizacji wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności wszystkich osób niepełnosprawnych, bez jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

W tym celu państwa strony zobowiązują się do:

- przyjęcia wszelkich odpowiednich środków ustawodawczych, administracyjnych i innych w celu wdrożenia praw uznanych w Konwencji,
- podjęcia wszelkich odpowiednich środków, w tym ustawodawczych, w celu zmiany lub uchylecia obowiązujących ustaw, przepisów wykonawczych, zwyczajów i praktyk, które dyskryminują osoby niepełnosprawne,
- uwzględniania wymogu ochrony i popierania praw człowieka w odniesieniu do osób niepełnosprawnych w każdej polityce i każdym programie działania,
- powstrzymywania się od angażowania się w jakiegokolwiek działania lub praktyki, które są niezgodne z niniejszą Konwencją i zapewnienia, że władze i instytucje publiczne będą działały zgodnie z niniejszą Konwencją,
- podejmowania wszelkich odpowiednich działań w celu wyeliminowania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność przez jakąkolwiek osobę, organizację lub prywatne przedsiębiorstwo,
- podejmowania lub popierania badań oraz wytwarzania i zapewnienia dostępności i korzystania z towarów, usług, wyposażenia i urządzeń uniwersalnie zaprojektowanych, zgodnie z definicją zawartą w art. 2 Konwencji, które powinny wymagać możliwie jak najmniejszych dostosowań i ponoszenia jak najmniejszych kosztów w celu zaspokojenia szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych; a także zobowiązują się do popierania zasady uniwersalnego projektowania przy tworzeniu norm i wytycznych,

- podejmowania lub popierania badań oraz tworzenia i popierania dostępności i wykorzystywania nowych technologii, w tym technologii informacyjno-komunikacyjnych, przedmiotów ułatwiających poruszanie się, urządzeń i wspomagających technologii, odpowiednich dla osób niepełnosprawnych, traktując priorytetowo technologie dostępne po przystępnych cenach,
- zapewniania osobom niepełnosprawnym dostępności do informacji o przedmiotach ułatwiających poruszanie się, urządzeniach i wspomagających technologiach (w tym nowych), a także o innych formach pomocy, usług i ułatwień,
- popierania szkoleń specjalistów i personelu pracującego z osobami niepełnosprawnymi, w zakresie praw uznanych w Konwencji, tak aby lepiej świadczone były pomoc i usługi gwarantowane na mocy tych praw.

Zgodnie z zapisami Konwencji Państwa Strony mają podjąć wszelkie możliwe i dostępne im działania dla wdrożenia i zrealizowania jej postanowień, a przy tworzeniu i wdrażaniu ustawodawstwa i polityki celem wprowadzenia jej w życie, państwa strony mają konsultować się z osobami niepełnosprawnymi, a także angażować te osoby, w tym niepełnosprawne dzieci, w te procesy, za pośrednictwem reprezentujących je organizacji.

Konwencja nakłada na Państwa Strony obowiązki w wielu aspektach życia osób niepełnosprawnych, a w szczególności nakazuje:

- uznanie równości wszystkich ludzi wobec prawa i zakaz jakiegokolwiek dyskryminacji,
- ochronę praw kobiet z niepełnosprawnościami, które narażone są na dyskryminację wielokrotną,
- upodmiotowienie niepełnosprawnych dzieci i zwrócenie uwagi na szczególne ryzyko dyskryminacji osób niepełnoletnich,
- podnoszenie świadomości społeczeństwa w sprawach dotyczących osób niepełnosprawnych, zwalczania stereotypów, uprzedzeń i szkodliwych praktyk wobec osób niepełnosprawnych,
- umożliwienie osobom niepełnosprawnym dostępności do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji, komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich.
- zapewnienie prawa do życia,
- zapewnienie ochrony i bezpieczeństwa osób niepełnosprawnych w sytuacjach zagrożenia, w tym w trakcie konfliktu zbrojnego, w sytuacjach wymagających pomocy humanitarnej i w przypadku klęsk żywiołowych,

- równość wobec prawa wyrażającą się poprzez uznanie podmiotowości osób niepełnosprawnych i ich zdolności prawnej na zasadzie równości ze wszystkimi innymi osobami, a także uznanie prawa osób niepełnosprawnych do samostanowienia, posiadania, swobodnego podejmowania decyzji i kontroli własnych spraw,
- skuteczny dostęp do wymiaru sprawiedliwości, w tym poprzez wprowadzenie dostosowań proceduralnych i dostosowań, odpowiednich do wieku osób niepełnosprawnych, w celu ułatwienia skutecznego ich udziału, zarówno bezpośrednio, jak i pośrednio (zwłaszcza jako świadków) we wszelkich postępowaniach prawnych,
- poszanowanie prawa do wolności i bezpieczeństwa osobistego, ze szczególnym wskazaniem, że niepełnosprawność nie będzie stanowiła przesłanki do pozbawienia kogokolwiek wolności,
- wdrożenie regulacji prawnych, które zapewnią wolność od tortur lub okrutnego, niehumanitarnego albo poniżającego traktowania lub karaniam oraz wolność od wykorzystywania, przemocy i nadużyć,
- poszanowanie integralności osobistej osób niepełnosprawnych na równi z innymi osobami,
- zapewnienie prawa do swobodnego przemieszczania się, wyboru miejsca zamieszkania i obywatelstwa,
- uszanowanie prawa do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo,
- ułatwianie osobom niepełnosprawnym mobilności osobistej,
- prawo do swobodnego wypowiedzania się i wyrażania opinii oraz dostęp do informacji,
- dostęp do służby zdrowia, świadczeń socjalnych, edukacji, rehabilitacji,
- poszanowanie prywatności,
- zapewnienie prawa do zawierania związków małżeńskich i zakładania rodziny,
- zapewnienie prawa do pracy, które obejmować będzie prawo do zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy, ze szczególnym uwzględnieniem zakazu dyskryminacji,
- zapewnienie możliwości udziału w życiu politycznym i publicznym poprzez umożliwienie czynnego udziału w życiu politycznym przez swoich wybranych przedstawicieli oraz prawo do korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego,
- umożliwianie udziału w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie.

## Współpraca międzynarodowa

---

Postanowienia Konwencji nakładają na Państwa Strony obowiązek współpracy celem wspierania krajowych wysiłków na rzecz realizacji celów Konwencji. Współpraca między państwami ma przebiegać przy udziale odpowiednich organizacji międzynarodowych i regionalnych oraz społeczeństwa obywatelskiego, w szczególności organizacji osób niepełnosprawnych.

Współpraca między Państwami Stronami Konwencji umożliwi m.in. ujednoczenie praktyk deinstytucjonalizacyjnych na całym świecie. Międzynarodowe programy na rzecz deinstytucjonalizacji będą spójne z działaniami indywidualnymi podejmowanymi przez każde z państw stron. Wszystkie Państwa będą zobowiązane do stosowania tych samych zasad, pojęć, środków i narzędzi, które docelowo mają skutkować włączeniem osób niepełnosprawnych do społeczeństwa. Wymiana doświadczeń pozwoli na ułatwianie i wspieranie budowania potencjału, w tym poprzez wymianę i udostępnianie informacji, doświadczeń, programów szkoleniowych oraz najlepszych praktyk.

## Wdrażanie i monitorowanie Konwencji na szczeblu krajowym

---

Państwa Strony zobowiązane są do powołania w ramach własnych rządów jednego lub więcej punktów kontaktowych w sprawach dotyczących wdrażania konwencji. Punkty te mają koordynować działania związane z implementacją Konwencji w różnych sektorach.

Państwa Strony, zgodnie ze swoim systemem prawnym i administracyjnym, zobowiązane są do utrzymywania, wzmocnienia, wyznaczenia lub ustanowienia struktury, która obejmować będzie jeden lub więcej niezależnych mechanizmów celem monitorowania procesu wdrożenia Konwencji. Wyznaczając lub ustanawiając taki mechanizm, Państwa Strony uwzględnią zasady dotyczące statusu i funkcjonowania krajowych instytucji ochrony i popierania praw człowieka.

Spółeczeństwo obywatelskie, w szczególności *osoby niepełnosprawne* i reprezentujące je organizacje, muszą zostać włączone w proces monitorowania i muszą w nim w pełni uczestniczyć.

**Artykuł 19 Konwencji – podstawa deinstytucjonalizacji.** Przepisem, który stanowi podstawę deinstytucjonalizacji, jest art. 19 Konwencji, zgodnie z którym Państwa Strony Konwencji uznają prawo osób niepełnosprawnych do niezależnego życia (poza instytucjami) i włączenia ich do wspólnoty.

Zgodnie z treścią tego artykułu osoby niepełnosprawne mają mieć możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji w odniesieniu do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami. Ponadto osoby niepełnosprawne nie mogą być zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach, a Państwa Strony zobowiązane są do zapewnienia im dostępu do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających,

świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej. Jednocześnie Konwencja zobowiązuje Państwa Strony do dostosowania usług i urządzeń dostępnych dla ogółu społeczeństwa do potrzeb osób niepełnosprawnych na zasadzie równości.

Przystąpienie do Konwencji przez Państwo Stronę jest jednoznaczne z deklaracją rozpoczęcia procesu deinstytucjonalizacji, tylko w ten sposób można bowiem wypełniać zapisy Konwencji.

### **Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych**

---

Wraz z przyjęciem konwencji powołany został Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych (dalej „Komitet”). Komitet składa się z 18 ekspertów. Członkowie Komitetu pełnią funkcję we własnym imieniu, a warunkiem przyjęcia ich do Komitetu są wysokie kwalifikacje moralne oraz uznane kompetencje i doświadczenie w dziedzinie objętej zakresem Konwencji.

Członkowie Komitetu wybierani są na czteroletnią kadencję przez Państwa Strony z uwzględnieniem sprawiedliwej reprezentacji geograficznej, reprezentacji różnych form cywilizacji i systemów prawnych oraz zrównoważonej reprezentacji obu płci i zapewnienia udziału ekspertów niepełnosprawnych.

Zadaniem Komitetu jest czuwanie nad implementacją Konwencji przez Państwa Strony oraz rozpatrywanie złożonych przez nie sprawozdań, a następnie wydawanie opinii i zaleceń dla państw–autorów tych sprawozdań. Państwa Strony przedkładają Komitetowi sprawozdania co cztery lata i zobowiązane są do wskazania, jakie środki podjęto w celu realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji oraz jaki poczyniły postęp w tym zakresie.

Sprawozdanie winno być sporządzone w sposób przejrzysty, jasny i zrozumiały. Państwo Strona powinno wskazać Komitetowi czynniki i trudności, które wpłynęły na stopień realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji.

Każde sprawozdanie jest rozpatrywane przez Komitet, który przekazuje Państwu Stronie uwagi i zalecenia ogólne.

Państwa Strony mają obowiązek udostępnienia swoich sprawozdań opinii publicznej w swoich krajach oraz zobowiązane są do ułatwienia dostępu do uwag i ogólnych zaleceń dotyczących tych sprawozdań wyrażonych przez Komitet.

Jeżeli Komitet uzna to za właściwe, może zasięgnąć opinii wyspecjalizowanych agencji, funduszy i programów ONZ celem uzyskania porady technicznej lub pomocy.

Wynikiem prac Komitetu są komentarze i zalecenia kierowane do Państw Stron zarówno na poziomie ogólnym (do wszystkich), jak i indywidualnie (do konkretnego Państwa Strony).

## **Komentarz ogólny Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych nr 5<sup>3</sup> nt. art. 19 Konwencji i wynikających stąd obligacji Państw Stron**

W dniu 27 października 2017 r. Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych powołany na podstawie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (dalej „Komitet”) wydał komentarz ogólny nr 5 na temat prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia i bycia włączanymi do społeczeństwa.

W wymienionym wyżej komentarzu Komitet wskazuje na wynikające z treści art. 19 Konwencji prawo osób niepełnosprawnych do udziału w życiu społecznym i do samostanowienia, a w szczególności do decydowania o tym gdzie, z kim i w jakich warunkach osoby te będą mieszkały. Zgodnie ze wskazaniem Komitetu, podstawowym obowiązkiem Państw Stron jest zapewnienie wszystkim obywatelom jednakowego dostępu do pomocy i równej możliwości korzystania z praw człowieka. Absolutnie konieczne jest przestrzeganie zakazu dyskryminacji, w szczególności wobec osób, które mogą doświadczać dyskryminacji wielokrotnej, np. niepełnosprawnych kobiet, dzieci czy osób starszych.

Poza wytycznymi dotyczącymi powyżej poruszonych kwestii Komitet dostrzega i wskazuje trudności, jakie w ostatnim dziesięcioleciu napotykały Państwa Strony we wdrażaniu Konwencji, w szczególności zaś w implementacji jej art. 19.

### **Bariery wskazywane przez Komitet, które przyczyniły się do braku właściwej implementacji Konwencji w Państwach Stronach**

---

Do barier tych zalicza się:

- a) istnienie systemu pozwalającego na ubezwłasnowolnienia oraz przeszkody formalno-prawne uniemożliwiające osobom niepełnosprawnym samostanowienie w dotyczących ich kwestiach,
- b) niewystarczające wsparcie socjalne i ochronę osób niepełnosprawnych, która zapewniłaby im możliwość samodzielnego życia w lokalnej społeczności,

---

<sup>3</sup> General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, 27 October 2017.

---

- c) nieadekwatne systemy prawne i niewystarczające środki finansowe, które można przeznaczyć na indywidualną pomoc i asystencję osobistą dla osób niepełnosprawnych,
- d) istnienie instytucjonalizacji fizycznej i prawnej we wszelkich możliwych formach dotyczących opieki nad osobami niepełnosprawnymi,
- e) brak strategii prowadzących do deinstytucjonalizacji, brak planów oraz długoterminowego finansowania w zakresie pomocy społecznej,
- f) negatywny stosunek, stygmatyzację i wszechobecne stereotypy na temat osób niepełnosprawnych, które skutecznie uniemożliwiają włączenie ich do społeczeństwa i zapewnienie im aktywnego w nim udziału,
- g) błędne wyobrażenia na temat prawa osób niepełnosprawnych do niezależnego życia,
- h) brak dostępnych, akceptowalnych, możliwych do uzyskania na poziomie finansowym oraz nadających się do dostosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych usług i udogodnień w obszarach, takich jak: transport, opieka medyczna, szkoły, przestrzenie publiczne, teatry, kina, budynki użyteczności publicznej itp.,
- i) brak odpowiedniego nadzoru nad właściwą implementacją Konwencji, w szczególności jej art. 19, oraz brak udziału środowisk osób niepełnosprawnych w tym wdrożeniu,
- j) niewystarczającą alokację środków finansowych na zaspokajanie potrzeb osób niepełnosprawnych w budżetach Państw Stron,
- k) niewłaściwą decentralizację, skutkującą dysproporcjami między władzami lokalnymi i nierównymi szansami na samodzielne życie w społeczności w Państwie Stronie.

## Podstawowe pojęcia stosowane w zapisach art. 19 Konwencji

---

Celem uniknięcia nieporozumień interpretacyjnych w Państwach Stronach Komitet wyjaśnił podstawowe pojęcia w odniesieniu do zapisów art. 19 Konwencji i wskazał, co następuje:

**Niezależne życie** – to sytuacja, w której osoby niepełnosprawne otrzymują wszelkie niezbędne środki wspomagające oraz umożliwiające im wybór i wpływ na własne życie. Osobista autonomia i możliwość decydowania o sobie samym stanowią podstawę niezależnego życia, które możliwe jest tylko wówczas, kiedy człowiek ma dostęp do transportu, informacji, komunikacji, osobistej asystencji, miejsca do życia, a nadto może samodzielnie pokonywać trudy codziennego życia związane z wykonywaniem obowiązków domowych, pracy zawodowej itd.

Ponadto przez niezależne życie rozumie się dostęp do takich miejsc, jak: punkty opieki zdrowotnej, teatry, kina, miejsca kultu religijnego itp. Udział w wyżej wskazanych aktywnościach

ma nierozwalny związek z kształtowaniem osobowości i tożsamości społecznej każdego człowieka. Możliwość decydowania o tym, czy człowiek woli psy czy koty, czy lubi wstawać rano, czy też woli życie nocne, czy lubi słuchać muzyki i jakiej stanowi o indywidualności jednostki ludzkiej i każdy człowiek ma prawo do swoich wyborów.

Fakt bycia osobą niepełnosprawną nie powinien odzierać ludzi z prawa do decydowania o sobie w powyżej wskazanych dziedzinach życia.

Jednocześnie Komitet zwraca uwagę, aby możliwości do indywidualnego, niezależnego życia nie mylić z pozostawieniem osoby nieporadnej samej sobie. Osoby niepełnosprawne powinny otrzymywać wsparcie adekwatne do swoich potrzeb, ale pomoc ta nie może odzierać ich z prawa do samostanowienia o sobie.

**Włączenie do społeczeństwa** – to prawo do aktywnego udziału w życiu społecznym rozumianym jako uprawnienie do dostępu do wszelkich dóbr, jakie są dostępne osobom pełnosprawnym. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć zagwarantowane prawo do: udziału w życiu publicznym, aktywnej partycypacji w debacie publicznej, udziału w wydarzeniach kulturalnych, społecznych, dostępu do usług socjalnych, edukacyjnych i zdrowotnych na równych prawach z innymi ludźmi. Jedynym ograniczeniem w powyższym zakresie powinna być osobista wola osoby niepełnosprawnej.

**Niezależne warunki życia** – to zarówno niezależne życie, jak i włączenie do społeczeństwa na równych prawach z innymi ludźmi. Niezależne warunki życia to nie tylko prawo do wyboru konkretnego budynku, w którym będzie żyła osoba niepełnosprawna, ale przede wszystkim zapewnienie jej prawa do samostanowienia o sobie, niezależnie od tego, czy mieszka w domu przeznaczonym dla 100 osób, dla 5–7 osób, czy też dla niej samej. Nie skala instytucji ma decydujące znaczenie, ale istnienie charakterystycznych dla instytucji zasad i reguł, które w istocie odczłowieczają osoby niepełnosprawne i pozbawiają je możliwości indywidualnego decydowania o swoich preferencjach życiowych. Instytucjonalizacja, od której chcemy odejść, to system rozumiany jako:

- a) brak możliwości decydowania, z czyjej pomocy chcę korzystać, z kim chcę mieszkać,
- b) obowiązek dzielenia się asystentem czy opiekunem z innymi ludźmi,
- c) izolacja od lokalnego społeczeństwa,
- d) prowadzenie codziennych zajęć i kolejność podejmowanych czynności bez uwzględniania woli i chęci osoby niepełnosprawnej,
- e) paternalistyczne podejście ze strony opiekunów, lekarzy i innych osób świadczących usługi socjalne, które zdają się wiedzieć lepiej, co jest dobre dla osób niepełnosprawnych niż one same.



**Osobista asystencja** – to prawo osoby niepełnosprawnej do uzyskania osobistej pomocy i wsparcia ze strony osoby, której czas i uwaga nakierowane są na potrzeby jednej tylko osoby. Osobista asystencja jest narzędziem, które umożliwia osobie niepełnosprawnej realizację modelu niezależnego życia. Osobista asystencja jest usługą szytą na miarę potrzeb osoby niepełnosprawnej i dostosowaną do jej osobistych, indywidualnych wymogów. Osoba asystenta powinna być wybrana osobiście przez samego uprawnionego. Osoba niepełnosprawna powinna mieć dostęp do kilku miejsc czy instytucji, które oferują tego typu usługi. To osoba niepełnosprawna powinna decydować kto, w jaki sposób i kiedy będzie świadczył usługi na jej rzecz. Osoba pracująca w charakterze asystenta osobistego powinna być odpowiednio przeszkolona do tej roli i nadzorowana przez uprawnione do tego instytucje. Osobisty asystent powinien być osobą wyznaczoną dla jednej tylko osoby niepełnosprawnej, co pozwoli na zaspokojenie jej indywidualnych potrzeb.

W ocenie Komitetu powyżej przytoczone pojęcia są często źle rozumiane przez Państwa Strony i – co za tym idzie – postanowienia Konwencji są niewłaściwie implementowane. Na przykład uzależnianie przydzielenia osobistego asystenta od konieczności zamieszkania z inną osobą czy wymóg akceptacji konkretnego miejsca życia nie może być traktowany jako właściwe wdrażanie art. 19 Konwencji. Sytuacja, w której osoba niepełnosprawna nie ma prawa do pełnego samostanowienia o sobie, nie może być traktowana jako zgodna z dyrektywą wyrażoną w Konwencji.

Komitet wskazuje też, że potrzeby osób niepełnosprawnych winny być realizowane także na poziomie osobistej komunikacji z użyciem języka i metod komunikacji zastępczej dostosowanych do potrzeb uprawnionego, w przeciwnym razie nie może być mowy o spełnieniu zapisów Konwencji o prawie do niezależnego życia.

Komitet z całą mocą podkreśla, że prawo osób niepełnosprawnych do samostanowienia o sobie jest elementarnym składnikiem modelu niezależnego życia. Jeżeli Państwa Strony nie zapewnią osobom niepełnosprawnym prawa do komunikacji w sposób dla nich dostępny i nie sprawią, że niedozwolona będzie dyskryminacja tych osób we wszystkich sferach życia, to nie będzie możliwe implementowanie Konwencji.

## **Działania konieczne do podjęcia i zrealizowania dla skutecznego implementowania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przez Państwa Strony**

Komitet wskazuje, że główne działania, które muszą być podjęte przez Państwa Strony, aby można było implementować art. 19 Konwencji, są następujące:

1. Konieczność zapewnienia instrumentów prawnych pozwalających na umożliwienie osobom niepełnosprawnym podejmowania decyzji o tym, z kim, gdzie, jak i kiedy osoba niepełnosprawna będzie żyła.
2. Konieczność zapewnienia reguł wolnych od dyskryminacji, a stosowanych przy wyborze i dostępie do mieszkań i domów, w szczególności odnośnie do dostosowań technicznych.
3. Przygotowanie i stosowanie konkretnych planów działań, które krok po kroku pozwolą wprowadzić zmiany oraz dostosować świadczenia, usługi i zasoby do potrzeb osób niepełnosprawnych.
4. Rozwijanie, wdrażanie, monitorowanie i nakładanie sankcji na Państwa Strony za brak przepisów prawa, rozwiązań i planów, które służyć mają zwiększeniu dostępności i udziału osób niepełnosprawnych w samodzielnym, niezależnym życiu.
5. Rozwijanie konkretnych planów działań i podejmowanie kroków celem rozwoju i wdrożenia podstawowych, przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami zindywidualizowanych, nakierowanych na ich potrzeby, rozwiązań w zakresie usług i wsparcia.
6. Zapewnienie, że Państwa Strony nie wycofają się ze zmian wynikających z Konwencji, chyba że takie cofnięcie będzie uzasadnione i zgodne z przepisami prawa międzynarodowego.
7. Gromadzenie spójnych, aktualnych, miarodajnych informacji dotyczących osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem osób, które nadal pozostają w instytucjach.
8. Użycie wszelkich dostępnych środków finansowych, w tym środków regionalnych i przeznaczonych na rozwój, celem wprowadzenia polityki włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa oraz zapewnienia im niezależnego życia i koniecznych usług.

Stosownie do zaleceń Komitetu Państwa Strony mają obowiązek prowadzenia działań zmierzających do wyrównania szans osób niepełnosprawnych, poszanowania ich praw, przeciwdziałania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność, wdrażania przepisów prawa

i wszelkich zmian, które okażą się konieczne do wprowadzenia Konwencji. Państwa Strony muszą respektować prawo osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin do wsparcia w zakresie opieki, zdrowia, edukacji, życia kulturalnego i społecznego itd. Ponadto od wszystkich sygnatariuszy Konwencji oczekuje się aktywnych działań zmierzających nie tylko do technicznego wdrożenia zasad wprowadzonych Konwencją, ale także podjęcia działań, które zawocują zmianą w społeczeństwie, które cechować będzie większa otwartość na potrzeby osób niepełnosprawnych, w którym zniknie dyskryminacja, a dostępność świadczeń i usług stanie się codziennością.

## **Implementacja Konwencji na poziomie krajowym**

---

Komitet dostrzega, że Państwa Strony mogą w trakcie implementacji Konwencji napotkać pewne wewnętrzne przeszkody, powinny one jednakże podjąć następujące działania i kroki, aby wdrożenie Konwencji było możliwe:

1. Przeformułować wszelkie regulacje prawne (istniejące i przyszłe) w taki sposób, aby osoby z niepełnosprawnościami, niezależnie od rodzaju tych niepełnosprawności, mogły wybrać, z kim, gdzie i jak mają żyć.
2. Stworzyć oraz wprowadzić prawo, standardy i inne narzędzia, które umożliwią lokalnym środowiskom i społeczeństwu dostosowanie otoczenia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.
3. Zapewnić programy opieki socjalnej, które przystosowane będą do wszelkich rodzajów niepełnosprawności oraz umożliwią równy dostęp do usług i świadczeń wszystkim osobom niepełnosprawnym bez względu na poziom i rodzaj ich niepełnosprawności.
4. Wprowadzić nadrzędny i uniwersalny model kontroli wprowadzanych zmian zarówno w przestrzeni publicznej, jak i w zakresie ustawodawstwa.
5. Zapewnić wszystkim osobom niepełnosprawnym możliwość niezależnego życia.
6. Zapewnić osobom niepełnosprawnym dostęp do informacji i wiedzy na temat ich praw, możliwości działania, podejmowania decyzji, niezależnego życia w sposób adekwatny do ich możliwości komunikacyjnych.
7. Wdrożyć jasne, konkretne strategie deinstytucjonalizacji, z podaniem konkretnych ram czasowych, w których nastąpią zmiany, i z określeniem konkretnych budżetów, co pozwoli na wyeliminowanie wszelkich form izolacji, segregacji i instytucjonalnego traktowania osób z niepełnosprawnościami. Szczególną uwagę powinno się poświęcić osobom z psychicznymi i intelektualnymi niepełnosprawnościami oraz dzieciom pozostającym w placówkach opiekuńczych.
8. Budować i wdrażać programy mające na celu uświadamianie i przełamywanie negatywnego stosunku i stereotypów wobec osób niepełnosprawnych, które pozwolą na bezpieczną

transformację społeczności lokalnych oraz udzielenie osobom niepełnosprawnym indywidualnego i adekwatnego do ich potrzeb wsparcia.

9. Umożliwić osobom niepełnosprawnym i ich przedstawicielom udziału w projektowanych zmianach.
10. Zaprojektować polityki, przewodniki i zmiany w regulacjach prawnych oraz zapewnić środki finansowe, które pozwolą na stworzenie przyjaznego osobom niepełnosprawnym środowiska w zakresie budownictwa (mieszkalnictwa), transportu, edukacji, przestrzeni publicznych itd.
11. Zapewnić środki finansowe na osobistą asystencję i wsparcie w procesie samostanowienia dla osób niepełnosprawnych, w tym na działania w zakresie dostosowania dokumentów, formularzy, przepisów w językach i formach komunikacji zrozumiałych dla osób niepełnosprawnych.
12. Zapewnić ciągłość procesu wsparcia dla osób niepełnosprawnych żyjących niezależnie.
13. Wdrożyć mechanizmy kontroli istniejących instytucji i usług w zakresie mieszkalnictwa, przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, i nadzorować procesy ich deinstytucjonalizacji.
14. Monitorować i wdrażać art. 19 Konwencji przy pełnym udziale osób niepełnosprawnych lub ich reprezentantów, w tym przedstawicieli organizacji pozarządowych.

## **Uwagi Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych do sprawozdania z implementacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych sporządzonego przez Polskę<sup>4</sup>**

---

Polska złożyła w 2018 r. raport na temat stanu faktycznego i prawnego w zakresie wdrażania Konwencji.

Komitet dokonał oceny raportu Polski i wskazał na omówione poniżej dziedziny.

Pozytywnie zostały ocenione następujące działania Polski:

1. Przygotowanie programu dostępności na lata 2008–2018.
2. Wprowadzenie zmian w prawie wyborczym, które umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami głosowanie, i wdrożenie przyjaznych procedur głosowania.

---

<sup>4</sup> Committee on the Rights of Persons with Disabilities, Concluding observations on the initial report of Poland, 29 October 2018.

---

3. Wprowadzenie zmian w ustawie o szkolnictwie wyższym, które zapewniają wsparcie dla osób niepełnosprawnych i umożliwiają im dostęp do szkolnictwa wyższego.
4. Wdrażanie programów podnoszących świadomość społeczeństwa w zakresie praw osób niepełnosprawnych oraz zapewnienie aktywnego udziału tych osób w kampaniach i programach informacyjnych.

W pozostałym zakresie Komitet wyraża zaniepokojenie brakiem działań w zakresie wyrównywania szans osób niepełnosprawnych i wdrożenia Konwencji.

Głównymi zarzutami wobec Polski są:

1. Brak spójnej strategii i planu działania na rzecz wdrożenia Konwencji, w tym brak wytycznych i włączenia jej przepisów do polityk krajowych, regionalnych, lokalnych i sektorowych. Polskie ustawodawstwo i polityki nadal odzwierciedlają podejście oparte na dobroczynności i ochronie socjalnej, które traktuje osoby niepełnosprawne jako odbiorców opieki społecznej, a nie posiadaczy praw człowieka.
2. Zbyt duża różnorodność mechanizmów oceny niepełnosprawności (odrębne mechanizmy dla dzieci do 16. roku życia), zbyt duża różnorodność definicji niepełnosprawności, które nie są zgodne z celem Konwencji i opierają się na medycznym modelu niepełnosprawności, do których tworzenia używa się uwłaczającej terminologii i niejasnych pojęć, takich jak „upośledzenie umysłowe”, „niezdolność do pracy”, „niezdolność do pełnienia funkcji społecznych” lub „zależność lub brak zdolności do autonomii”.
3. Brak wiedzy specjalistów i urzędników służby cywilnej na temat praw osób niepełnosprawnych oraz obowiązków Państwa Strony wynikających z Konwencji.
4. Wybiórcze i ograniczone zaangażowanie i merytoryczne konsultacje z organizacjami osób niepełnosprawnych w kształtowaniu polityki.
5. Przepisy prawne promujące prenatalne badania genetyczne jako pierwotną prewencję przyszłych uszkodzeń płodu.
6. Deklaracja interpretacyjna złożona do art. 12 i zastrzeżenia zgłoszone do art. 23 (1) (a), 23 (1) (b) i 25 (a) Konwencji oraz fakt, że Państwo Strona nie ratyfikowało jeszcze Protokołu do Konwencji.

Biorąc pod uwagę powyższe, Komitet sformułował następujące rekomendacje dla Polski:

1. Opracowanie, przy szerokim udziale organizacji osób niepełnosprawnych, strategii i planu działania na rzecz realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji, zapewniających kompleksowe przejście od modelu charytatywnego do modelu niepełnosprawności opartego na prawach człowieka na wszelkich możliwych szczeblach, tj. krajowym, regionalnym, lokalnym i sektorowym, poprzez wdrożenie polityk i działań uwzględniających fakt, że osoby niepełnosprawne są posiadaczami praw człowieka.

2. Zapewnienie wdrożenia modelu oceny niepełnosprawności, który w pełni uwzględni podejście oparte na prawach człowieka oraz włączenie organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych w budowanie mechanizmu oceny.
3. Angażowanie osób z niepełnosprawnościami w proces pozyskiwania informacji, na których podstawie dokonuje się oceny niepełnosprawności.
4. Wyeliminowanie wielości metod oceny poziomu niepełnosprawności.
5. Wprowadzenie zasad oceny, które będą przejrzyste, jasne i dostępne dla osób niepełnosprawnych.
6. Wyeliminowanie wszelkiej negatywnej terminologii we wszystkich istniejących i opracowywanych regulacjach oraz zastąpienie ich terminologią, która w pełni respektuje godność i autonomię osób z niepełnosprawnościami.
7. Zapewnienie aktywnego i pełnego zaangażowania oraz konstruktywnych konsultacji z różnymi organizacjami osób niepełnosprawnych, w tym m.in. reprezentującymi kobiety, dzieci, uchodźców i osoby ubiegające się o azyl, lesbijki, gejów, osoby biseksualne i transpłciowe oraz osoby z zaburzeniami psychospołecznymi i/lub niepełnosprawne intelektualnie, osoby z upośledzeniem słuchu lub wzroku, osoby mieszkające na obszarach wiejskich oraz osoby potrzebujące wysokiego poziomu wsparcia przy opracowywaniu nowych przepisów i strategii w celu zapewnienia zgodności ustawodawstwa z Konwencją, a także przy wdrażaniu, monitorowaniu oraz sprawozdawczości w sprawie celów zrównoważonego rozwoju.
8. Konieczność zapewnienia szkoleń specjalistom, w tym sędziom i funkcjonariuszom organów ścigania, pracownikom służby zdrowia, nauczycielom i personelowi pracującemu z osobami niepełnosprawnymi w celu podniesienia ich świadomości na temat praw wynikających z Konwencji.
9. Obowiązek powstrzymania się od zamieszczania informacji na temat pierwotnej profilaktyki niepełnosprawności w przyszłych raportach, biorąc pod uwagę fakt, że pierwotna profilaktyka niepełnosprawności nie jest środkiem przyczyniającym się do wdrożenia Konwencji.
10. Zalecenie rozważenia wycofania interpretacji i zastrzeżeń do Konwencji oraz podjęcia decyzji o ratyfikacji Protokołu do Konwencji.

Komitet sformułował wiele indywidualnych zaleceń i uwag do metod oraz postępów Polski w zakresie implementacji Konwencji. Niemal w każdym obszarze Polska zobowiązana została do podjęcia dalszych, skutecznych i efektywnych działań, które przyczynią się do wdrożenia zapisów Konwencji w naszym kraju.

Szczególną uwagę, w kontekście realizowanego projektu, należy jednak zwrócić na zalecenia i komentarze Komitetu dotyczące wdrażania Konwencji i towarzyszących mu przeszkód odnośnie do art. 19.

Komitet wskazał, że w odniesieniu do Polski szczególnie niepokojące i wymagające zmiany są następujące obszary:

1. Krytyczna stagnacja i brak determinacji w procesie deinstytucjonalizacji osób z niepełnosprawnościami i ich przechodzenia do samodzielnego życia we wspólnocie zapewniającej prawo takich osób do wyboru, gdzie, z kim i jak mają mieszkać poza instytucjami. Ponadto zwrócono uwagę na brak strategii i planu działania oraz ukierunkowanego finansowania procesu deinstytucjonalizacji po wygaśnięciu środków Unii Europejskiej przeznaczonych na ten cel.
2. Brak dostępu do usług środowiskowych, zwłaszcza na wsi.
3. Usługi asystencji osobistej oparte na projektach, niesystemowe i ograniczone pod względem budżetu, czasu trwania i dostępności terytorialnej.
4. Wydawanie pieniędzy z funduszy unijnych na działania deinstytucjonalizacyjne, które nie są zgodne z Konwencją, oraz brak monitorowania tych wydatków.
5. Niewłaściwe tłumaczenie terminu „wspólnota” jako „społeczeństwo” w polskiej wersji językowej Konwencji.

Wobec powyższego Komitet sformułował wobec Polski następujące rekomendacje:

1. Zaprojektować i wdrożyć konkretne plany działania na rzecz deinstytucjonalizacji z podaniem konkretnych terminów, w których nastąpi proces zmiany z opieki instytucjonalnej na rzecz indywidualnego, niezależnego życia osób niepełnosprawnych.
2. Zapewnić odpowiednie środki finansowe przeznaczone na ten proces po wyczerpaniu dotacji z Unii Europejskiej.
3. Wprowadzić zmiany prawne i zagwarantować budżet na osobistą asystencję dla osób z niepełnosprawnościami, tak aby ich indywidualne, osobiste potrzeby mogły być zaspokojone.
4. Zapewnić wydatkowanie funduszy Unii Europejskiej przeznaczonych na deinstytucjonalizację na działania zgodne z postanowieniami Konwencji oraz monitorować te wydatki, przy skutecznym udziale osób niepełnosprawnych i/lub ich organizacji przedstawicielskich, w celu zapewnienia, że te wydatki są zgodne z wymaganiami samych osób niepełnosprawnych.
5. Zapewnić, że termin „wspólnota” (ang. *community*) będzie prawidłowo przetłumaczony w polskiej wersji językowej Konwencji.

W odpowiedzi na polskie sprawozdanie z przebiegu implementacji Konwencji Komitet wskazał na:

1. Brak technicznego potencjału punktów kontaktowych wyznaczonych do wdrożenia Konwencji i modelu opartego na prawach człowieka, przy jednoczesnym paternalistycznym podejściu do osób niepełnosprawnych ze strony pracowników zatrudnionych w punktach kontaktowych, które mają wdrażać Konwencję w Polsce.
2. Brak podstaw prawnych i zmniejszenie finansowania biura Rzecznika Praw Obywatelskich, który został wskazany jako niezależny organ odpowiedzialny za promocję, ochronę i monitorowanie postępów w zakresie wdrożenia Konwencji.
3. Brak znaczącego i szerokiego zaangażowania reprezentatywnych organizacji osób niepełnosprawnych w monitorowanie wdrażania Konwencji.

Wobec powyżej stwierdzonych braków Komitet zalecił Polsce:

1. Wyznaczenie międzysektorowego organu koordynującego i kierującego włączaniem i wdrażaniem praw osób niepełnosprawnych we wszystkich sektorach i na wszystkich poziomach.
2. Wzmocnienie pozycji Rzecznika Praw Człowieka i jego Biura jako niezależnego organu odpowiedzialnego za promocję, ochronę i monitorowanie wdrażania Konwencji poprzez zapewnienie mu odpowiednich podstaw prawnych i przeznaczenie wystarczających środków i funduszy, aby umożliwić mu skuteczne i niezależne wykonywanie swojego mandatu.
3. Zapewnienie wszechstronnego i skutecznego zaangażowania organizacji osób niepełnosprawnych w zadania polegające na monitorowaniu implementacji Konwencji przy jednoczesnym zagwarantowaniu im środków finansowych niezbędnych do tego celu.

Komitet podkreślił wagę wszystkich zaleceń zawartych w odpowiedzi na sprawozdanie Polski, w szczególności zaś na zalecenia dotyczące art. 6 Konwencji (kobiety niepełnosprawne) i art. 19 Konwencji (żyjące samodzielnie i włączone do wspólnoty osoby niepełnosprawne), co do których należy podjąć pilne środki i działania.

Komitet zalecił, aby Państwo Strona przekazało uwagi końcowe do rozważenia i podjęcia działań członkom rządu i parlamentu, urzędnikom odpowiednich ministerstw, władzom lokalnym oraz członkom odpowiednich grup zawodowych, takim jak personel zajmujący się edukacją, medycyną i prawem, a także mediom.

Komitet wskazał, że konieczne jest zaangażowanie organizacji społeczeństwa obywatelskiego, w szczególności organizacji osób niepełnosprawnych, w przygotowanie kolejnego raportu okresowego.



Komitet zwrócił się do Polski o szerokie rozpowszechnienie uwag końcowych, w tym wśród organizacji pozarządowych i organizacji osób niepełnosprawnych oraz samych osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin, w językach narodowych i mniejszościowych, w tym w języku migowym, oraz w przystępnych formatach, np. Easy Read, a także udostępnienie ich na rządowej stronie internetowej poświęconej prawom człowieka.

Kolejny raport z przebiegu implementacji Konwencji Polska ma złożyć do 25 września 2026 r. Raport ten będzie dotyczył połączonych okresów raportowania od drugiego do czwartego. Komitet zwrócił się do Polski, aby raport zawierał informacje o zrealizowaniu przez Polskę wytycznych wskazanych w omawianym komentarzu.

## Rekomendacje Zgromadzenia Parlamentarnego Rady Europy w zakresie deinstytucjonalizacji<sup>5</sup>

Zgromadzenie Parlamentarne podkreśla pilną potrzebę, aby Rada Europy, jako główna, regionalna organizacja praw człowieka, w pełni włączyła do swoich prac zmianę paradygmatu zapoczątkowaną przez Konwencję Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD).

Powyższe stanowisko zaowocowało wydaniem przez Zgromadzenie Parlamentarne Rady Europy dla Komitetu Ministrów następujących zaleceń:

1. Wspierać państwa członkowskie w ich rozwoju, we współpracy z organizacjami osób niepełnosprawnych, odpowiednio finansowanych, zgodnych z prawami człowieka strategii deinstytucjonalizacji z jasnymi ramami czasowymi i punktami odniesienia w celu rzeczywistego przejścia osób niepełnosprawnych do samodzielnego życia w zgodzie z art. 19 Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.
2. Traktować priorytetowo wsparcie dla państw członkowskich, aby natychmiast zaczęły przechodzić do zniesienia praktyk przymusu w placówkach zdrowia psychicznego oraz do skoncentrowanej na dziecku, zgodnej z prawami człowieka deinstytucjonalizacji dzieci niepełnosprawnych.
3. Zgodnie z jednogłośnie przyjętym zaleceniem 2158 (2019), powstrzymać się od zatwierdzania lub przyjmowania projektów tekstów prawnych, które utrudniałyby skuteczną i znaczącą deinstytucjonalizację, a także znieść praktyki przymusu w placówkach zdrowia psychicznego.

### Podsumowanie

---

Wszystkie przytoczone powyżej akty prawa międzynarodowego oraz wytyczne organów i władz jasno wskazują, że priorytetem dla całego świata powinno być tworzenie społeczeństw wolnych od uprzedzeń, stereotypów i dyskryminacji. Wszelkie zmiany w zakresie praw osób niepełnosprawnych powinny zaczynać się od zmian w świadomości społecznej

---

<sup>5</sup> Deinstitutionalisation of persons with disabilities, Recommendation 2227 (2022) Author(s): Parliamentary Assembly, Origin *Assembly debate* on 26 April 2022 (12<sup>th</sup> sitting) (see Doc. 15496, report of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, rapporteur: Ms Reina de Bruijn-Wezeman; and Doc. 15509, opinion of the Committee on Equality and Non-Discrimination, rapporteur: Ms Liliana Tanguy). *Text adopted by the Assembly* on 26 April 2022 (12<sup>th</sup> sitting).

---

na temat niepełnosprawności. Zmiany te będą możliwe, jeśli zaczniemy od najbardziej podstawowych kwestii, np. takich jak zmiana języka, którym mówimy o niepełnosprawności, poprzez chociażby pozbycie się terminów uwłaczających, poniżających godność osób niepełnosprawnych, które występują w przestrzeni publicznej, mediach, aktach prawnych, poradnikach itp.

Niepełnosprawność musi przestać być tematem tabu dla wszystkich ludzi świata. Godne traktowanie osób niepełnosprawnych przez podmioty tworzące i wdrażające prawo, a także przez tych, którzy wykonują zapisy ustawy i rozporządzeń, pomoże w szerszym respektowaniu prawa osób niepełnosprawnych do bycia traktowanymi podmiotowo. Niestety, treść komentarzy ONZ i formułowanych przez jego ograny zaleceń, podobnie jak treść postanowień Rady Europy i Zgromadzenia Parlamentarnego, wskazuje, że bez zaplanowanych, systemowych i gruntownych zmian przepisów, systemów, polityk, respektowanie praw osób niepełnosprawnych nie stanie się faktem.

## Doświadczenia wybranych państw Europy w zakresie deinstytucjonalizacji

### Czechy

---

W Czechach, podobnie jak w wielu innych państwach Europy i świata, widoczny jest proces starzenia się społeczeństwa, co nierozdzielnie wiąże się z koniecznością zapewnienia osobom starszym opieki zarówno w sensie fizycznym, jak i finansowym. Poza osobami starszymi pomoc społeczna potrzebna jest osobom niepełnosprawnym, które wymagają wsparcia w codziennym funkcjonowaniu.

Czechy wprowadzają reformy w zakresie systemu usług społecznych i zdrowotnych od lat 90. XX wieku. Ustawa o usługach społecznych została uchwalona (wraz z ustawą o pomocy dla osób w potrzebie materialnej) w 2006 r. i weszła w życie w styczniu 2007 r. W czeskim systemie wsparcia społecznego systemy ubezpieczeń chorobowych i zdrowotnych są zaprojektowane oddzielnie<sup>6</sup>.

Osoby niepełnosprawne korzystają z zasiłku opiekuńczego oraz usług w zakresie opieki społecznej (rehabilitacja, opieka zdrowotna, mieszkanie). Usługi te oparte są na systemie opieki społecznej, wprowadzonym ustawą o usługach społecznych. Wysokość funduszy przeznaczanych na pomoc społeczną nie jest określona w ustawie, lecz stanowi element budżetu państwa, który jest ustalany corocznie.

W 2013 r. Republika Czeska zainicjowała projekt w formie polityki w dziedzinie zdrowia psychicznego. Na tej podstawie stworzono Narodowy Plan Działań na rzecz Opieki Zdrowia Psychicznego, który zawiera zasady dotyczące praw osób z chorobami psychicznymi, poprawy jakości opieki w zakresie zdrowia psychicznego oraz zapobiegania przymusowym hospitalizacjom. Polityka w zakresie opieki społecznej i zdrowia opiera się na prawach człowieka i upodmiotowieniu osób z niepełnosprawnościami<sup>7</sup>.

Na lata 2015–2020 przyjęty został Krajowy Plan Wsparcia Równych Szans Osób Niepełnosprawnych<sup>8</sup>, który zakłada, że priorytetem jest przeniesienie usług socjalnych do społeczności lokalnych.

---

<sup>6</sup> Raport pn. Usługi Społeczne i deinstytucjonalizacja w Republice Czeskiej, Stowarzyszenie Wrzos, dostęp: <https://api.ngo.pl/media/get/179836> (ze źródeł internetowych zamieszczonych w tym rozdziale korzystano w okresie od 25 lipca 2022 do 16 sierpnia 2022).

<sup>7</sup> Tamże.

<sup>8</sup> Republika Czeska, *Krajowy Plan Wspierania Równych Szans Osób Niepełnosprawnych 2015–2020*, dostęp: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Narodni-plan-OZP-2015-2020\\_2.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Narodni-plan-OZP-2015-2020_2.pdf).

Mimo że Czechy poważnie podeszły do procesu deinstytucjonalizacji, brak konkretnych polityk i rozwiązań legislacyjnych skutecznie uniemożliwił zakończenie tego procesu. Doświadczenie Czechów pozwala na wysnucie wniosku, że sama strategia to za mało, aby skutecznie wdrażać zmiany. Strategia w zakresie rozwoju usług społecznych<sup>9</sup> przyjęta na lata 2006–2025 zakładała wdrożenie przejściowego planu działania z konkretnymi datami i założeniami. Niestety dokument ten nie został przyjęty przez rząd, co uniemożliwiło przejście od instytucjonalizacji do życia w społeczności osób z niepełnosprawnościami. Ponadto planowano zmianę w przepisach prawa dotyczącego usług społecznych, która także nie została wdrożona na czas. To wszystko sprawiło, że przyjęcie nowego modelu świadczenia usług społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami stało się niemożliwe, zabrakło bowiem konkretnych rozwiązań i warunków, które zapewniłyby państwu możliwości świadczenia usług środowiskowych, społecznych i rezydencjalnych<sup>10</sup>.

Planowane przez Czechy działania i założenia nie zostały zrealizowane, czego skutkiem jest tylko częściowa deinstytucjonalizacja, która możliwa była dzięki zaangażowaniu organizacji pozarządowych. Organizacje te w Republice Czeskiej mają duży udział w zaspokajaniu potrzeb osób z niepełnosprawnościami, zarówno w zakresie świadczenia usług opiekuńczych, jak i podejmowania działań rzeczniczych i konsultacyjnych na rzecz wprowadzania zmian w modelu opieki nad osobami niepełnosprawnymi.

W Czechach zaobserwowano następujące trendy w zakresie deinstytucjonalizacji:

- Nastąpiło 10-procentowe zmniejszenie liczby instytucji, ponadto o 30% zmniejszyła się liczba osób niepełnosprawnych mieszkających w placówkach w latach 2007–2018.
- 1563 osoby niepełnosprawne opuściły placówki w latach 2014–2018.
- 16 000 osób dorosłych z niepełnosprawnością pozostaje w usługach instytucjonalnych<sup>11</sup>.

Organizacje i podmioty, które wzięły udział w procesie deinstytucjonalizacji w Czechach, tylko częściowo zrealizowały ten proces. Części z nich udało się przeprowadzić zmiany od początku do końca, a część nie jest w stanie zakończyć rozpoczętego procesu. Doświadczenia Czechów w zakresie deinstytucjonalizacji wskazują na następujące bariery, które pojawiły się w trakcie realizowanego procesu:

---

<sup>9</sup> Republika Czeska, *Strategia na rzecz rozwoju usług społecznych 2016–2025*, dostęp: [strategie.cz/cz/mpsv/strategie/narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025](http://strategie.cz/cz/mpsv/strategie/narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025).

<sup>10</sup> Raport pn. Usługi Społeczne i deinstytucjonalizacja w Republice Czeskiej, Stowarzyszenie Wrzos, dostęp: <https://api.ngo.pl/media/get/179836>.

<sup>11</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, *Sprawozdanie z przejścia od opieki instytucjonalnej do usług świadczonych we wspólnotach lokalnych*, Unia Europejska 2020, dostęp: [https://www.researchgate.net/publication/341902653\\_Report\\_on\\_the\\_Transition\\_from\\_Institutional\\_Care\\_to\\_Community-Based\\_Services\\_in\\_27\\_EU\\_Member\\_States](https://www.researchgate.net/publication/341902653_Report_on_the_Transition_from_Institutional_Care_to_Community-Based_Services_in_27_EU_Member_States).

1. Trudność w znalezieniu miejsc, w których można zakwaterować osoby niepełnosprawne, przy jednoczesnym zapewnieniu im szerokiego dostępu do świadczeń i usług z zakresu pomocy społecznej i zdrowia.
2. Brak wystarczających środków finansowych na przekształcenia i zapewnienie opieki nad osobami niepełnosprawnymi.
3. Niechęć i niewiedza społeczeństwa oraz opór społeczności lokalnych przed przyjęciem i zaakceptowaniem sąsiedztwa osób niepełnosprawnych.
4. Brak dostatecznie wykształconej kadry, która może świadczyć indywidualne usługi opiekuńcze.
5. Brak wiedzy i świadomości specjalistów – lekarzy, pracowników socjalnych – w zakresie deinstytucjonalizacji jej celu, zasad i konsekwencji.
6. Opór ze strony rodzin osób z niepełnosprawnościami przed przeniesieniem ich w nowe miejsca.
7. Dostosowanie mieszkań do indywidualnych potrzeb mieszkańców (np. adaptacja mieszkań do potrzeb osób poruszających się na wózku)<sup>12</sup>.

## **Kraje skandynawskie – Dania**

---

Jest to państwo położone w północnej Europie. Wraz z Grenlandią oraz Wyspami Owczymi tworzy Wspólnotowe Królestwo Danii. To dziedziczna monarchia parlamentarna oparta na konstytucji z 1953 r. Głową państwa jest monarcha (od 1972 r. królowa Małgorzata II), który ma pewne uprawnienia ustawodawcze i wykonawcze. Parlament (Folketing) liczy 179 posłów (w tym po dwóch z Grenlandii i Wysp Owczych), którzy powoływani są na czteroletnią kadencję. Rząd powołuje król na wniosek większości parlamentarnej.

Dania jest państwem, które jako jedno z pierwszych w Europie podjęło temat deinstytucjonalizacji, w szczególności w odniesieniu do opieki nad osobami starszymi. Z biegiem czasu rozwiązania te stosowano także wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie i ruchowo. Pierwszy eksperymentalny program w powyższym zakresie wprowadzono w latach 70. XX wieku, aby następnie kontynuować ten kierunek rozwoju i budowania systemu wsparcia dla osób potrzebujących. W latach 80. tych XX wieku przyjęto powszechne regulacje prawne dotyczące deinstytucjonalizacji, natomiast od 2000 r. zasada ta jest wpisana do ustawy o świadczeniach socjalnych i obejmuje szeroki wachlarz osób – od dzieci aż po osoby starsze<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> Tamże.

<sup>13</sup> Zob. też R. Bakalarczyk, Ł. Jurek, Raport pn. „Deinstytucjonalizacja opieki długoterminowej w Polsce cele i wyzwania”, red. P. Błędowski, Warszawa, listopad 2021, s. 22–23.

---

## Działania rządu duńskiego w zakresie deinstytucjonalizacji \_\_\_\_\_

Opieka instytucjonalna w Danii została zniesiona w 1998 r. w trakcie reformy opieki społecznej.

Mieszkalnictwo i opieka socjalna zostały rozdzielone, co pozwoliło na udzielanie świadczeń socjalnych niezależnie od miejsca zamieszkania uprawnionego. Niestety taka polityka nie doprowadziła do powstania wyłącznie małych wspólnot mieszkaniowych i nadal obecne są w Danii domy dla 30 czy nawet 60 rezydentów. Ostatnio, w 2016 r., rząd Danii wprowadził politykę Handicappolitisk redegørelse<sup>14</sup>, mającą na celu doprowadzenie do sytuacji, w której osoby z niepełnosprawnościami będą miały prawo do niezależnego życia, a co za tym idzie – będą decydowały o miejscu swojego zamieszkania i będą włączane do społeczności lokalnych.

Od blisko trzech dekad polityka Danii koncentrowała się na zmianie systemu opieki psychiatrycznej świadczonej w placówkach instytucjonalnych i przeniesieniu jej do małych, lokalnych jednostek. Świadczenie usług w powyższym zakresie zostało podzielone między powiaty i gminy, jednakże w ostatnim czasie nastąpiło rozdrobnienie organizacyjne usług, co przyczyniło się do znacznego obniżenia ich poziomu<sup>15</sup>.

Dania ma silną tradycję w promowaniu zasady Housing First (własne mieszkanie na pierwszym miejscu), które stanowi podstawę w radzeniu sobie z wykluczeniem mieszkaniowym. To podejście przyczyniło się do przenoszenia osób niepełnosprawnych z domów opieki do społeczności i umieszczania ich w małych mieszkaniach w obrębie lokalnych społeczności.

W Danii dobrze przyjęła się opracowana w Finlandii metoda otwartego dialogu, która polega na zwiększeniu udziału osób z zaburzeniami psychicznymi w samostanowieniu, głównie poprzez spotkania z innymi chorymi, przyjaciółmi, rodziną, opiekunami i członkami zespołów opieki zdrowotnej<sup>16</sup>.

## System pomocy społecznej w Danii – prawa osób z niepełnosprawnościami \_\_\_\_\_

W duńskim systemie wsparcia istotą jest zapewnienie osobom potrzebującym pomocy w zakresie adekwatnym do ich indywidualnych potrzeb.

---

<sup>14</sup> Social- Og Indenrigsministeriet. Handicappolitisk Redegørelse 2016, dostęp: <https://socialministeriet.dk/publikationer/2016/feb/handicappolitisk-redegoerelse-2016/>.

<sup>15</sup> HSPMNetwork. HealthSystemsinTransition(HiT)profileofDenmark, dostęp: <https://www.hspm.org/countries/denmark27012013/livinghit.aspx?Section=5.11%20Mental%20health%20care&Type=Section>.

<sup>16</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, dz. cyt.

Kwestie związane z usługami socjalnymi, w tym w zakresie asystencji osobistej i mieszkalnictwa, reguluje ustawa z dnia 30 sierpnia 2018 r. o pomocy społecznej (Consolidation Act on Social Services)<sup>17</sup>.

Zgodnie z jej treścią każdy obywatel ma prawo do pomocy i wsparcia ze strony państwa, która świadczona jest bezpośrednio przez samorzady lokalne. Samorzady te mają obowiązek zapewnienia wsparcia osobom niepełnosprawnym, młodym i tym powyżej 75. roku życia. Pomocą objęte są osoby z niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną, osoby uzależnione i nieporadne życiowo.

W ramach świadczonej pomocy społecznej osoby objęte pomocą mają prawo do opieki zdrowotnej, zakwaterowania, udziału w terapii, udziału w zajęciach w centrach pomocy dziennej, a także do osobistej asystencji.

Każda rada miasta (samorząd lokalny/ gmina) ma obowiązek koordynacji działań na rzecz osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, w tym osób niepełnosprawnych z ASD.

Co dwa lata wszystkie działania podejmowane przez samorzady lokalne w zakresie zapewnienia opieki osobom uprawnionym są weryfikowane pod kątem ich słuszności, legalności, efektywności i zasadności. Samorząd lokalny ma obowiązek takiego prowadzenia działań pomocowych, aby były one dostępne dla wszystkich potrzebujących (zasada dostępności), a każda osoba potrzebująca musi otrzymać należne jej wsparcie w jak najszerszym zakresie i w sposób adekwatny do jej indywidualnych potrzeb.

W razie występowania przez osobę niepełnosprawną przed radą miasta/organami samorządu lokalnego lub w przypadku konfliktu z dostarczycielem usług społecznych, samorząd zobowiązany jest do zapewnienia osobie niepełnosprawnej odpowiedniego wsparcia i należytej reprezentacji.

Rząd i organy działające w jego imieniu mają obowiązek zapewnienia wsparcia i konsultacji instytucjom lokalnym w zakresie usług socjalnych, w tym muszą gwarantować im wsparcie merytoryczne polegające na dostępie do wysoko specjalistycznej wiedzy i usług.

Samorzady lokalne zobowiązane są do prowadzenia polityki włączającej wobec osób niepełnosprawnych.

Jak wskazano powyżej wsparciem ze strony państwa objęte są osoby w każdym wieku – od dzieciństwa po późną starość. Osoby w wieku między 18. a 22. rokiem życia, które nie

---

<sup>17</sup> Act No. 1114 of 30 August 2018 (Current) date of print: 18<sup>th</sup> November 2018, Danish Ministry for Children and Social Affairs.



są w stanie samodzielnie funkcjonować, muszą otrzymać pomoc w zakresie usamodzielnienia się. Osoby, które przed ukończeniem 18. roku życia przebywały w placówkach opiekuńczych, mają prawo do dalszego wsparcia w zakresie mieszkalnictwa, edukacji, finansów, opieki zdrowotnej itp. Właściwe organy zobowiązane są także do wspierania młodych osób w zakresie ustanowienia dla nich opiekunów prawnych, którzy będą im pomagać m.in. w załatwianiu spraw urzędowych.

Samorządy lokalne mają obowiązek wspierania także osób dorosłych. Każdej osobie po 75. roku życia przysługuje wizyta pracownika socjalnego, który sprawdza, czy senior jest osobą samodzielną, czy potrzebuje pomocy, a jeśli tak, to jakiej.

Osoby niepełnosprawne (w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną) mają prawo do stałego wsparcia, które ma za zadanie wyrównanie ich szans, usamodzielnienie i rozwój osobisty.

Powyższe działania mają na celu:

- wyeliminowanie potencjalnych problemów związanych z egzystencją tych osób,
- wzmacnianie osób niepełnosprawnych w codziennym funkcjonowaniu i usamodzielnieniu,
- włączanie osób niepełnosprawnych do społeczeństwa, w szczególności do społeczności lokalnych,
- umożliwianie tym osobom udziału i dostępu do edukacji, zatrudnienia, pomocy społecznej,
- zapewnianie wsparcia odpowiadającego indywidualnym potrzebom zainteresowanych i uprawnionych.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą otrzymać wsparcie w zakresie asysty w rozwijaniu umiejętności społecznych, samodzielnego funkcjonowania i włączenia do lokalnej społeczności.

Opieka i wsparcie mogą mieć formę pomocy dziennej (dienne centra pomocy), wsparcia indywidualnego (osobista asystencja) lub rehabilitacji i opieki zdrowotnej.

W zależności od poziomu niepełnosprawności i funkcjonowania pomoc dla osób uprawnionych może być okresowa lub stała. Osoby wymagające opieki całodobowej muszą otrzymać wsparcie adekwatne do ich indywidualnych potrzeb. W przypadku braku możliwości podejmowania samodzielnych decyzji przez osobę niepełnosprawną właściwe organy muszą zadbać o ustanowienie dla tych osób opiekunów prawnych.

Osoby, które potrafią samodzielnie funkcjonować, zamiast świadczeń opiekuńczych mogą otrzymywać zasiłki i dotacje, z których samodzielnie się utrzymują i zaspokajają swoje potrzeby.

Gdy zachodzi potrzeba, samorząd lokalny zobowiązany jest do zapewnienia osobie niepełnosprawnej wsparcia w postaci asystenta osobistego, który pomaga jej w codziennych czynnościach (mycie, ubieranie, zakupy, gotowanie itd.).

Osoba uprawniona może otrzymać także dofinansowanie innych uzasadnionych kosztów swojego utrzymania, nie mogą one jednak przekroczyć kwoty 6408 koron rocznie.

Obowiązkiem samorządów lokalnych jest zapewnienie mieszkań tymczasowych dla osób, które tego potrzebują, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Potrzeby w zakresie mieszkalnictwa zaspokajane są tymczasowo do momentu usamodzielnienia się beneficjenta lub na stałe – dla osób wymagających stałej opieki.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową mogą otrzymać dodatkowe środki (tzw. wsparcie techniczne) na udogodnienia w zakresie przestrzeni życiowej, sprzętu medycznego itd., przy czym warunkiem uzyskania takiej pomocy jest istotna poprawa jakości ich funkcjonowania.

Członek rodziny lub inna osoba bliska, która sprawuje stałą opiekę nad osobą niepełnosprawną wymagającą permanentnego wsparcia, a jednocześnie jest osobą zdolną do pracy i mogłaby tę pracę świadczyć, powinna być zatrudniona przez samorząd lokalny w charakterze opiekuna w okresie sprawowania tej opieki.

Dania jest państwem, w którym nadal stosuje się przymus bezpośredni. Ustawa o pomocy społecznej w wyraźny sposób ogranicza jednak zakres stosowania tego środka oddziaływania, a każde użycie przymusu musi być adekwatne do zaistniałej sytuacji i odpowiednio raportowane. Regulacje prawne zmierzają do jak najdalej idącego ograniczenia stosowania przymusu wobec osób niepełnosprawnych.

W systemie prawnym Danii nadal obecna jest instytucja ubezwłasnowolnienia i idąca za tym instytucja opiekuna prawnego. Osoby, które nie są w stanie pokierować swoim postępowaniem i świadomie podejmować decyzji, mogą zostać ubezwłasnowolnione, a wszelkie działania za te osoby podejmowane są przez opiekuna prawnego.

Oficjalnie w Danii proces deinstytucjonalizacji został zakończony, mimo to nadal wiele osób z niepełnosprawnościami przebywa w domach opieki, które przyjmują nawet do 50 osób i oferują bardzo ograniczone możliwości prowadzenia niezależnego życia i włączenia się w życie społeczne oraz dokonywania wyborów dotyczących własnego życia.

Ponadto obecnie obserwuje się tu niepokojący trend do budowania obiektów mieszkaniowych, w których liczba miejsc wynosi 30–60, a nawet więcej. Może to rodzić ryzyko, że Dania powróci do modelu opieki instytucjonalnej – dotychczas żadna władza czy siła polityczna nie zakwestionowała tej praktyki. Środowiska osób niepełnosprawnych wskazują na

konieczność pilnej interwencji w powyższym zakresie celem uniknięcia ponownej instytucjonalizacji, zwłaszcza w odniesieniu do osób dorosłych z niepełnosprawnościami<sup>18</sup>.

## Szwecja

---

Proces deinstytucjonalizacji w Szwecji uznawany jest za zakończony. Pomoc dla osób niepełnosprawnych świadczona jest głównie poprzez usługi w lokalnych społecznościach, polegające na pomocy osobistej we własnych domach. Usługi polegające na świadczeniu wsparcia w zakresie zakwaterowania i innych usług opiekuńczych świadczone są wyłącznie osobom ze złożonymi potrzebami, np. osobom w stanie ciężkim, z głębokimi zaburzeniami intelektualnymi itp. Dominującym modelem tych usług są domy grupowe, w których ludzie mają indywidualne mieszkanie, ale dzielą się personelem opiekuńczym. Prawo szwedzkie stanowi, że usługi mieszkaniowe muszą być na dobrym poziomie, co oznacza prawo do stałego miejsca zamieszkania poza instytucją<sup>19</sup>.

Szwecja przyjęła reformę zdrowia psychicznego w 1995 r. i do końca lat 90. ubiegłego wieku zamknęła większość szpitali i instytucji przeznaczonych na pobyt długoterminowy dla osób z problemami zdrowia psychicznego. Wsparcie dla osób z problemami psychicznymi udzielane jest głównie w ich własnych domach i za pośrednictwem oddziałów ambulatoryjnych.

Mieszkania dla osób z niepełnosprawnościami są przeznaczone dla maksymalnie 6 osób.

Szwecja przeszła pozytywnie proces deinstytucjonalizacji, który pozwolił na przeniesienie opieki nad osobami niepełnosprawnymi z instytucji do ich własnych domów czy mniejszych wspólnot. Istotne i ważne dla powyższego procesu było wdrożenie asystencji osobistej i świadczenie usług indywidualnie na rzecz osób potrzebujących. Dzięki temu osoby niepełnosprawne mogły zacząć samodzielne, niezależne życie w lokalnych wspólnotach, gdzie traktowane są podmiotowo, a ich prawa są respektowane.

W Szwecji, podobnie jak w innych krajach skandynawskich, proces deinstytucjonalizacji uważa się za zakończony. Podobnie jednak jak w Danii obserwuje się tutaj trend do instytucjonalizacji usług opiekuńczych, nawet jeśli są one przeznaczone dla małych grup osób. Przyczyną powyższego jest m.in. brak mieszkań i brak nowych inwestycji, które pozwoliłyby na zapewnienie samodzielnego i niezależnego życia osobom niepełnosprawnym.

Deinstytucjonalizacja powinna być tutaj monitorowana, aby nie nastąpił powrót do opieki instytucjonalnej.

---

<sup>18</sup> Tamże.

<sup>19</sup> J. Gustafsson, *ANED 2018–19, Living independently and being included in the community. Country Sweden*, ANED 2019, dostęp: <https://www.disability-europe.net>.

## Norwegia

---

W Norwegii dyskusja na temat deinstytucjonalizacji opieki społecznej rozpoczęła się w latach 80. XX wieku. U podstaw tego procesu legło przekonanie o konieczności wyrównania szans osób niepełnosprawnych, włączenia ich do społeczeństwa, umożliwienia im samostanowienia oraz decydowania o sposobie życia i wyborze miejsca do życia. Wskazywano także na zagadnienia dotyczące dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami i płynące stąd zagrożenia.

Początkowo na tle innych państw skandynawskich Norwegia pozostawała w tyle z wdrażaniem zmian w kierunku deinstytucjonalizacji. Jednak po reformie prawa przeprowadzonej w 1988 r. nastąpił szybki zwrot w polityce socjalnej państwa i w latach 1991–1995 w szybkim tempie przeniesiono osoby niepełnosprawne z wieloosobowych domów opieki do społeczności lokalnych i mniejszych mieszkań. Dzięki tym działaniom Norwegia stała się pierwszym państwem, które zamknęło wszystkie swoje instytucje. Aby wprowadzić zmiany zmierzające do deinstytucjonalizacji opieki społecznej, Norwegia zlikwidowała większość przepisów szczególnych i wprowadziła niezbędne rozwiązania prawne do już obowiązujących ustaw i przepisów regulujących sprawy opieki społecznej<sup>20</sup>.

W latach 90. w Norwegii powstała druga generacja domów grupowych, którą można opisać jako grupy pojedynczych mieszkań skupionych w jednym miejscu. Przepisy jasno wskazywały, że każdy ma prawo do własnego mieszkania z sypialnią, łazienką, salonem i kuchnią. W jednym domu nie powinno być więcej niż 3–5 mieszkań, a dom powinien znajdować się przy ulicy mieszkalnej. Mieszkania miały być zgodne z ogólnymi przepisami mieszkaniowymi i zazwyczaj wynajmowano je od samorządu. Powyższe wytyczne na ogół przestrzegano, a pozytywny wynik zmian był niekwestionowany. Poprawiły się nie tylko standardy życia osób z niepełnosprawnościami, ale także sposób postrzegania opieki nad osobami niepełnosprawnymi przez ich rodziny, które zgłaszały, że wreszcie odwiedzają członka rodziny, a nie opiekunów i instytucję. Ponadto odnotowano zmniejszenie konfliktów wśród mieszkańców<sup>21</sup>.

Na początku XXI wieku Norwegia wdrożyła serię trzech krajowych planów działania na rzecz osób niepełnosprawnych, rezultat nie zadowalał jednak środowisk osób z niepełnosprawnościami ani decydentów. Wszyscy dostrzegali zbyt dużą rozbieżność pomiędzy oczekiwaniami

---

<sup>20</sup> J. Tøssebro, *Scandinavian Disability Policy: From Deinstitutionalisation to Non-Discrimination and Beyond* (Skandynawska polityka dotycząca niepełnosprawności: od deinstytucjonalizacji do nie-dyskryminacji i poza nią), „European Journal of Disability Research” 2016, 10, s. 111–123, dostęp: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1875067216300049>.

<sup>21</sup> Tamże.

a uzyskanym rezultatem zmian. Celem zmiany zaistniałej sytuacji w Norwegii powołano komisję publiczną, która miała zaradzić temu problemowi i zaproponować zmienioną strategię.

W 2001 r. w Norwegii opublikowano raport pn. „Od użytkownika do obywatela” (Norwegia, NOU, sprawozdanie komisji publicznej 2001, nr 22), z którego wynikało, że istniejąca polityka dotycząca niepełnosprawności była zbyt skoncentrowana na środkach opieki społecznej, podczas gdy w istocie chodzi o brak wiedzy na temat problemu niepełnosprawności w wielu innych obszarach polityki, które mają wpływ na możliwości tych osób. Na przykład dobrostan osób niepełnosprawnych zależy od dostępności mieszkań, budynków i instytucji, które będą dostosowane architektonicznie do ich indywidualnych potrzeb. Kwestie te regulują jednak przepisy prawa budowlanego, a nie społecznego. Wobec powyższego podjęto działania, które miały odpowiedzieć na pytanie, jak uniknąć barier uniemożliwiających funkcjonowanie osób niepełnosprawnych w różnych sektorach. Wskazywano wówczas, że dostępność jest wynikiem wielu mniejszych i większych decyzji podejmowanych przez różne podmioty zarówno z sektora publicznego, jak i prywatnego<sup>22</sup>.

Wszystkie powyżej wskazane kwestie doprowadziły do sytuacji, w której zaczęto postrzegać niepełnosprawność przez pryzmat takich zagadnień, jak dyskryminacja, dostępność i włączenie społeczne. To właśnie te czynniki wpływały na zmiany w regulacjach prawnych wdrażanych w prawie norweskim.

W latach 2012–2013 w Norwegii przyjęto nową Białą Księgę, która regulowała kwestie rozwoju i działań związanych z prawami osób niepełnosprawnych, w tamtym czasie obserwowano jednak pewną stagnację w podejmowaniu nowych inicjatyw ustawodawczych, które pozwoliłyby na utrzymanie pozytywnych efektów podjętych uprzednio reform. Środowiska działające na rzecz osób niepełnosprawnych alarmowały, że konieczne jest podejmowanie dalszych kroków i wprowadzanie zmian ustawodawczych, aby zrealizować ideę niedyskryminacji i włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa.

Przez lata w Norwegii kształtowano prawo, które na różnych szczeblach miało na celu wyrównywanie szans osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. W 2009 r. przyjęto regulacje dotyczące zakazu dyskryminacji, w tym dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność.

Obecnie w prawie norweskim obowiązuje ustawa o równości i zakazie dyskryminacji, która weszła w życie w dniu 1.01.2018 r.<sup>23</sup>

---

<sup>22</sup> Tamże.

<sup>23</sup> Equality and Anti-Discrimination Act, Ministry of Culture and Equality, 01.01.2018 r., Norway (Ustawa o równości i zakazie dyskryminacji, Ministerstwo Kultury i Równości).

Celem tej ustawy jest promocja równości i zapobieganie dyskryminacji, także ze względu na niepełnosprawność. Przez równość rozumie się równy status, równe możliwości i równe prawa, w tym dostępność i zakwaterowanie.

Art. 20 powyższej ustawy stanowi, że osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do adekwatnego do ich potrzeb zakwaterowania, osobistej opieki i pomocy społecznej zgodnej z ustawą o zdrowiu i pomocy społecznej. Przepis ten ma zapewnić osobom niepełnosprawnym równy dostęp do świadczeń oraz usług socjalnych i zdrowotnych.

Obecnie w Norwegii środowiska osób z niepełnosprawnościami apelują o zmiany w dziedzinach, które wymagają reform, tak aby idee niedyskryminacji i dostępności mogły być wdrażane i realizowane z korzyścią dla osób niepełnosprawnych.

## Hiszpania

---

W Hiszpanii pojęcie samostanowienia jest określone w ustawie z 2006 r. o promocji autonomii osobistej i opieki nad osobami niesamodzielnymi. Brakuje jednak konkretnej polityki promowania deinstytucjonalizacji i niezależnego życia<sup>24</sup>.

Hiszpania nie dysponuje strategią zdrowia psychicznego dla krajowego systemu opieki zdrowotnej, chociaż większość regionów ma własne plany zdrowia psychicznego, które wspierają włączenie społeczne, rozwój wspieranego i niezależnego życia, wspieranie zatrudnienia i praw człowieka.

Hiszpania jest jednym z najbardziej zdecentralizowanych państw europejskich, zarządzanym lokalnie przez regiony autonomiczne. Ze względu na swój ustrój polityczny i administracyjny Hiszpania nazywana jest „państwem autonomicznym”, funkcjonującym jako zdecentralizowana federacja regionów, z których każdy posiada lokalny rząd. System prawa w Hiszpanii ma bardzo złożony charakter, obejmuje bowiem ustawodawstwo na różnych poziomach: krajowym i lokalnym. Hiszpania stanowi przykład państwa o wieloszczeblowym ustawodawstwie, w którym kilka regionów autonomicznych ma nawet własne, szczególnie przepisy prawa prywatnego (obowiązują one na Balearach, w Katalonii, Aragonii, Nawarrze, Kraju Basków i Galicji)<sup>25</sup>.

---

<sup>24</sup> M.A. Verdugo, C. Jenaro, *ANED 2018–19. Task 1.2 Living independently and being included in the community. Country Spain*, ANED 2019, dostęp: <https://www.disability-europe.net>.

<sup>25</sup> S.D. Rovers, *Zdolność prawna i zdolność do czynności prawnych osób z zaburzeniami psychicznymi oraz mechanizmy ochrony praw tych osób – analiza systemów i rozwiązań prawnych funkcjonujących w państwach- stronach KPON*, Instytut Wymiaru Sprawiedliwości, Warszawa 2021, s. 63–65.

---

Wspólnoty autonomicznie zarządzają swoimi systemami opieki zdrowotnej i edukacji, a także pewnymi aspektami budżetu publicznego. Niektóre z nich, takie jak Kraj Basków i Nawarra, również zarządzają swoim publicznym finansowaniem prawie bez nadzoru ze strony hiszpańskiego rządu centralnego. Rząd decyduje jedynie o kwotach, jakimi będzie dysponowała wspólnota<sup>26</sup>.

Aktem prawnym stojącym najwyżej w hiszpańskiej hierarchii aktów normatywnych jest Konstytucja Hiszpanii z 1978 r.<sup>27</sup> Hiszpańska ustawa zasadnicza zawiera postanowienia dotyczące ustroju i zasad funkcjonowania państwa (w tym organizację trójpodziału władzy), zasady funkcjonowania regionów autonomicznych oraz ich uprawnienia, jak też katalog podstawowych praw i wolności obywatelskich<sup>28</sup>. Konstytucja Hiszpanii jest aktem stosowanym bezpośrednio, który jest nadrzędny wobec pozostałych aktów prawnych. Dlatego to właśnie Konstytucja wyznacza linię interpretacyjną oraz przesądza o treści norm prawnych niższej rangi, które muszą być z nią zgodne. Stosownie do art. 94 ust. 1 i art. 96 ust. 1 Konstytucji hiszpańskiej<sup>29</sup> umowy międzynarodowe, których przedmiotem regulacji są prawa człowieka, zostają włączone do hiszpańskiego porządku prawnego po uzyskaniu uprzedniej zgody Korteżów Generalnych, czyli parlamentu hiszpańskiego, którego zgoda musi poprzedzać ostateczną akceptację Hiszpanii na związanie się umową międzynarodową mającą wpływać na podstawowe prawa i obowiązki obywateli, a tym samym pociągać za sobą konieczność zmiany lub uchylecia jakiegokolwiek ustawy lub wymagać środków ustawodawczych w celu wykonania postanowień umowy. W sytuacji gdy parlament wyrazi zgodę na przystąpienie do takiego traktatu lub porozumienia, kolejnym etapem jest sporządzenie dokumentu ratyfikacyjnego<sup>30</sup>. Stosownie do treści art. 96 ust. 1 umowy międzynarodowe, po ich oficjalnym opublikowaniu w hiszpańskim dzienniku ustaw, stanowią część wewnętrznego porządku prawnego. Ich przepisy mogą być uchylane, zmieniane lub zawieszane wyłącznie w sposób określony przez samą umowę lub zgodnie z ogólnymi zasadami prawa międzynarodowego<sup>31</sup>.

### **Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych na tle systemu prawa hiszpańskiego**

---

Hiszpania przystąpiła do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) w 2007 r., nie wnosząc przy tym żadnych zastrzeżeń ani oświadczeń interpretacyjnych co do treści

---

<sup>26</sup> Tamże.

<sup>27</sup> Konstytucja Hiszpanii z 1978 r. (Constitucion Espanola de 1978).

<sup>28</sup> A. Vaquer, *Spain*, [w:] *Elgar Encyclopaedia of Comparative Law*, Cheltenham 2006, s. 672–674.

<sup>29</sup> Konstytucja Hiszpanii z 1978 r. (Constitucion Espanola de 1978).

<sup>30</sup> Por. art. 94 Konstytucji hiszpańskiej

<sup>31</sup> S.D. Rovers, dz. cyt., s. 63–64.

zarówno Konwencji, jak i jej Protokołu Fakultatywnego. W dniu 3 maja 2008 r. Hiszpania jako pierwsze państwo europejskie ratyfikowała KPON (wraz z protokołem). W tym dniu KPON stał się częścią hiszpańskiego porządku prawnego<sup>32</sup>.

Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych jako akt prawa międzynarodowego, który dotyczy praw człowieka, stanowi szczególny instrument w hiszpańskim systemie prawnym<sup>33</sup>. Stosownie do art. 10 ust. 2 hiszpańskiej ustawy zasadniczej wszystkie zapisy konstytucyjne dotyczące podstawowych praw i wolności winny być interpretowane w zgodzie z Powszechną Deklaracją Praw Człowieka<sup>34</sup> oraz innymi umowami międzynarodowymi dotyczącymi praw człowieka, ratyfikowanymi przez Hiszpanię. Konsekwencją powyższego jest fakt, że Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych odgrywa istotną rolę w interpretacji hiszpańskich norm prawnych dotyczących podstawowych praw i wolności obywatelskich. Ustawodawca hiszpański zobowiązany jest zapewnić, aby przepisy prawa powszechnie obowiązującego zgodne były z tą Konwencją<sup>35</sup>. Mimo że ustawodawstwo poszczególnych regionów autonomicznych Hiszpanii jest odmienne, obowiązek dostosowania przepisów prawa do KPON dotyczy zarówno szczebla krajowego, jak i lokalnego<sup>36</sup>.

W Hiszpanii istnieją organizacje, które zapewniają spersonalizowane, społecznościowe modele mieszkaniowe dla osób o złożonych potrzebach wsparcia. Ponadto niektóre wielkoskalowe placówki o charakterze instytucjonalnym zobowiązały się do procesów transformacji, aby zwrócić swoją praktyką zawodową w kierunku personalizacji i życia w społeczności.

Ze względu na dużą decentralizację rządów w Hiszpanii zakres usług społecznych, jakie może otrzymać osoba niepełnosprawna, zależy od regionu, w którym mieszka, od budżetu tego regionu i lokalnej polityki.

Poszczególne regiony same decydują o zakresie i sposobie świadczenia usług opiekuńczych. Obywatele Hiszpanii mogą otrzymywać zarówno zasiłki opiekuńcze, jak i usługi opiekuńcze, w tym asystencję osobistą i pomoc w czynnościach życia codziennego, choć z dostępnych raportów nt. sytuacji osób niepełnosprawnych w Hiszpanii wynika, że nadal brakuje tu usług

---

<sup>32</sup> S.D. Rovers, L.C. Perez Bueno, *La Convención Internacional Sobre Los Derechos de las Personas Con Discapacidad: De los derechos a los hechos*, red. E. Alcaín Martínez, Valencia 2015, s. 7.

<sup>33</sup> Tamże, zob. też A.-L. Martínez-Pujalte, *La recepción de la Convención en el Derecho español como tratado internacional de derechos humanos*, [w:] *La Convención Internacional Sobre derechos de las personas con discapacidad*, United Nations, Human Rights, 2006, s. 42–43.

<sup>34</sup> Powszechna Deklaracja Praw Człowieka – zbiór praw człowieka i zasad ich stosowania uchwalony przez Zgromadzenie Ogólne ONZ rezolucją 217/III A w dniu 10 grudnia 1948 r. w Paryżu.

<sup>35</sup> S.D. Rovers, dz. cyt.; I. Campoy Cervera, *Spain*, [w:] *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities in Practice*, United Nations, Human Rights, 2006, s. 388–389.

<sup>36</sup> Tamże, s. 65.



środowiskowych i wsparcia dla niezależnego życia, zwłaszcza dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Problemem jest zróżnicowanie regionalne i nierówności. Wskazuje się, że istotne jest, aby koordynacja tworzenia systemu socjalnego i jego wdrożenia realizowana była na poziomie krajowym, aby uniknąć rozbieżności i nierówności w zakresie otrzymywanej pomocy. Podobnie jak w innych krajach, konieczne jest rozwijanie dobrych praktyk w zakresie polityki mieszkaniowej i w ogóle praktyk zmierzających do stworzenia zasobu niedrogich mieszkań socjalnych, bez tego bowiem nie będzie możliwe skuteczne i jednakowe w całym kraju przeprowadzenie procesu deinstytucjonalizacji<sup>37</sup>.

## Niemcy

---

Niemiecki system pomocy społecznej (książka kodeksu socjalnego XII) oraz „Wsparcie integracyjne dla osób niepełnosprawnych” [Eingliederungshilfe für behinderte Menschen; § 53 i nast., SGB XII], jak również ubezpieczenie opieki długoterminowej (Księga Kodeksu Społecznego XI) opierają się na zasadzie wsparcia środowiskowego i zasadniczo dają osobom niepełnosprawnym prawo wyboru pomiędzy wsparciem instytucjonalnym a domowym. Jednak inne przepisy (takie jak „rezerwacja wyższych kosztów”) mogą zmuszać osoby niepełnosprawne, zwłaszcza te z cięższą niepełnosprawnością, do życia w domach o charakterze instytucjonalnym, jeśli usługi środowiskowe są droższe<sup>38</sup>.

Psychiatria środowiskowa jest dostępna w całym kraju, mimo to jednak kliniki i prywatni psychiatrzy nadal stanowią dominującą formę pomocy ambulatoryjnej. Ostatnie reformy rządowe wprowadzone w Niemczech mają na celu rozwój bardziej dostępnego wsparcia społeczności. Niestety mimo pozytywnych zmian ustawodawczych finansowanie potrzeb osób niepełnosprawnych spada, co znacząco zagraża poprawie jakości usług i poziomowi życia tych osób<sup>39</sup>.

W 1994 r. prywatni usługodawcy uzyskali możliwość długoterminowego świadczenia usług w ramach ubezpieczenia na opiekę długoterminową. Ustawa o poprawie opieki długoterminowej (Pflegeweiterentwicklungsgesetz) z 2008 r. miała na celu wzmocnienie opieki domowej i udostępnienie dodatkowych usług wsparcia opiekunom rodzinnym. Ponadto od 2011 r. wszystkie licencjonowane placówki opiekuńcze są corocznie monitorowane, a wyniki ewaluacji publikowane<sup>40</sup>.

---

<sup>37</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, dz. cyt.

<sup>38</sup> Tamże. Zob. też *Dotcom: the Disability Online Tool of the Commission. Germany*, ANED 2019, dostęp: <https://www.disability-europe.net/dotcom>.

<sup>39</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, dz. cyt.

<sup>40</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, dz. cyt. Zob. też P. Aronson, C. Mahler, *Human Rights of Older Persons in Long-term Care: German National Report*, German Institute for Human Rights, 2016.

Ogólnie polityka w Niemczech wspiera deinstytucjonalizację i rozwój usług środowiskowych. Federalna ustawa o uczestnictwie zawiera jasne wytyczne dotyczące zwiększania usług niezależnego życia w całym kraju. Osoby niepełnosprawne mogą korzystać z osobistej pomocy, co przyczynia się do odchodzenia od instytucjonalnego wsparcia. Saksońskie Spółdzielnie Mieszkaniowe (VSWG) prowadzą sieć spółdzielni mieszkaniowych, instytucji badawczych i firm pracujących nad dostosowaniem jednostek mieszkaniowych saksońskich spółdzielni do zmieniających się potrzeb ich starzejących się mieszkańców. Ich celem jest połączenie aspektów zdrowia, bezpieczeństwa, komfortu i wypoczynku z mieszkaniem.

Niestety brakuje wystarczających danych, aby na poziomie krajowym ocenić wielkość środków przeznaczanych na opiekę społeczną oraz koszty opieki instytucjonalnej i usług środowiskowych.

W Niemczech nie ma strategii, która pozwoliłaby na stworzenie systemu rozwoju mieszkań socjalnych i przystępnych cenowo, które pozwoliłyby na oferowanie osobom z niepełnościami większej liczby opcji w zakresie wyboru miejsca do życia i wyjścia z instytucji. Nadal są tu obecne domy opieki, w których na stałe mieszka nawet 100 osób. Opieka w instytucjach świadczona jest głównie dla osób niżej funkcjonujących<sup>41</sup>.

---

<sup>41</sup> J. Šiška, J. Beadle-Brown, dz. cyt.

---

## **Studium przypadku – doświadczenia organizacji pozarządowych i pracowników socjalnych w zakresie usług i świadczeń kierowanych do osób z autyzmem w Norwegii, Danii i Hiszpanii**

### **Norwegia – mieszkalnictwo i prawa osób z niepełnosprawnościami na podstawie wywiadu i wizyty studyjnej w Stiftelsen Radarveien**

---

Stiftelsen Radarveien to organizacja pozarządowa, która powstała z inicjatywy rodziców osób z niepełnosprawnościami w latach 70. ubiegłego wieku. Celem działania tej organizacji jest z jednej strony zapewnienie świadczeń opiekuńczych, rehabilitacyjnych i bytowych dla osób niepełnosprawnych, a z drugiej podejmowanie działań rzeczniczych prowadzących do zmian w ustawodawstwie rozstrzygającym kwestie dotyczące praw osób z niepełnosprawnościami.

W ramach działalności organizacji prowadzone jest centrum dziennej opieki, z którego korzysta ok. 70 osób. Niedawno organizacja powołała do życia dom stałego pobytu (obecnie dla 7 osób) oraz centrum opieki wytchnieniowej, z którego korzysta ok. 60 osób.

W związku z tym, że prawo Norwegii zakłada dostępność usług opiekuńczych i konieczność zapewnienia osobom niepełnosprawnym miejsca do życia, zarówno samorządy lokalne, jak i działające na ich zlecenie organizacje, w tym podmioty trzeciego sektora, prowadzą domy i mieszkania, w których żyją osoby niepełnosprawne.

Stowarzyszenie Stiftelsen Radarveien, jak wskazano powyżej, prowadzi centrum dziennej opieki dla osób z niepełnosprawnościami zarówno intelektualnymi, jak i ruchowymi. W ramach centrum osoby korzystają z usług rehabilitacyjnych, warsztatów terapii zajęciowej, zajęć ruchowych, edukacyjnych itd.

Centrum dziennej opieki działa w godzinach od 8:00 do 15:00, kiedy to podopieczni mogą korzystać ze wszelkich zajęć i usług oferowanych przez centrum. Na terenie ośrodka dostępny jest rehabilitant, a opiekę nad osobami niepełnosprawnymi sprawują wykwalifikowani opiekunowie.

W Norwegii dopuszczalne jest stosowanie przymusu bezpośredniego, procedura ta jest jednak bardzo szczegółowo uregulowana w aktach prawnych, a jej zasady są ściśle przestrzegane.

Każde użycie przymusu bezpośredniego wymaga sporządzenia szczegółowego raportu i przekazania go do uprawnionego przedstawiciela władz danego regionu.

Opiekunowie na bieżąco omawiają sytuacje trudne, w których konieczne było użycie przymusu bezpośredniego, a w trakcie spotkań podsumowujących dzień pracy ćwiczą techniki stosowane podczas interwencji z użyciem przymusu. Pracownicy stowarzyszenia dobrze znają procedury i zasady stosowania przymusu bezpośredniego, a celem ich działania jest doprowadzenie do wyeliminowania sytuacji, w których użycie przymusu będzie konieczne.

Jak wspomniano powyżej, stowarzyszenie zbudowało dom, w którym osoby niepełnosprawne mogą na stałe mieszkać i korzystać z usług opiekuńczych. Miejsce to jest przeznaczone dla osób bardzo niskofunkcjonujących, wymagających stałej pomocy w codziennych czynnościach związanych z szeroko pojętym utrzymaniem higieny osobistej, poruszaniem się, ubieraniem, jedzeniem itd. Pracownicy domu sprawują stałą opiekę nad mieszkańcami. Opiekunowie są obecni przy mieszkańcach w ciągu dnia i w nocy. W celu zapewnienia stałej opieki pracownicy świadczą pracę w systemie zmianowym. Opiekunowie przy udziale swoich podopiecznych ustalają plan dnia, uczą ich podstawowych czynności koniecznych w życiu codziennym, organizują wyjścia poza teren ośrodka itp.

Usługi świadczone osobom niepełnosprawnym zarówno w centrum dziennym, jak i w jednostce stałego pobytu finansowane są przez samorządy lokalne. Rząd Norwegii dzieli budżet pomiędzy poszczególne samorządy, które same decydują o tym, na co zostaną przeznaczone powierzone im pieniądze. Nie ma jednoznacznych norm i wytycznych, które zabezpieczyłyby konkretną pulę pieniędzy na rzecz osób niepełnosprawnych. Dofinansowanie czy finansowanie potrzeb osób niepełnosprawnych jest indywidualnie negocjowane z przedstawicielami samorządów lokalnych, którzy na podstawie zaświadczeń lekarskich i ustalonych potrzeb danej osoby decydują o wysokości i rodzaju przyznanej pomocy.

Centrum opieki wychowawczej przeznaczone jest dla osób, które na stałe mieszkają z własną rodziną w prywatnych domach, a do centrum przyjeżdżają na kilka dni lub tygodni, aby rodzice/opiekunowie mogli odpocząć, załatwić sprawy urzędowe itp. W ramach centrum osoby korzystają m.in. z zajęć terapeutycznych, fizjoterapii, warsztatów.

### **Mieszkania finansowane przez samorząd lokalny**

---

W związku z polityką Norwegii, która zakłada zapewnienie dostępności mieszkań dla osób niepełnosprawnych i realizuje od lat ideę włączania tych osób do społeczeństwa, w gminach tworzy się zespoły mieszkaniowe dla osób z niepełnosprawnościami, które są finansowane przez samorządy lokalne. Zespoły mieszkań składają się z 5–7 samodzielnych mieszkań, w których mieszkańcy mają do dyspozycji łazienkę, własny pokój, kuchnię, a także przestrzeń wspólną, w której mogą spotkać się z innymi mieszkańcami i opiekunami. Mieszkania

usytuowane są w przestrzeni stanowiącej obszar mieszkaniowy. Dzięki powyższemu rozwiązaniu osoby niepełnosprawne włączane są do społeczności lokalnych i stają się ich częścią jako sąsiedzi.

Mieszkania nadzorowane są przez opiekunów, którzy służą pomocą mieszkańcom. Opiekunowie mogą pomóc w różnych czynnościach, począwszy od sprzątnięcia poprzez gotowanie, pranie, wyjścia do miasta itd. Mimo gotowości opiekunów do niesienia pomocy, nadrzędnym celem jest usamodzielnienie mieszkańców, którzy mają sami gotować, załatwiać swoje sprawy, zapraszać i przyjmować gości – czyli po prostu żyć.

Osoby zamieszkujące w takim miejscu same decydują o wystroju wnętrza swojego mieszkania i sposobie korzystania z niego; mogą w nim mieszkać tak długo, jak długo będzie to możliwe i potrzebne, biorąc pod uwagę poziom ich funkcjonowania, stan zdrowia i zakres niezbędnego wsparcia.

Każda osoba niepełnosprawna otrzymuje od państwa rentę, z której opłaca czynsz, prąd, gaz, wodę i swoje bieżące potrzeby. W mieszkaniach chronionych zatrudnieni są opiekunowie, którzy wspierają osoby z niepełnosprawnościami, a ich wynagrodzenie pokrywa gmina. Osoby z niepełnosprawnościami nie płacą dodatkowo za usługi opiekunów.

Norwegia jest jednym z tych krajów, w których przeprowadzono proces deinstytucjonalizacji i zamknięto wszystkie duże ośrodki pomocy społecznej.

Doświadczenia Norwegii w zakresie deinstytucjonalizacji sięgają lat 70. XX wieku, kiedy to rozpoczęto dyskusję na temat praw osób niepełnosprawnych i poszanowania ich godności. Wówczas zwrócono uwagę na konieczność rezygnacji z dużych ośrodków, w których żyło po kilkadziesiąt osób, na rzecz małych, lokalnych społeczności, w których osoby niepełnosprawne mogłyby czuć się jak w domu i uczestniczyć w życiu swojego środowiska. Powyższa zmiana i jej rezultaty zostały bardzo pozytywnie przyjęte przez społeczeństwo, w szczególności zaś przez rodziców i organizacje wspierające osoby niepełnosprawne.

Mimo że Norwegia nadal stoi przed licznymi wyzwaniami związanymi z zapewnieniem opieki osobom niepełnosprawnym, poziom świadczonych usług i zakres wsparcia oferowany przez rząd i samorządy lokalne jest znacząco wyższy niż w innych krajach UE. Norwegia jest krajem, w którym po reformie systemu opieki społecznej zwrócono uwagę na to, że dla zapewnienia wsparcia osobom niepełnosprawnym nie wystarczy zreformować kwestii związanych ze sprawami socjalnymi. Deinstytucjonalizacja wymaga szerokiej perspektywy i zmian w wielu dziedzinach, takich jak budownictwo, równouprawnienie, przeciwdziałanie dyskryminacji, edukacja itp. Dopiero reforma całościowa, uwzględniająca wszystkie wskazane wyżej czynniki, może doprowadzić do rzeczywistego włączenia osób niepełnosprawnych do społeczeństwa.

## **Dania – dorosłe osoby z autyzmem w perspektywie doświadczeń organizacji trzeciego sektora Landsforeningen Autisme.**

### **Mieszkalnictwo i prawa osób z autyzmem**

#### **(opracowanie na podstawie wywiadu z przedstawicielem organizacji)**

---

Landsforeningen Autisme to organizacja pozarządowa działająca w Danii na rzecz osób z autyzmem. Organizację tę tworzą m.in. rodzice osób z autyzmem, którzy postanowili zaważczyć o prawa swoich dzieci w zakresie dostępu do edukacji, opieki społecznej, opieki medycznej, a w szczególności do godnego życia w społeczeństwie.

Przedstawiciele tej organizacji prowadzą nie tylko działania na rzecz aktywizacji i poprawy życia osób z autyzmem, ale także podejmują działania rzecznicze w celu zmiany istniejących warunków i standardów opieki nad osobami z niepełnosprawnościami w Danii.

Z informacji pozyskanych od pracownika stowarzyszenia wynika, że jakkolwiek Dania stanowi jeden z lepszych na świecie wzorów deinstytucjonalizacji, to z perspektywy osób z autyzmem i ich rodzin wiele pozostaje jeszcze do zrobienia zarówno w procesie deinstytucjonalizacji, jak i poprawy jakości usług świadczonych na rzecz osób niepełnosprawnych.

Dania jest krajem, w którym obywatele płacą bardzo wysokie podatki, z których następnie pokrywane są koszty opieki społecznej. Dzięki temu wachlarz usług socjalnych jest szeroki i w dużej mierze bezpłatny.

Zanim jednak osoba uprawniona otrzyma wsparcie z budżetu państwa, jej stan zdrowia poddawany jest weryfikacji i ocenie przez właściwe podmioty, które na podstawie testów diagnostycznych oceniają stopień niepełnosprawności, a w ten sposób także zakres przysługujących jej świadczeń. Nie ma jednej konkretnej ścieżki czy algorytmu postępowania, na podstawie którego powstaje diagnoza czy zalecenia dotyczące ilości i jakości oferowanego wsparcia.

Osoby niepełnosprawne zgodnie z ustawą o pomocy społecznej uprawnione są do uzyskania pomocy w zakresie mieszkalnictwa, edukacji, opieki społecznej, zasiłków, asystencji osobistej itd.

Z informacji pozyskanych od przedstawiciela Landsforeningen Autisme wynika, że osoba niepełnosprawna i jej rodzina nie mają wpływu na to, w jakim mieszkaniu, domu, ośrodku zostanie umieszczona. O miejscu ulokowania uprawnionego decyduje właściwy organ, a rodzic czy opiekun takiej osoby nie może tego zmienić.

Mieszkania oferowane osobom niepełnosprawnym mają mały metraż (ok. 35–40 m<sup>2</sup>) i często ulokowane są blisko siebie, tak aby łatwiej było je nadzorować i zarządzać nimi.

Za mieszkanie osoby uprawnione płacą 5500 koron miesięcznie. Wszelkie pozostałe koszty związane z ich utrzymaniem pokrywa gmina (np. koszty asystenta, opiekuna, opieki zdrowotnej).

Brakuje miejsc wyspecjalizowanych i przeznaczonych dla osób z autyzmem. Powoduje to, że w jednym mieszkaniu żyją osoby z różnymi niepełnosprawnościami i często ze sprzecznymi potrzebami. Opiekunowie muszą umieć poradzić sobie zarówno z problemami osoby z zespołem Downa, jak i osoby z ASD. Bywa, że w jednym miejscu ulokowane zostają osoby na całkowicie odmiennym poziomie indywidualnego funkcjonowania, np. osoby niemówiące z mówiącymi.

Przedstawicielka Landsforeningen Autisme wskazywała także na brak wymogów dotyczących wykształcenia osób sprawujących opiekę nad osobami z autyzmem. Duński ustawodawca nie przewidział żadnych szczególnych wytycznych dla opiekunów i pracowników socjalnych ani nie narzucił wymogu uzyskania konkretnego wykształcenia kierunkowego, umożliwiającego świadczenie pracy w zakresie pomocy społecznej. Powoduje to, że opiekunowie często nie mają wystarczającej wiedzy i umiejętności, aby poradzić sobie np. z zachowaniami agresywnymi czy autoagresywnymi swoich podopiecznych.

W miejscach opieki całodobowej opiekunowie pracują na zmiany (trzy ośmiogodzinne zmiany na dobę).

Działalność poszczególnych regionów i lokalnych samorządów w zakresie realizacji zadań należących do pomocy społecznej jest weryfikowana przez państwo, mimo to wprowadzone kilka lat temu reformy, które doprowadziły do zwiększenia liczby regionów administracyjnych w Danii, sprawiły, że opieka nad osobami niepełnosprawnymi została rozproszona, powstało znacznie więcej miejsc, w których przebywają osoby z niepełnosprawnościami, a opiekunów i osób z wiedzą specjalistyczną nie przybyło. Przyniosło to skutek w postaci obniżenia jakości usług opiekuńczych świadczonych na rzecz uprawnionych. Poza tym jakość tych usług jest zależna od zamożności danego regionu i budżetu, jakim on dysponuje.

Jednym z zadań, jakie podejmuje stowarzyszenie, jest rzecznictwo w kwestii podniesienia poziomu profesjonalizmu opiekunów dla osób z autyzmem i innych osób z niepełnosprawnościami. Członkowie organizacji pozarządowych zajmujących się osobami z autyzmem dostrzegają pilną potrzebę profesjonalizacji i doszkalania osób pracujących w pomocy społecznej.

Wbrew powszechnemu przekonaniu także w Danii osoby uprawnione długo czekają na swoje miejsce w mieszkaniach chronionych czy dziennych centrach pomocy. Zapotrzebowanie na usługi w zakresie mieszkalnictwa i opieki rośnie, a brakuje nowych inwestycji, które ten popyt by zrównoważyły. Mimo że z każdym kolejnym rokiem rząd przeznacza coraz większe środki finansowe na zaspokajanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami, to stale rośnie liczba osób potrzebujących (starzejące się społeczeństwo, a co za tym idzie – coraz więcej osób starszych, a także coraz więcej diagnoz autyzmu i osób z autyzmem). Bywa, że na swoje miejsce do życia niepełnosprawni czekają kilka lat.

Wysokość świadczeń na rzecz osób z niepełnosprawnościami zależy od poziomu niepełnosprawności. Osoby niepełnosprawne ruchowo otrzymują wyższe dotacje.

W przypadku gdy osoba niepełnosprawna nie jest w stanie pokryć kosztów własnego utrzymania, otrzymuje dofinansowanie z budżetu państwa, sama musi jednak pokryć kwotę w wysokości 2200 koron.

Relacja pracownika stowarzyszenia potwierdza, że przymus bezpośredni jest stosowany w Danii rzadko. Z jego użyciem związane są pewne procedury, które muszą zostać zachowane, a każde użycie przymusu musi być zaraportowane. Zasadniczo stosowanie przymusu bezpośredniego jest szczegółowo uregulowane w aktach prawnych, z których wynika, kiedy i w jakich okolicznościach może on być wykorzystany jako forma interwencji.

## **Implementacja Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych w Danii** \_\_\_\_\_

Powszechnie – zarówno ze strony rządu, jak i przedstawicieli trzeciego sektora – płynie jasny i jednoznaczny przekaz, że Konwencja jest potrzebna i dobra, a jej implementacja stanowi istotny krok w respektowaniu praw osób z niepełnosprawnościami, w praktyce jednak jej zapisy nie zostały w pełni wykonane i nadal pozostaje wiele do zrobienia, jak chociażby zapewnienie wystarczającej liczby lokali mieszkalnych dla potrzebujących, co jest jedną z ważniejszych idei wyrażonych w art. 19 Konwencji.

## **Ubezwłasnowolnienie** \_\_\_\_\_

Jak wskazano powyżej, instytucja ubezwłasnowolnienia nadal występuje w prawie duńskim, co potwierdziła przedstawicielka stowarzyszenia. W związku z tym, że ciągle powszechne są procesy o ubezwłasnowolnienie, a tym samym osoby niepełnosprawne pozbawiane są podmiotowości (np. nie mogą stanowić o sobie, nie mogą głosować), w przestrzeni publicznej toczy się dyskurs na temat etycznych aspektów instytucji ubezwłasnowolnienia. Przeciwnicy tej instytucji podnoszą argumenty o pozbawianiu osób niepełnosprawnych ich praw, a przy okazji padają pytania o ich równość wobec prawa. Niestety, jak dotąd ustawodawca nie udzielił odpowiedzi na powyżej poruszone kwestie.



Opiekunami prawnymi są najczęściej rodzice, a gdy jest to niemożliwe – prawnicy lub inne osoby wyznaczone przez sąd.

## Podsumowanie

---

Dania jest krajem, w którym deinstytucjonalizacja rozpoczęła się w latach 70. XX wieku i trwa do dzisiaj. Jakkolwiek dla wielu stosowane w niej rozwiązania stanowią przykład i punkt odniesienia, to praktyka wskazuje, że nie wszystkie kwestie zostały dostatecznie dobrze rozwiązane i uregulowane.

Mimo zapisów ustawowych dotyczących istniejącego po stronie rządu obowiązku zapewnienia mieszkań i warunków do godnego życia osobom niepełnosprawnym, brakuje nowych miejsc, które pozwoliłyby na zaspokojenie bieżących potrzeb obywateli w tym zakresie, a lista oczekujących jest długa. Co więcej, widoczny jest trend do budowania dużych, wieloosobowych (nawet z 30–60 miejscami) domów dla osób niepełnosprawnych, co może skutkować przywróceniem instytucjonalizacji usług opiekuńczych.

Doprecyzowania i uregulowania wymagają też kwestie dotyczące jakości świadczonych usług, tak aby właściwe organy mogły wymagać od swoich pracowników profesjonalizmu i pracy o wysokiej jakości. Bez jasnych wytycznych brakuje punktu odniesienia i podstaw do stawiania wymogów dotyczących np. wykształcenia opiekunów.

## Hiszpania – APNABI (Asociación de familias de personas con un Trastorno del Espectro del Autismo)<sup>42</sup>

### Stowarzyszenie rodzin osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

---

Stowarzyszenie APNABI to organizacja pozarządowa, która prowadzi działania na rzecz dorosłych osób z autyzmem. Działa od 2014 r. i obejmuje wsparciem ok. 1200 osób ze spektrum autyzmu. Misją organizacji jest wspieranie osób z autyzmem w ich codzienności na różnych etapach życia. Celem organizacji jest wdrożenie do życia idei, że każdy człowiek, w tym osoba z ASD, ma prawo do bycia częścią społeczeństwa i aktywnego w nim udziału. Każdy zasługuje na normalne życie poza instytucjami, w sposób zapewniający mu prawo do decydowania o sobie i swojej przyszłości. Każdy ma także prawo, by być częścią lokalnego środowiska i asymilować się z najbliższym otoczeniem. Ludzie z ASD potrzebują wsparcia i pomocy, aby stać się częścią społeczności lokalnej.

---

<sup>42</sup> Opracowanie na podstawie prezentacji „Supporting Independent Living”, przygotowanej przez Marca Travéanda i Susanę Valladolid, APANABI Autismo Bizkaia.

Działania na rzecz osób z autyzmem podejmowane przez stowarzyszenie obejmują w szczególności naukę umiejętności związanych z wykonywaniem codziennych czynności, takich jak: gotowanie, robienie zakupów, sprzątanie, pranie, samodzielne poruszanie się po okolicy, załatwianie spraw urzędowych itd.

Osoby pozostające pod opieką stowarzyszenia otrzymują wsparcie także w zakresie rozwijania umiejętności społecznych, takich jak komunikacja, umiejętność prośenia o pomoc, poznawanie nowych ludzi, nawiązywanie i umacnianie przyjaźni. Celem pracowników organizacji jest wyposażenie osób z ASD w takie umiejętności i kompetencje, aby mogły one funkcjonować samodzielnie i niezależnie od pomocy przedstawicieli instytucji.

W ramach stowarzyszenia działa 10 dziennych centrów pomocy, 2 domy dla osób niskofunkcjonujących i zagrożonych wykluczeniem społecznym, 5 domów dla osób dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, 3 niezależne mieszkania wspierane i jedno centrum pracy, w którym osoby z autyzmem przygotowują się do wyjścia na otwarty rynek pracy lub świadczą pracę w samym centrum, które oferuje m.in. usługi cateringowe. Stowarzyszenie pomaga aktualnie 214 osobom.

### **Hiszpański system wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami, w tym dla osób z autyzmem na podstawie informacji pozyskanych od APNABI Autismo Bizkaia**

---

W Kraju Basków, podobnie jak w innych regionach Hiszpanii, odpowiedzialność za zapewnienie wsparcia osobom z niepełnosprawnościami została powierzona lokalnym władzom.

Ustrój Kraju Basków regulują: konstytucja Hiszpanii z 1978 r. oraz Statut Autonomiczny Kraju Basków uchwalony przez Kortezy Generalne 22 grudnia 1979 r., zwany Statutem z Guerniki. Statut z Guerniki określa Basków jako „autonomiczną społeczność w ramach państwa hiszpańskiego”. Obszar wspólnoty stanowią tzw. terytoria historyczne: Araba, Gipuzkoa i Bizkaia. Władza sprawowana jest za pośrednictwem parlamentu, który składa się z 75 posłów wybieranych na czteroletnią kadencję. Reprezentują oni w równej liczbie trzy prowincje.

Władzę wykonawczą sprawuje rząd, któremu przewodniczy prezydent wybierany przez parlament. Prezydent stanowi najwyższą władzę wspólnoty<sup>43</sup>.

Istotną kwestią rozstrzygniętą w statucie są kompetencje finansowe wspólnoty. Jako wspólnota prawa lokalnego wspólnie z rządem hiszpańskim wypracowuje ona tzw. umowę

---

<sup>43</sup> M.Z. Dankowski, *Geneza i konstytucyjne podstawy prawnoustrojowe autonomii baskijskiej*, „Przegląd Prawa Konstytucyjnego”, 2015, 4 (26).

---

ekonomiczną (hiszp. *Concierto Económico*), która określa udział każdej ze stron w wydatkach i podatkach. Wspólnota jest zobowiązana przekazywać część swoich dochodów do budżetu centralnego, by partycypować w kosztach tzw. funkcji ekskluzywnych państwa. W ich zakres wchodzi konstytucyjnie wymienione czynności zastrzeżone tylko dla państwa: utrzymywanie stosunków międzynarodowych, obrona i sądownictwo. W kasie wspólnoty pozostają natomiast dochody podatkowe. W odniesieniu do kwestii związanych z zapewnieniem opieki i akomodacji dla osób z autyzmem należy dodać, że w Kraju Basków odpowiedzialność za politykę społeczną ponosi Rada Prowincji. Rząd delegował zadania z zakresu opieki społecznej na Rady Prowincji, które przy współudziale organizacji pozarządowych zapewniają opiekę osobom niepełnosprawnym.

Do realizacji celów związanych z oceną potrzeb socjalnych mieszkańców prowincji opracowano narzędzie, które określa potrzeby socjalne zarówno całych rodzin, jak i osób indywidualnych (*ISNA tool*). Po przeprowadzeniu testu z użyciem tego narzędzia oraz na podstawie indywidualnie zdiagnozowanych potrzeb osoby kierowane są do odpowiednich jednostek, które zapewniają im wsparcie (mieszkaniowe, edukacyjne itp.).

Organizacje pozarządowe realizują zadania z zakresu pomocy społecznej i wspierają osoby niepełnosprawne, dbając o ich prawa, włączenie do społeczeństwa, niedyskryminowanie itd. Osoby kierowane są do jednostek/podmiotów wyspecjalizowanych w zapewnianiu wsparcia konkretnym grupom osób (np. osoba ze spektrum autyzmu trafi do *Autismo Bizkaia*).

Osoby, które ukończyły 18. rok życia i u których stwierdzono niepełnosprawność na poziomie 65% lub więcej, otrzymują zasiłek oraz dofinansowanie do takich usług, jak opieka dzienna czy koszty związane z utrzymaniem mieszkania. Wysokość zasiłku nie może być wyższa niż dofinansowanie do opieki dziennej lub kosztów związanych z utrzymaniem mieszkania, a jednocześnie mieszkańcowi musi zostać z jego własnych dochodów kwota co najmniej 1200 euro rocznie na zaspokojenie jego indywidualnych potrzeb (ubranie, rozrywki itd.).

Wysokość dofinansowania jest ustalana indywidualnie oraz zależy od dochodu rodziny i osoby uprawnionej.

W zależności od stopnia niepełnosprawności zasiłek dla osób niepełnosprawnych wynosi 150–370 euro miesięcznie. Jeśli stopień niepełnosprawności jest wyższy niż 65%, kwota zasiłku to 5889 euro rocznie. W przypadku gdy stopień niepełnosprawności przekracza 75%, zasiłek roczny wynosi 78 000 euro. Gdy osoba uprawniona do zasiłku otrzymuje pomoc w dziennym centrum pomocy lub w mieszkaniu wspomaganym, zasiłek jest likwidowany lub redukowany przez Radę Prowincji Kraju Basków, która zarządza i administruje świadczeniami społecznymi.

Rada Prowincji – po ustaleniu prawa osoby z autyzmem do zasiłku i dofinansowania – podpisuje z instytucją, która może zapewnić odpowiednie wsparcie osobie niepełnosprawnej, umowę, na podstawie której osoba ta korzysta z opieki dziennej, bytowej itd. Rodziny osób z autyzmem zobowiązane są do współfinansowania pobytu tej osoby w centrum pomocy. Stowarzyszenia i inne podmioty zapewniające wsparcie osobom z niepełnosprawnościami nie pobierają dodatkowych opłat od tych osób ani ich rodzin. Wszelkie rozliczenia odbywają się za pośrednictwem właściwej Rady Prowincji.

Osoby niepełnosprawne, które wymagają stałej opieki, kierowane są do domów stałego pobytu. W przypadku gdy zakres wsparcia nie musi być tak szeroki, gdyż osoba niepełnosprawna zdolna jest do samodzielnego funkcjonowania, może ona ubiegać się o wsparcie asystenta w wymiarze czterech godzin w tygodniu. W takim przypadku asystent wspiera osobę niepełnosprawną w zakresie wykonywania codziennych czynności, takich jak zakupy, sprzątanie i inne. Stowarzyszenie APNABI oferuje osobom z autyzmem treningi samodzielności, prowadzi działania edukacyjne oraz zapewnia pomoc asystentów.

## **Dobre praktyki APNABI**

---

Model mieszkaniowy APNABI (APNABI Housing Model) to projekt, w ramach którego prowadzony jest mały dom dla 5–6 osób z autyzmem, które wymagają stałego wsparcia i opieki. Model ten polega na tworzeniu małej społeczności, w której osoby z autyzmem uczą się wspólnego funkcjonowania i pokonywania trudów codzienności, w tym nawiązywania relacji społecznych. W domu pracują opiekunowie. W ciągu dnia opiekę zapewnia dwóch opiekunów, w nocy natomiast jeden.

Ponadto APNABI oferuje 10 mieszkań dla osób z ASD, w tym dwunasto-, dziesięcio-, sześciu- i trzyosobowe. Obecnie Stowarzyszenie dostrzega problem polegający na tym, że działania władz lokalnych (administracji) nadal zmierzają do otwierania domów wieloosobowych (dla 20–30 osób), w których kładzie się nacisk na opiekę zdrowotną, a nie na usamodzielnianie i włączanie osób niepełnosprawnych do społeczeństwa.

APNABI jest stowarzyszeniem, które skupia się głównie na usamodzielnianiu osób z autyzmem i włączaniu ich do aktywnego życia poprzez udział w codziennych czynnościach i działaniach. Duża część projektów realizowanych przez to stowarzyszenie nakierowana jest na wprowadzanie modelu samodzielnego życia osób z ASD.

W systemie mieszkań wspomaganych nie ma dodatkowych regulacji, które decydowałyby o kwestiach związanych z zapewnieniem wyżywienia, leków itp. Powyższe kwestie rozwiązywane są przez pracowników stowarzyszenia współpracujących z osobami z ASD z uwzględnieniem ich indywidualnych potrzeb.

Koszty związane z pokryciem bieżących potrzeb osób z autyzmem finansowane są przez Rady Prowincji na podstawie umów o dofinansowanie, o których była mowa powyżej.

Kwestie związane z zapewnieniem opieki medycznej czy terapii regulowane są na podstawie odrębnych przepisów. Stowarzyszenie lub inny podmiot świadczący usługi na rzecz osób z autyzmem zawierają umowy z podmiotami medycznymi w zależności od potrzeb osób pozostających pod ich opieką. Pomiędzy podmiotami zapewniającymi stałą opiekę nad osobami z autyzmem a podmiotami medycznymi nawiązywana jest stała współpraca celem właściwego zaopiekowania się potrzebującymi, np. psychiatra odwiedza osoby z autyzmem w miejscu ich zamieszkania. Wszystkie osoby zamieszkujące w jednym mieszkaniu znajdują się pod opieką tego samego lekarza, dzięki czemu przy okazji jednej wizyty kilka osób może uzyskać pomoc.

### **Organizacja opieki/praca zespołu**

---

W domach stałego pobytu dla pięciu mieszkańców zatrudnionych jest na stałe pięciu profesjonalnych terapeutów, którzy przygotowują wraz z osobami z autyzmem i ich rodzinami plany tygodniowe, monitorują działanie i bieżące funkcjonowanie swych podopiecznych, koordynują kwestie dotyczące opieki medycznej i przygotowanie posiłków. Pracownicy są stale dostępni dla osób z autyzmem, a ich praca wykonywana jest w systemie zmianowym, w ramach dyżurów dziennych i nocnych. Każdy dom ma jednego koordynatora, który czuwa nad prawidłowym funkcjonowaniem wszystkich mieszkańców i pracowników oraz właściwą organizacją.

Pracownicy zatrudnieni jako opiekunowie przez APNABI muszą mieć wyższe zawodowe kwalifikacje w zakresie integracji społecznej.

Obowiązujące w Kraju Basków przepisy prawa wymagają, aby ludzie pracujący z osobami niepełnosprawnymi mieli takie same kwalifikacje, jak pracownicy świadczący usługi na rzecz osób starszych. Osoby takie muszą mieć podstawowe przeszkolenie z zakresu opieki społecznej i zdrowotnej. Organizacje, które działają na rzecz osób niepełnosprawnych, wymagają jednak wyższych kwalifikacji od swoich pracowników.

Wynagrodzenie profesjonalnego opiekuna pracującego w domu stałego pobytu to kwota 24 000 euro.

### **Świadczenia zewnętrzne**

---

W odniesieniu do przepisów i zasad przyznawania świadczeń opiekuńczych w Kraju Basków, wskazać należy, że osoby z autyzmem, którym przyznawane są takie środki, mogą korzystać z licznych form wsparcia. O formach udzielonej pomocy decyduje Rada Prowincji, która

wskazuje, z jakiej pomocy może korzystać osoba potrzebująca. Może to być: mieszkanie, opieka dzienna, praca, dofinansowanie, asystent/opiekun itp. Osoba ubiegająca się trafia na listę oczekujących i dostaje świadczenie niezwłocznie, gdy tylko zwolni się dla niej miejsce i właściwa instytucja będzie mogła świadczyć na jej rzecz oczekiwane usługi.

W Kraju Basków świadczenia socjalne i usługi w tym zakresie obsługiwane są przez lokalne rady prowincjalne (organy zarządzające prowincjami).

Finansowanie usług socjalnych w Kraju Basków realizowane jest z budżetu krajowego, który dzielony jest pomiędzy poszczególne prowincje. W 2022 r. budżet Kraju Basków wynosił 599 380 000 euro. W ramach tego budżetu na potrzeby osób starszych przeznaczono kwotę 207 700 000 euro, na potrzeby osób niepełnosprawnych 77 500 000 euro. Administracja lokalna dla zaspokojenia potrzeb socjalnych mieszkańców podpisuje umowy z przedstawicielami trzeciego sektora, np. ze stowarzyszeniem APNABI, które realizuje zadania państwa w zakresie opieki nad osobami niepełnosprawnymi. W 2022 r. w Kraju Basków dostępnych było 1325 miejsc w domach i mieszkaniach oraz 1399 miejsc w centrach dziennej pomocy, na które przeznaczono odpowiednio 55 500 000 euro oraz 20 325 000 euro. Na pokrycie kosztów związanych z zasiłkami i dofinansowaniami przeznaczono kwotę 105 750 000 euro.

### **Implementacja art. 19 Konwencji o Ochronie Praw Osób z Niepełnosprawnościami w Hiszpanii**

---

3 września 2021 r. (Act 8/2021) zmianie uległy przepisy kodeksu cywilnego Hiszpanii, w którym wprowadzono zmiany polegające na usunięciu z prawa hiszpańskiego instytucji ubezwłasnowolnienia na rzecz wspomaganego podejmowania decyzji przez osoby niepełnosprawne. U podłoża zmian w legislacji leży założenia, zgodnie z którymi osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do pełnego i swobodnego udziału w życiu społecznym i decydowania o sobie samych.

Obecnie nie jest możliwe uzyskanie orzeczenia sądu o ubezwłasnowolnieniu osoby niepełnosprawnej<sup>44</sup>. Ponadto z systemu prawnego wyeliminowano instytucje, takie jak:

- kuratela,
- opieka, która może być ustanawiana wyłącznie dla nieletnich, nad którymi nie sprawują pieczy rodzice,
- rozszerzona władza rodzicielska.

---

<sup>44</sup> <https://notariaboschbages.com/en/the-reform-of-the-disability-in-the-civil-code/>

---

Dotychczasowe instytucje zostały zastąpione przez inne, takie jak:

- asystent prawny/wspomagający (wprowadzone w Katalonii dekretem 19/2021 z dnia 31 sierpnia 2021 r., zmieniającym przepisy kodeksu cywilnego)<sup>45</sup>, która to instytucja polega na tym, że osoba ustanowiona asystentem dla osoby niepełnosprawnej będzie wspierała tę osobę w podejmowaniu decyzji, występowaniu przed organami, sądami, instytucjami, a pomoc ma być świadczona w sposób adekwatny do potrzeb uprawnionego. Asystent prawny zobowiązany jest każdorazowo do respektowania woli, potrzeb i interesu osoby niepełnosprawnej. Ideą tej legislacji jest udzielenie pomocy i dostosowanie świadczenia do indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej (nie każdy potrzebuje takiego samego zakresu wsparcia).
- Superwizor (instytucja funkcjonująca poza Katalonią) jest tożsamy z funkcją asystenta prawnego, o którym mowa powyżej. Superwizor ma wspierać osobę niepełnosprawną tylko wtedy, gdy jest to konieczne z punktu widzenia jej praw i interesów, adekwatnie do indywidualnych potrzeb uprawnionego.
- Kurator sądowy – instytucja prawa cywilnego funkcjonująca zarówno na terenie Katalonii, jak i w pozostałej części Hiszpanii. Kurator działa tylko w sytuacjach literalnie wskazanych przez prawo, kiedy istnieje potrzeba obrony praw osoby niepełnosprawnej, np. w konflikcie pomiędzy osobą niepełnosprawną a jej przedstawicielem/asystentem prawnym.
- Opiekun faktyczny to instytucja, którą utrzymano w systemie prawa katalońskiego. Opiekun faktyczny działa na rzecz i w imieniu osoby niepełnosprawnej mimo braku legalnego umocowania do takich działań. Rola opiekuna faktycznego sprowadza się do pomocy w codziennym funkcjonowaniu i załatwianiu spraw osoby niepełnosprawnej. Niektóre czynności podejmowane przez osobę niepełnosprawną mogą zostać następnie zalegalizowane przez właściwy sąd.

Hiszpania jest krajem Unii Europejskiej, w którym prawa osób niepełnosprawnych zagwarantowane w Konwencji o Ochronie Praw Osób Niepełnosprawnych stały się *de facto* prawem krajowym i są respektowane na równi z rodzimymi legislacjami. Hiszpania przyjęła konwencję bez zastrzeżeń, a wdrażane przez nią rozwiązania prawne na rzecz osób z autyzmem i innych osób niepełnosprawnych realizują ideę, w myśl której potrzeby osób z niepełnosprawnościami stawiane są na pierwszym miejscu.

Zmiana legislacyjna polegająca na usunięciu z systemu prawnego instytucji ubezwłasnowolnienia jest zgodna z wytycznymi Konwencji Nowojorskiej z 2007 r. Osoby z niepełnosprawnościami mają być traktowane w sposób podmiotowy, a decyzje ich dotyczące winny uwzględniać ich potrzeby, możliwości i dobrze pojęty interes.

---

<sup>45</sup> Legislative Decree 19/2021, of 31 August, adapting the Catalan Civil Code to the reform of the procedure to legally change capacity.

System wsparcia w zakresie mieszkalnictwa przedstawiony przez Stowarzyszenie Autism Bizkaia wydaje się uwzględniać ideę deinstytucjonalizacji i włączania osób niepełnosprawnych do społeczeństwa. To, że osoby z ASD mogą żyć w mniejszych społecznościach, umożliwia im zintegrowanie ze środowiskiem.

Powyższa działalność stanowi dobrą praktykę, którą warto powielać w innych krajach UE.

## **Podsumowanie**

---

Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych stała się przyczynkiem do wdrożenia idei równości osób z niepełnosprawnościami oraz uznania ich podmiotowości i prawa do niedyskryminowania i pełnego, aktywnego udziału w życiu. Państwa Strony Konwencji przyjęły na siebie zobowiązanie do wprowadzenia w swoich regulacjach prawnych zapisów i wdrożenia zmian, które doprowadzą do wyrównania szans osób z niepełnosprawnościami. Jednym z najistotniejszych obszarów oczekiwanych i planowanych zmian jest deinstytucjonalizacja rozumiana jako odejście od usług opiekuńczych świadczonych w dużych placówkach obsługujących po kilkadziesiąt osób. Kraje Europy i świata rozpoczęły proces deinstytucjonalizacji, jednak z różnym skutkiem i różnymi doświadczeniami.

W większości krajów Europy, poza państwami skandynawskimi, proces deinstytucjonalizacji napotyka liczne przeszkody i trudności. W wielu państwach brakuje spójnych, jednoznacznych strategii na rzecz zmian. Państwa-Strony Konwencji (KPON) z różnym zaangażowaniem i różną intensywnością podchodzą do procesów zmian.

Co ciekawe, w analizowanych systemach prawnych państw Europy nie ma przepisów poświęconych osobom z ASD. Znakomita większość regulacji dotyczy osób z niepełnosprawnościami w ogólności. W większości systemów funkcjonują też przepisy szczególne dotyczące osób z zaburzeniami psychicznymi.

Doświadczenia państw skandynawskich, które skutecznie zakończyły proces deinstytucjonalizacji pokazują z kolei, że samo przejście tego procesu nie gwarantuje trwałości jego rozwiązań. Po zakończeniu deinstytucjonalizacji nadal konieczne jest monitorowanie jego efektów i czuwanie nad prawidłowym świadczeniem usług opiekuńczych i właściwym funkcjonowaniem systemu socjalnego. Brak nowych miejsc do osiedlenia, brak inwestycji, zmniejszanie środków przeznaczonych na potrzeby osób z niepełnosprawnościami prowadzi może do zwiększonej pokusy po stronie podmiotów odpowiedzialnych za gwarantowanie wsparcia osobom z niepełnosprawnościami do powrotu do opieki świadczonej przez instytucje albo do jej utrzymania. Pojawia się zatem zagrożenie, że środki przeznaczone na deinstytucjonalizację i ogrom pracy całej rzeszy ludzi zostanie po prostu zmarnowany.



Doświadczenia, które zebrano w niniejszym raporcie pozwalają na sformułowanie tezy, że proces deinstytucjonalizacji nie będzie skuteczny, jeśli równoległe nie zostaną wprowadzone następujące zmiany i reformy:

1. Konieczność wprowadzenia zmian w prawie, w dokumentach, strategiach, politykach na poziomie języka, tak aby przywrócić godność osób z niepełnosprawnościami i kształtować świadomość społeczną w kwestii ich praw i podmiotowości.
2. Opracowanie spójnej, jasnej strategii dotyczącej procesu deinstytucjonalizacji, która będzie uwzględniała równoległe działania w wielu dziedzinach, gdyż ich dobre zaplanowanie i dostosowanie do procesu zmian będzie kluczowe dla jego późniejszej skuteczności (opieka społeczna, medycyna, prawo, budownictwo mieszkaniowe, świadczenia socjalne, usługi opiekuńcze, pozytywna kampania społeczna dotycząca włączania osób niepełnosprawnych do wspólnot lokalnych).
3. Zapewnienie środków finansowych na realizację procesu deinstytucjonalizacji oraz na późniejsze utrzymanie jego efektów.
4. Zwiększenie środków finansowych na programy dotyczące budownictwa socjalnego.
5. Doprowadzenie do spójności prawa na poziomie języka i definicji.
6. Dopuszczenie do prac nad deinstytucjonalizacją osób niepełnosprawnych i działających na ich rzecz środowisk, w tym organizacji pozarządowych.
7. Szkolenie profesjonalistów (lekarzy, opiekunów, pracowników socjalnych, prawników, sędziów itd.) w zakresie praw osób niepełnosprawnych.
8. Wprowadzenie zmian w prawie, które umożliwią będą samodzielne podejmowanie decyzji przez osoby z niepełnosprawnościami, w tym udzielenie wsparcia w podejmowaniu decyzji dotyczących ich życia.
9. Prowadzenie kampanii społecznych promujących włączenie osób z niepełnosprawnościami do społeczności.



# Część II

## Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD w Polsce (stan na 31 sierpnia 2022)

---

Maria Jankowska

---

Celem tej części Raportu jest przedstawienie polskich unormowań, kierunków zmian i rekomendacji dotyczących osób w spektrum autyzmu (ang. *Autism Spectrum Disorder, ASD*).

Przedstawione zostaną:

1. Dokumenty strategiczne wyznaczające główne kierunki zmian w systemie wsparcia osób z niepełnosprawnością.
2. Specyficzne problemy w zakresie diagnostyki osób z ASD, oceny funkcjonalnej, nomenklatury, oceny skali występowania zaburzenia.
3. Krótka charakterystyka środowiska działającego na rzecz osób w spektrum autyzmu.
4. Obowiązujące rozwiązania systemowe regulujące wsparcie osób z niepełnosprawnością z uwzględnieniem rozwiązań przeznaczonych dla osób z ASD oraz realnego wymiaru dostępności wsparcia.
5. Wsparcie projektowe dla osób w spektrum autyzmu.
6. Priorytetowe kierunki wsparcia dorosłych osób w spektrum autyzmu.
7. Projektowane prace legislacyjne.
8. Asystencja osobista.
9. Mieszkalnictwo.
10. Wnioski i rekomendacje.

## Podstawa prawna – dokumenty strategiczne

System wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z zaburzeniami autystycznymi, funkcjonuje w Polsce na podstawie bardzo wielu aktów prawnych różnej rangi oraz o różnym charakterze.

Akty rangi ustawowej i akty wykonawcze przywołane zostały w Raporcie przy omówieniu funkcjonujących rozwiązań systemowych, z uwzględnieniem rozwiązań dotyczących osób w spektrum autyzmu.

Na wstępie przywołać należy dokument strategiczny:

- **Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych**, omówiona szczegółowo w pierwszej części raportu.

W celu wdrażania Konwencji w Polsce Rada Ministrów przyjęła dokument:

- **Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030.**

Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2021–2030 została przyjęta Uchwałą nr 27 Rady Ministrów z dnia 16 lutego 2012 r.<sup>1</sup> Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami jest strategią rozwoju w rozumieniu art. 9 pkt 3 Ustawy z dnia 6 grudnia 2006 r. o zasadach prowadzenia polityki rozwoju<sup>2</sup>. Jest zatem dokumentem określającym podstawowe uwarunkowania, cele i kierunki rozwoju, w tym przypadku odnoszącym się do polityki społecznej państwa.

Strategia ustanawia całościowe ramy polityki krajowej na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Dokument ma kompleksowy charakter i zawiera kierunki rozwoju polityki społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami.

Bardzo istotnym, nowym dokumentem jest:

- **Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.).**

Strategia rozwoju usług społecznych, polityka publiczna na lata 2021–2030 (z perspektywą do 2035 r.) została przyjęta Uchwałą nr 135 Rady Ministrów z dnia 7 czerwca 2022 r.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> M.P. z 2012 r., poz. 218.

<sup>2</sup> t.j. Dz. U. z 2012 r., poz. 1057, z późn. zm.

<sup>3</sup> M.P. z 2022 r., poz. 767.

Powyższa Strategia jest polityką publiczną w rozumieniu art. 5 pkt 7b Ustawy z dnia 6 grudnia 2006 r. o zasadach prowadzenia polityki rozwoju, czyli dokumentem określającym podstawowe uwarunkowania, cele i kierunki rozwoju kraju w wymiarze m.in. społecznym i gospodarczym w danej dziedzinie, które wynikają bezpośrednio ze strategii rozwoju. Strategia ustala wytyczne do działań w danym zakresie.

## SPEKTRUM AUTYZMU

### Specyficzne problemy w zakresie diagnostyki, oceny funkcjonalnej, nomenklatury, oceny skali występowania

Niniejszy Raport poświęcony jest następującemu zagadnieniu: Dokąd zmierza system wsparcia nad dorosłymi osobami z ASD. Zapisy obowiązujących aktów prawnych, przywołanych wyżej dokumentów strategicznych oraz koncepcje, projekty, programy i rekomendacje analizowane są w raporcie przez pryzmat potrzeb i możliwości osób z autyzmem.

Potrzeby i ograniczenia osób w spektrum autyzmu są na tyle nietypowe, że Parlament Europejski podpisał i zatwierdził w 1992 r. odrębną Kartę Praw Osób z Autyzmem uchwaloną na IV Międzynarodowym Kongresie Autyzm-Europa w Hadze w 1992 r. W kolejnych latach przyjęcie Karty Praw Osób z Autyzmem uchwały parlamenty poszczególnych państw członkowskich.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem uchwałą z dnia 12 lipca 2013 r.

Problemy z oceną zdrowia i oceny funkcjonalnej są w przypadku osób z autyzmem szczególnie poważne.

Złożoność problemu ujawnia się już na poziomie klasyfikacji i nomenklatury.

- **ICD-10**

Według stosowanej w Polsce Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, sporządzonej przez WHO, całościowe zaburzenia rozwojowe (F 84) obejmują m.in. autyzm dziecięcy (F 84.0) oraz zespół Aspergera (F 84.5).

- **ICD-11**

W nowej, oficjalnie wprowadzonej już przez WHO wersji ICD-11, która w Polsce zacznie obowiązywać w najbliższych latach, zniknie rozróżnienie na autyzm dziecięcy, autyzm atypowy czy zespół Aspergera (ZA). W tej wersji uwzględniono nową kategorię: „zaburzenia ze spektrum autyzmu” podzieloną na osiem podgrup, ze względu na stopień trudności w rozwoju intelektualnym i mowie funkcjonalnej.

- **DSM-5**

Natomiast już w maju 2013 r. opublikowano klasyfikację zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). W DSM-5 połączono wszystkie jednostki diagnostyczne w jedną wspólną jednostkę o nazwie zaburzenie ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder, ASD*). Obecnie kryteria DSM-5 rozróżniają podgrupy w populacji osób z ASD w ramach tej samej jednostki diagnostycznej, a podgrupy te charakteryzowane są trzema poziomami w zależności od wsparcia, jakiego osoby te wymagają.

Jak zatem widać, w różnych krajach funkcjonują równoległe trzy różne klasyfikacje spektrum autyzmu i nic nie wskazuje na to, aby te dwa systemy (ICD i DSM) przyjęły wspólny sposób klasyfikowania spektrum autyzmu. W Polsce, gdzie obowiązuje jeszcze ICD-10 oraz kategoria „całościowe zaburzenia rozwojowe” coraz częściej używa się pojęć: „spektrum autyzmu” „zaburzenia autystyczne” i „ASD” (pochodzące z języka angielskiego).

- **ICF**

Jednocześnie ICF (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia), zalecana przez WHO i stanowiąca dobre narzędzie oceny w przypadku wielu niepełnosprawności, ma ograniczone zastosowanie do oceny osób w spektrum autyzmu. Przez kilka lat, począwszy od 2014 r., trwały prace nad przygotowaniem zestawów do oceny według ICF osób z ASD. Przygotowano razem ok. 170 kategorii do wykorzystania przy ocenie funkcjonalnej osób z ASD. Punktacja jest 10-stopniowa, nie ma jednak opracowanego sposobu skalowania wyników do ustalania stopnia niesamodzielności.

Brakuje też, co należy podkreślić, walidacji przygotowanych narzędzi w języku polskim i środowisku polskim. Każde narzędzie/test musi być zwalidowane w dużych badaniach na populacji, do której ma być stosowane. Katalog kategorii to pierwszy krok, a dopiero na tej podstawie powinny być opracowane/dobre narzędzia oceny stanu funkcjonalnego danej osoby.

Ta sytuacja rodzi obawy, że próby oceny zaburzeń osób ze spektrum autyzmu za pomocą obecnej wersji ICF będą mniej precyzyjne niż przy innych niepełnosprawnościach.

Sytuację pogarsza fakt, że Skala Barthel – używana powszechnie do oceny stanu zdrowia i zapotrzebowania na opiekę długoterminową – odnosi się do stanu fizycznego badanych osób i jest oczywiście nieprzydatna do oceny samodzielności osób w spektrum autyzmu.

- **Różne pojęcia w przepisach**

Dodatkowo należy podkreślić, że w polskim systemie prawa i w różnych przepisach występują równoległe różne terminy, takie jak „autyzm”, „całościowe zaburzenia rozwojowe” lub „autyzm, w tym zespół Aspergera”.

- **Liczba osób w spektrum autyzmu w Polsce**

Liczba osób z autyzmem w Polsce nie jest znana. Wiadomo, jaka jest liczba uczniów „z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera”, pochodząca z Systemu Informacji Oświatowej, w którym liczba ta jest ustalana w każdym roku szkolnym. Liczba ta jest zmienna, w ostatnich latach szybko się zwiększa i obecnie wynosi ok. 50 tys. osób.

Według SI EKSMOoN – Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności – w pierwszym kwartale 2022 r. liczba dzieci w wieku do lat 16, które otrzymały orzeczenie o niepełnosprawności z powodu całościowych zaburzeń rozwojowych, wynosiła 58 917.

Nie istnieje natomiast baza danych pozwalająca na ustalenie liczby osób dorosłych w spektrum autyzmu. W odniesieniu do osób dorosłych z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (CZR) SI EKSMOoN zawiera jedynie częściowe informacje – na pierwszy kwartał 2022 r. liczba ujęta w tym systemie wynosi zaledwie 17 326 osób. Brak pełnych danych wynika z faktu, że SI EKSMOoN działa dopiero od kilku lat, a orzeczenia dla osób z CZR wydawane są na różne okresy. Ponadto wiele orzeczeń, zwłaszcza w przypadku osób z głębokim autyzmem, zostało wydanych na czas nieokreślony przed wejściem w życie odrębnego kodu przyczyny niepełnosprawności C-12 (1 stycznia 2010 r.), a jako przyczynę niepełnosprawności podano w nich niepełnosprawność intelektualną, choroby psychiczne lub choroby neurologiczne. Ponadto nawet po 2010 r. nowy kod stosowany był w orzecznictwie bardzo ostrożnie i przez lata w odniesieniu do dorosłych osób z ASD nadal jako przyczynę niepełnosprawności wskazywano niepełnosprawność intelektualną bądź choroby psychiczne. Wprowadzenie nowego kodu przyczyny niepełnosprawności nie stanowi podstawy do wystąpienia o wydanie nowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Osoby te, mimo diagnozy autyzmu, pozostają zatem w tym zakresie poza SI EKSMOoN.

Liczba dorosłych z diagnozą ASD może być jedynie szacowana na podstawie europejskich i światowych danych epidemiologicznych, a one także są różne.

Według danych Autism Europe – międzynarodowej organizacji działającej na rzecz osób ze spektrum autyzmu – ok. 1% populacji to osoby w spektrum autyzmu (ASD). W Polsce ostrożne szacunki z 2021 r. dokonane przez dr. Wiesława Baryłę z Uniwersytetu SWPS w Sopocie na zamówienie jednej z największych organizacji pozarządowych wskazują, iż osób w spektrum autyzmu jest w Polsce ok. 250 tys.

Według wyliczeń dr. Baryły blisko 50 tys. osób to dzieci do lat 18, ok. 170 tys. to osoby w przedziale wiekowym 18–65 lat, a pozostałe osoby są po 65. roku życia.



Z innych ostrożnych szacunków dr. Baryły, opartych na brytyjskich i amerykańskich badaniach epidemiologicznych z 2019 r., wynika, że 1000 Polaków w każdym roczniku boryka się z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, którym towarzyszą zachowania agresywne i autoagresywne, a 20 osób w każdym roczniku boryka się z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, którym towarzyszą ekstremalne zachowania agresywne i autoagresywne.

Są to jednak – jak zastrzega sam naukowiec – oszacowania obarczone dużą niepewnością.

Liczba osób w spektrum autyzmu będzie wzrastać. Zaburzenia takie są bowiem najczęściej występującą przyczyną niepełnosprawności u dzieci na świecie i w Polsce.

Wzrasta jednak przede wszystkim liczba osób z lżejszymi objawami autyzmu, przewiduje się zatem, że udział osób z najcięższymi objawami autyzmu będzie malała w ogólnej populacji osób z ASD.

W tej sytuacji istnieje pilna potrzeba ustalenia rzeczywistej liczby osób z CZR, w tym także osób wymagających całodobowego intensywnego wsparcia.

Bez takiej oceny nie sposób ustalić finansowych skutków projektowanych rozwiązań. Szacowana liczba osób z ASD powoduje, że władze obawiają się wdrażania jakichkolwiek systemowych rozwiązań dla tej grupy osób, właśnie z powodu ewentualnych niekontrolowanych kosztów. Dlatego w stosunku do dorosłych osób z ASD, wymagających intensywnego wsparcia, podejmowane są jedynie działania projektowe, które z zasady określają wysokość finansowania.

## Krótką charakterystyka środowiska działającego na rzecz osób w spektrum autyzmu

Jak już wcześniej zostało podkreślone, w spektrum autyzmu znajdują się bardzo różnorodne osoby. Na jednym krańcu są osoby niemówiące werbalnie, funkcjonujące na poziomie znacznej niepełnosprawności intelektualnej, dotknięte także innymi niepełnosprawnościami, całkowicie zależne od innych osób oraz wymagające całodobowego, intensywnego wsparcia.

Na drugim krańcu spektrum są osoby w normie intelektualnej lub powyżej normy, sprawnie porozumiewające się mową, w dorosłości zakładające rodziny i odnoszące sukcesy w życiu zawodowym.

Najliczniejsza grupa osób w spektrum autyzmu w różnym stopniu i natężeniu boryka się z barierami, które poważnie utrudniają im edukację, ale przede wszystkim samodzielne dorosłe życie. Osoby te mają ogromne trudności w ukończeniu edukacji, znalezieniu i utrzymaniu pracy oraz odnalezieniu swego miejsca w społeczeństwie.

Środowisko działające na rzecz osób w spektrum autyzmu obejmuje zarówno organizacje pozarządowe, jak i same osoby z ASD występujące we własnym imieniu, a także rodziny osób w spektrum, szczególnie osób z głębokim autyzmem, występujące w imieniu swoich bliskich.

Priorytety poszczególnych organizacji są zróżnicowane, tak jak zróżnicowane jest spektrum autyzmu. Istnieją organizacje działające wyłącznie na rzecz osób z zespołem Aspergera oraz organizacje działające wyłącznie na rzecz osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną lub innymi niepełnosprawnościami. Są też organizacje zajmujące się wyłącznie dziećmi lub wyłącznie osobami dorosłymi. W organizacjach pracujących na rzecz osób z autyzmem działają przede wszystkim członkowie rodzin osób z ASD. W ostatnich latach pojawiły się organizacje skupiające osoby z zespołem Aspergera, lecz najbardziej aktywne w walce o prawa osób z autyzmem są środowiska działające na rzecz osób o największych potrzebach wsparcia.

Organizacje działające na rzecz osób z autyzmem odgrywają dwojaką rolę: są najczęściej jedynymi wykonawcami usług dla osób z autyzmem oraz prowadzą aktywną działalność rzeczniczą.

Usługi na rzecz osób z autyzmem są tak trudne i tak niedofinansowane, że tylko zdeterminowane środowiska specjalistycznych organizacji pozarządowych są gotowe podjąć się tych zadań.

Taka sytuacja utrzymywała się przez wiele lat w usługach zdrowotnych i edukacyjnych. Obecnie, po poprawie finansowania w tych dziedzinach, usługi te świadczą także inne podmioty, a specjalistyczne organizacje pozostały w zasadzie jedynymi wykonawcami usług dla osób z autyzmem w zakresie pomocy społecznej, integracji oraz rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Organizacje pozarządowe prowadzące działalność na rzecz osób w spektrum autyzmu to najczęściej organizacje lokalne, działające na rzecz lokalnego środowiska, często bardzo prężne, niekiedy o 30-letniej, a nawet dłuższej tradycji i ze znaczącymi osiągnięciami w działalności rzeczniczej.

Ponad 30 organizacji z całej Polski działających na rzecz osób z autyzmem zrzeszonych jest w Związku Stowarzyszeń Porozumienie AUTYZM-POLSKA. AUTYZM-POLSKA działa od 1998 r. Prowadzi działalność rzeczniczą w imieniu środowiska oraz jest twórcą wielu inicjatyw, które wprowadzały autyzm do świadomości społecznej i polskiego porządku prawnego.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA było m.in. inicjatorem powołania w 2012 r. Parlamentarnej Grupy do spraw Autyzmu, działającej we wszystkich kolejnych kadencjach Parlamentu RP (obecnie jako Parlamentarny Zespół do spraw Autyzmu), inicjatorem uchwalenia przez Sejm RP Karty Praw Osób z Autyzmem, wprowadzenia odrębnego kodu całościowych zaburzeń rozwojowych do polskiego systemu orzecznictwa i wielu zmian w przepisach mających na celu respektowanie praw osób w spektrum autyzmu. Porozumienie od wielu lat działa aktywnie na rzecz zmian w systemie wsparcia dorosłych osób z autyzmem, lecz tu rezultaty są dużo gorsze niż w innych dziedzinach, takich jak ochrona zdrowia czy edukacja.

AUTYZM-POLSKA od lat korzysta z doświadczeń międzynarodowych, jest członkiem międzynarodowego stowarzyszenia AUTISM-EUROPE i jako związek stowarzyszeń ma zagwarantowane miejsce w zarządzie tej organizacji.

W Polsce istnieje szereg organizacji działających na rzecz osób w spektrum autyzmu, niezrzeszonych w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA – oraz wiele organizacji pracujących dla osób z innymi zaburzeniami psychicznymi, np. osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działają też nieformalne platformy współpracy, zrzeszające członków rodzin osób z niepełnosprawnością i specjalistów. Wiele tych organizacji i platform współpracuje nad rozwiązaniami na rzecz osób wymagających intensywnego, specjalistycznego wsparcia, w tym osób z autyzmem. Organizacje reprezentują różne profile działania i różne optyki, w zależności od rozmaitych uwarunkowań.

AUTYZM-POLSKA obejmuje swoim działaniem osoby w pełnym spektrum autyzmu oraz we wszystkich grupach wiekowych i wszystkich dziedzinach życia.

Poglądy strony społecznej, przedstawione w niniejszym Raporcie, będą oparte przede wszystkim na stanowiskach i koncepcjach wypracowanych przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA lub przy jego udziale.

## **Obecne rozwiązania systemowe regulujące wsparcie osób z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem rozwiązań przeznaczonych dla osób w spektrum autyzmu, oraz realnego wymiaru dostępności wsparcia**

W Polsce obowiązuje resortowy system wsparcia, obejmujący odrębnie ochronę zdrowia, edukację, pomoc społeczną oraz rehabilitację społeczną zawodową i zatrudnienie osób z niepełnosprawnością.

Poniżej przedstawiono pokrótce rozwiązania dotyczące różnych dziedzin wsparcia osób z niepełnosprawnością, z uwzględnieniem rozwiązań dotyczących osób w spektrum autyzmu, oraz ogólne wnioski dotyczące stanu faktycznego.

Należy tu wyjaśnić, że przy omawianiu poszczególnych rozwiązań systemowych, dla jasności informacji i zgodności z brzmieniem obowiązujących przepisów, używane będą pojęcia i określenia zawarte w aktach prawnych, w tym wyrażenia „dziecko niepełnosprawne” czy „osoba niepełnosprawna”.

### **Ochrona zdrowia**

---

Wybrane akty prawne:

- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych<sup>4</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 19 czerwca 2019 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień<sup>5</sup>.

Powyższe rozporządzenie przewiduje specjalistyczne świadczenia dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, świadczone w warunkach ambulatoryjnych, odmienne od świadczeń dla osób z pozostałymi zaburzeniami psychicznymi (zał. nr 6 do rozporządzenia). Od innych świadczeń psychiatrycznych odróżniają się one kompleksowością, intensywnością

---

<sup>4</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 1285, z późn. zm.

<sup>5</sup> Dz. U. z 2019 r., poz. 1285, z późn. zm.

oraz szczególnymi wymogami co do kompetencji personelu medycznego, do którego zaliczani są nie tylko lekarze czy psycholodzy, ale także pedagodzy specjaliści, logopedzi, terapeuci zajęciowi i fizjoterapeuci. Wizyta kontrolno-konsultacyjna obejmować może w sumie kilka godzin świadczeń, a program terapeutyczno-rehabilitacyjny nawet do 30 godzin świadczeń miesięcznie.

Choć dostępność do tych świadczeń jest limitowana, co wynika z ograniczonych kontraktów i warunków finansowych ustalanych przez NFZ, utrudniających pozyskanie lekarzy psychiatrów, to świadczenia te w założeniach uwzględniają specyfikę autyzmu.

W odniesieniu do świadczeń wykonywanych w warunkach szpitalnych należy podkreślić, że brakuje oddziałów przystosowanych do potrzeb osób z autyzmem zarówno w zakresie organizacji przestrzeni, jak i procesu leczenia. Wobec osób z autyzmem nadal wyjątkowo często stosuje się środki przymusu bezpośredniego, takie jak pasy bezpieczeństwa czy potężne dawki leków psychotropowych.

## **Edukacja**

---

Wybrane akty prawne:

- Ustawa z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe<sup>6</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 21 grudnia 2021 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2022<sup>7</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 września 2017 r. w sprawie orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych<sup>8</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 28 lutego 2019 r. w sprawie szczegółowej organizacji publicznych szkół i publicznych przedszkoli<sup>9</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym<sup>10</sup>.

---

<sup>6</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 1082 z późn. zm.

<sup>7</sup> Dz. U. z 2021 r., poz. 2453.

<sup>8</sup> Dz. U. z 2017 r., poz. 1743 z późn. zm.

<sup>9</sup> Dz. U. z 2019 r., poz. 502.

<sup>10</sup> t. j. Dz. U. z 2020 r., poz. 1309.

---

Według rozporządzenia w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego na edukację w przedszkolach i szkołach dzieci z autyzmem, w tym dzieci z zespołem Aspergera, gwarantowana jest dodatkowa kwota 9,5 razy większa niż na naukę ucznia nieposiadającego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.

Jest to kwota ponad dwukrotnie wyższa niż przeznaczona na edukację ucznia z niepełnością intelektualną (dawnej upośledzeniem umysłowym) w stopniu umiarkowanym lub znacznym albo ucznia niesłyszącego i prawie trzykrotnie wyższa niż na edukację ucznia niewidomego czy z niepełnosprawnością ruchową.

W ślad za najwyższą subwencją na naukę dziecka z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera w szkołach i przedszkolach, dzieciom tym przysługuje najwyższe i najbardziej wszechstronne wsparcie w edukacji, świadczone przez specjalistów mających przygotowanie do pracy z uczniami z tymi zaburzeniami.

Klasy i oddziały dla dzieci i uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, są najmniej liczne w całym systemie; dwukrotnie mniejsze niż dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, dwuipółkrotnie mniejsze niż klasy dla dzieci niewidomych, trzykrotnie mniejsze niż klasy dla dzieci z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją.

W przedszkolach specjalnych i w klasach I–IV specjalnych szkół podstawowych, w tych maksymalnie czteroosobowych oddziałach zatrudnia się dodatkowo pomoc nauczyciela.

Natomiast w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych dla ucznia posiadającego orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone – jeżeli wynika to z zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego – szkoła ma obowiązek zatrudnić dodatkowego nauczyciela albo pomoc nauczyciela.

W wielu przypadkach nauka dziecka w spektrum autyzmu, nawet bardzo zdolnego, w szkole ogólnodostępnej, wymaga bowiem zatrudnienia nauczyciela wspomagającego, którego jedynym zadaniem jest wspieranie tego jednego ucznia w szkole.

Przepisy z zakresu edukacji respektują potrzeby i możliwości uczniów z ASD. W praktyce zdarza się wiele przypadków naruszania praw uczniów w spektrum, ale mają one charakter indywidualny, nie systemowy.

W Raporcie dotyczącym systemu wsparcia osób dorosłych z ASD zamieszczono dość szczegółowe informacje dotyczące edukacji nie tylko dlatego, że wielu osobom z autyzmem

przysługuje prawo do edukacji do 24. roku życia, ale także dlatego, że z tych przepisów jasno wynika, iż osoby z autyzmem, tak jak osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, wymagają wielokrotnie większego wsparcia specjalistów i w ślad za tym wielokrotnie większych nakładów niż osoby z innymi niepełnosprawnościami.

Edukacja jest w Polsce obowiązkowa do 18. roku życia. Nie można zwolnić nikogo z tego obowiązku, ale także system edukacji nie może odmówić przyjęcia ucznia, nawet wymagającego szczególnego wsparcia. Ustawowy obowiązek musi zostać wypełniony. To dlatego system edukacji wypracował najbardziej adekwatne zasady wsparcia uczniów i adekwatne zasady finansowania.

Natomiast po ukończeniu szkoły żadne świadczenie niematerialne nie jest już gwarantowane (oprócz domu pomocy społecznej, o czym będzie niżej mowa). Dlatego szczególne potrzeby osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza wymagających intensywnego wsparcia, znikają z systemu, co czyni go w większości niedostępnym dla tej grupy. Tak dzieje się w systemie pomocy społecznej oraz w systemie rehabilitacji społecznej, zawodowej i zatrudniania osób niepełnosprawnych.

## **Pomoc społeczna**

---

Wybrane akty prawne:

- Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej<sup>11</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 22 września 2005 r. w sprawie specjalistycznych usług opiekuńczych<sup>12</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy<sup>13</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 kwietnia 2018 r. w sprawie mieszkań chronionych<sup>14</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 23 sierpnia 2012 r. w sprawie domów pomocy społecznej<sup>15</sup>,

---

<sup>11</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 2268 z późn. zm.

<sup>12</sup> Dz. U. z 2005 r. Nr 189, poz. 1598.

<sup>13</sup> t. j. Dz. U. z 2020 r., poz. 249.

<sup>14</sup> Dz. U. z 2018 r., poz. 822 z późn. zm.

<sup>15</sup> Dz. U. z 2012 r., poz. 964 z późn. zm.

- Rozporządzenie Ministra Polityki Społecznej z dnia 31 maja 2012 r. w sprawie rodzinnych domów pomocy<sup>16</sup>.

W ramach systemu pomocy społecznej istnieje wiele narzędzi i placówek wsparcia osób z niepełnosprawnością.

### **Specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO)**

---

Są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym (m.in. psychologa, pedagoga, logopedę). Realizacja SUO jest ustawowym obowiązkiem gminy, realizowanym ze środków budżetu państwa.

Stan faktyczny: SUO są ważnym elementem systemu wsparcia. Są przyznawane na podstawie zaświadczenia lekarskiego, ale w praktyce gmina zazwyczaj drastycznie zmniejsza wymiar SUO zalecony przez lekarza, a nawet odmawia przyznania SUO, tłumacząc to brakiem wolnych środków na dany rok lub brakiem wykonawców, szczególnie wykwalifikowanej kadry gotowej do pracy z dorosłymi osobami z poważnymi zaburzeniami. Barię w korzystaniu z SUO jest także stosunkowo wysoka odpłatność za te usługi. Obecnie w wielu miejscach SUO jest uzupełniane lub zastępowane usługami asystenckimi.

**Placówki dzienne – ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi:** środowiskowy dom samopomocy (ŚDS) i klub samopomocy. Zgodnie z art. 51a ustawy o pomocy społecznej ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi przeznaczone są dla osób, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększenia zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej.

Prowadzenie tych placówek jest zadaniem zleconym powiatu, finansowanym z budżetu państwa. Samorządy nie mogą pokrywać bieżących kosztów utrzymania ŚDS-ów z własnych środków, choć czasem pomagają w pozyskaniu czy remontach bazy lokalowej lub dowozu uczestników.

Środowiskowe domy samopomocy odgrywają ważną rolę w systemie. Podstawą przyjęcia do tej placówki jest decyzja administracyjna. ŚDS-y świadczą usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego oraz funkcjonowania w życiu społecznym.

---

<sup>16</sup> Dz. U. z 2012 r., poz. 719.



Środowiskowe domy samopomocy są w założeniu placówkami oferującymi opiekę i możliwość integracji społecznej osobom, które z powodu swoich zaburzeń nie otrzymują miejsca w placówkach rehabilitacji zawodowej ani nie znajdują zatrudnienia. Są to zatem placówki dla osób z najpoważniejszymi zaburzeniami, w tym dla osób z głębokim autyzmem lub niepełnosprawnościami sprzężonymi. Mimo to przez wiele lat dostępne były tylko dla osób z łagodniejszymi objawami autyzmu.

Zmiany w funkcjonowaniu i finansowaniu ŚDS-ów stanowiły cel postulatów szeroko rozumianego środowiska działającego na rzecz osób wymagających intensywnego, specjalistycznego wsparcia.

Postulaty te zostały częściowo spełnione. Od 6.06.2019 r. do katalogu ŚDS-ów dodano typ D, przeznaczony dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Standardy tego typu domu ustalone w przywołanym wyżej rozporządzeniu w sprawie środowiskowych domów samopomocy lepiej uwzględniają potrzeby osób z autyzmem; minimalna liczba uczestników ŚDS-u została zmniejszona do 5, wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu wspierająco-aktywizującego wynosi nie mniej niż 1 etat na 3 osoby z autyzmem, przy 5 lub 7 osobach w innych typach domów; obowiązkowe są także pokój wyciszeń oraz treningi umiejętności komunikacyjnych.

Jednocześnie w ustawie o pomocy społecznej, określającej zasady finansowania ŚDS-ów, wprowadzono możliwość dodatkowego zwiększenia kwoty dofinansowania w stosunku do poprzednio istniejących przepisów nie więcej niż o 30% kwoty bazowej wynoszącej 250% kryterium dochodowego na uczestników z niepełnosprawnościami sprzężonymi lub spektrum autyzmu, którzy posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji.

Kryterium dochodowe od 1 stycznia 2022 r. wynosi 776 zł, a zatem 250% procent kryterium to 1940 zł. Od 31 sierpnia 2022 r. na osobę z autyzmem ŚDS otrzymuje w stosunku do poprzednio obowiązujących przepisów dodatkowo 30% tej kwoty, czyli 582 zł.

Stan faktyczny: utworzenie odrębnych regulacji dla osób z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi to ważna i potrzebna zmiana. Regulacje te poprawiły jednak przede wszystkim sytuację tych osób z autyzmem, które w ŚDS-ie już były. Dla osób o najpoważniejszych zaburzeniach liczba osób należących do kadry i kwota dofinansowania są wciąż za małe.

**Placówki całodobowe.** Całodobowe miejsca okresowego pobytu w środowiskowych domach samopomocy. W ośrodku wsparcia mogą być prowadzone miejsca całodobowe okresowego pobytu.

Stan faktyczny: miejsca te są z zasady niedostępne dla osób z poważnymi zaburzeniami ze względu na brak funduszy na zatrudnienie dodatkowej kadry.

**Mieszkania chronione.** Zgodnie z art. 53 ustawy o pomocy społecznej; mieszkania chronione przeznaczone są dla osób pełnoletnich, które ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę potrzebują wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu, ale nie wymagają usług w zakresie świadczonym przez jednostkę całodobowej opieki.

Mieszkanie chronione jest formą pomocy społecznej przygotowującą pod opieką specjalistów osoby tam przebywające do prowadzenia samodzielnego życia lub wspomagającą te osoby w codziennym funkcjonowaniu. Mieszkanie chronione może być prowadzone przez każdą jednostkę organizacyjną pomocy społecznej lub organizację pożytku publicznego.

W zależności od celu udzielania wsparcia jest ono prowadzone jako mieszkanie chronione treningowe lub mieszkanie chronione wspierane. W **mieszkanium chronionym treningowym** zapewnia się usługi bytowe oraz naukę, rozwijanie lub utrwalanie samodzielności, sprawności w zakresie samoobsługi, pełnienia ról społecznych w integracji ze społecznością lokalną w celu umożliwienia prowadzenia samodzielnego życia.

**Mieszkanie chronione wspierane** przeznaczone jest dla: osoby niepełnosprawnej, w szczególności osoby niepełnosprawnej fizycznie lub osoby z zaburzeniami psychicznymi; osoby w podeszłym wieku lub przewlekle chorej. W mieszkaniu chronionym wspieranym zapewnia się usługi bytowe oraz pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w życiu codziennym i realizacji kontaktów społecznych w celu utrzymania lub rozwijania samodzielności osoby na poziomie jej psychofizycznych możliwości.

Podstawą przyjęcia do mieszkania chronionego jest decyzja administracyjna. Decyzja wydawana jest na czas określony, ale w mieszkaniu chronionym wspieranym w stosunku do osób, które posiadają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, a także w szczególnie uzasadnionych przypadkach w stosunku do innych osób, może być wydana decyzja na czas nieokreślony. Korzystanie ze wsparcia w mieszkaniu chronionym, prowadzonym przez podmioty inne niż gmina, powiat lub na ich zlecenie, odbywa się na podstawie umowy cywilnoprawnej zawartej z osobą korzystającą z pobytu w mieszkaniu chronionym lub jej przedstawicielem ustawowym.

Stan faktyczny: według stanu na koniec 2020 r. funkcjonowało 1355 mieszkań chronionych liczących 4098 miejsc, z których skorzystały 3664 osoby. Liczba mieszkań chronionych

działających w 2020 r. była wyższa o 249 jednostek w stosunku do liczby mieszkań, które funkcjonowały w 2019 r. (1106 mieszkań chronionych), co stanowi wzrost o ok. 22,5%.

Nie jest znana liczba mieszkań chronionych dla osób w spektrum autyzmu. Z informacji od organizacji pozarządowych wynika, że jest ich kilkanaście. Są to wyłącznie mieszkania treningowe. Ze względu na konieczność zatrudnienia większej liczby kadry, koszt prowadzenia mieszkań dla osób w spektrum autyzmu jest wyższy niż dla osób z inną niepełnosprawnością. Zatem albo dofinansowanie jest większe, co jest możliwe w ramach projektów, albo oferta usług jest mniejsza. Na przykład w Warszawie od kilku lat działa mieszkanie chronione treningowe dla osób w spektrum autyzmu. Otrzymuje od miasta takie samo dofinansowanie, jak mieszkania chronione dla osób z inną niepełnosprawnością, ale nie działa w sposób ciągły, lecz jedynie okresowy – między turnusami są przerwy.

**Domy pomocy społecznej (DPS).** Dom pomocy społecznej to placówka całodobowego pobytu, przeznaczona dla osób – jak stanowi ustawa – „wymagających całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności, niemogących samodzielnie funkcjonować w codziennym życiu, którym nie można zapewnić niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych”. Jest to jedyna forma wsparcia niepieniężnego, która bezwzględnie przysługuje osobie pozbawionej wsparcia w rodzinie czy innych formach. Jest to zarazem najgorsza, najbardziej sprzeczna z zapisami Konwencji forma całodobowego wsparcia.

Przepisy regulują szczegółowo standardy DPS-ów, ich sposób finansowania, zasady odpłatności, proces kierowania do placówek, zakończony decyzją administracyjną.

Stan faktyczny: nie ma domów pomocy społecznej dostosowanych do potrzeb osób z autyzmem. Zarówno standardy, jak i finansowanie tych placówek nie uwzględniają specyfiki tej niepełnosprawności.

Formalnie nie ma typu domu dla osób z zaburzeniami autystycznymi, faktycznie zaś warunki w domach pomocy społecznej są absolutnie sprzeczne z potrzebami wynikającymi ze specyfiki autyzmu. Bardzo liczne grupy mieszkańców, wieloosobowe pokoje, drastycznie mało kadry wspierającej. Osoby z autyzmem nie potrafią w takich domach żyć i przeszkadzają innym mieszkańcom. Jeśli osoby z autyzmem muszą trafić do DPS-u, powoduje to drastyczne pogorszenie się ich stanu zdrowia fizycznego i psychicznego, nasilenie problemów i zaburzeń zachowania, a w rezultacie konieczność częstych hospitalizacji psychiatrycznych i/lub stosowanie przymusu bezpośredniego, czyli unieruchamianie w pasach lub aplikowanie ogromnych porcji leków psychotropowych, powodujących w praktyce wyłączenie świadomości.

Według danych GUS-u na koniec 2021 r. w Polsce było 897 DPS-ów liczących 84 200 miejsc (średnio dla ok. 100 osób, choć są domy, w których liczba mieszkańców przekracza 200 osób). Od lat działa jeden specjalistyczny DPS dla osób z autyzmem prowadzony przez Fundację

Wspólnota Nadziei w Więckowicach pod Krakowem. Przez cały okres działania nieprzerwanie boryka się on z ogromnymi problemami finansowymi, grożącymi w każdym momencie zamknięciem domu.

Brakuje obecnie jakiegokolwiek oferty specjalistycznych usług w zakresie mieszkalnictwa dla osób z głębokim autyzmem. W tej sytuacji dziesiątki dorosłych osób z autyzmem żyją pod opieką rodziców w bardzo podeszłym wieku, chorych, niepełnosprawnych, często samotnie sprawujących pieczę nad synami i córkami.

Problem mieszkalnictwa dla osób wymagających intensywnej całodobowej opieki jest priorytetem środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem i zostanie szczegółowo omówiony w dalszej części Raportu.

**Rodzinne domy pomocy.** Zgodnie z art. 52 ustawy o pomocy społecznej; rodzinny dom pomocy stanowi formę usług opiekuńczych i bytowych świadczonych całodobowo przez osobę fizyczną lub organizację pożytku publicznego dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu zamieszkujących wspólnie osób wymagających z powodu wieku lub niepełnosprawności wsparcia w tej formie.

Rodzinny dom pomocy jest prowadzony na podstawie umowy zawartej przez osobę fizyczną albo organizację pożytku publicznego z gminą właściwą ze względu na miejsce położenia rodzinnego domu pomocy. W przypadku gdy na terenie gminy nie ma możliwości prowadzenia rodzinnego domu pomocy lub zapewnienia odpowiedniej do potrzeb liczby miejsc w rodzinnych domach pomocy prowadzonych na jej terenie, gmina może zawrzeć umowę z osobą fizyczną lub organizacją pożytku publicznego prowadzącą rodzinny dom pomocy na terenie gminy sąsiadującej z tą gminą.

Wydaje się, że rodzinne domy pomocy są formą o wiele bardziej zgodną z Konwencją niż domy pomocy społecznej, w szczególności dla osób zupełnie zależnych od pomocy innych, które nie są w stanie skorzystać z samodzielnych form mieszkalnictwa.

Warunkiem jest jednak stworzenie takich zasad funkcjonowania domu, aby zapewnić jego mieszkańcom tak dużą niezależność i integrację ze środowiskiem lokalnym, na jaką pozwala im ich niepełnosprawność.

Stan faktyczny: według danych GUS na koniec 2021 r. w Polsce działało 26 rodzinnych domów pomocy dla 204 osób. W Polsce nie istnieje żaden rodzinny dom pomocy dla osób z autyzmem. Przyczyną tego stanu rzeczy może być z jednej strony fakt, że gminy nie mają obowiązku zawierania umów na prowadzenie domów rodzinnych i w przypadku osób wymagających całodobowego intensywnego wsparcia nie są na to przygotowane. Z drugiej strony zasady i stosowany poziom finansowania zarówno DPS-ów, jak i rodzinnych domów jest

od dwóch do czterech razy niższy niż poziom niezbędny dla osób wymagających całodobowego intensywnego, specjalistycznego wsparcia. Brakuje zatem osób czy organizacji gotowych podjąć się takiego zadania. Dodatkowo droga administracyjna oraz wymóg kierowania mieszkańca do rodzinnego domu pomocy w tej samej lub sąsiadującej gminie, który w założeniu miał sprzyjać powstawaniu lokalnych miejsc, w przypadku osób o specyficznych potrzebach może stanowić nieoczekiwaną barierę w organizacji specjalistycznych rodzinnych domów pomocy dla osób z autyzmem.

Reasumując, niemal wszystkie narzędzia i placówki (z wyjątkiem ŚDS-ów) łączy jedna wspólna cecha: ich standardy, a w ślad za tym finansowanie, są takie same niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności osób, które miałyby z nich korzystać. Jeżeli na edukację osoby z autyzmem trzeba przeznaczać ponad dwa – trzy razy tyle, ile na edukację uczniów z innymi niepełnosprawnościami, a na integrację społeczną dorosłych przeznacza się taką samą kwotę, to oczywiste jest, że osoba z nasilonymi objawami autyzmu z zasady nie znajduje miejsca w placówce systemowej. Przy ogólnym niedostatku środków dla osób z autyzmem te formy pomocy są najczęściej niedostępne.

## **Rehabilitacja społeczna, zawodowa i aktywizacja zawodowa**

---

Wybrane akty prawne:

- Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy<sup>17</sup>,
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych<sup>18</sup> (zwana dalej ustawą o rehabilitacji),
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy<sup>19</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności<sup>20</sup>,
- Rozporządzenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 23 grudnia 2020 r. w sprawie miesięcznego dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych<sup>21</sup>,
- Rozporządzenie Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej<sup>22</sup>,

---

<sup>17</sup> Dz. U. z 2018 r., poz. 917 z późn. zm.

<sup>18</sup> Dz. U. z 2021 r., poz. 573 z późn. zm.

<sup>19</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 1100.

<sup>20</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 857.

<sup>21</sup> Dz. U. z 2021 r., poz. 1.

<sup>22</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 2284.

- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie za-  
kładów aktywności zawodowej<sup>23</sup>.

System rehabilitacji społecznej i zawodowej obejmuje w szczególności warsztaty terapii zajęciowej oraz instytucje chronionego rynku pracy, a także narzędzia wsparcia na otwartym rynku pracy.

**Warsztaty terapii zajęciowej (WTZ).** Zgodnie z art. 10a ustawy o rehabilitacji; celem warsztatów terapii zajęciowej jest stworzenie osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwości rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Warsztaty terapii są placówkami, które nie prowadzą działalności gospodarczej, lecz utrzymują się przede wszystkim z funduszy pozyskiwanych drogą dotacji i darowizn. Mogą również sprzedawać wytworzone towary i usługi, a uzyskany dochód przeznaczać na pokrycie wydatków związanych z integracją społeczną uczestników. Warsztaty terapii zajęciowej są finansowane ze środków PFRON-u, przekazywanych za pośrednictwem samorządu powiatowego oraz ze środków własnych powiatu. Osoby z niepełnosprawnością mają w warsztatach terapii zajęciowej status uczestnika.

Stan faktyczny: w Polsce istnieje jeden warsztat dla osób z autyzmem; w kilku innych WTZ znajdują się też pojedyncze osoby z autyzmem.

Przyczyny niedostępności:

- zbyt mało kadry – 1 opiekun na 5 uczestników,
- zbyt niskie dofinansowanie – takie samo dla wszystkich uczestników, uniemożliwiające zatrudnienie dodatkowej kadry,
- małe szanse zdobycia zatrudnienia przez osoby z ASD, co dodatkowo zniechęca WTZ do przyjmowania osób z autyzmem.

**Zakłady aktywności zawodowej (ZAZ).** Zgodnie z art. 29 ustawy o rehabilitacji; zakłady aktywności zawodowej tworzy się celem zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przygotowania ich do życia w otwartym środowisku poprzez rehabilitację zawodową i społeczną oraz pomocy w prowadzeniu pełnego, niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia na miarę ich indywidualnych możliwości.

Zakłady aktywności zawodowej są wyodrębnionymi organizacyjnie i finansowo jednostkami prowadzącymi działalność zarobkową, ale korzystającymi z bardzo daleko idącej pomocy

---

<sup>23</sup> t. j. Dz. U. z 2021 r., poz. 1934.

finansowej w formie bezpośredniego finansowania kosztów założenia i działalności placówki. Dofinansowanie odbywa się ze środków PFRON-u za pośrednictwem samorządu województwa oraz ze środków własnych samorządu województwa. Dodatkowo wynagrodzenie osoby z niepełnosprawnością może być dofinansowywane ze środków Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji – SODiR (też PFRON).

Placówka może uzyskać status zakładu aktywności zawodowej, jeżeli spełni wiele określonych w przepisach wymogów, w tym co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce muszą stanowić osoby niepełnosprawne:

- zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,
- zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną.

Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych, zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, nie może być jednak wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych. Osoby niepełnosprawne są w zakładach zatrudnione na podstawie umowy o pracę.

Stan faktyczny: w Polsce istnieje jeden zakład dla osób z autyzmem, a pojedyncze osoby w spektrum autyzmu są zatrudnione w kilku innych ZAZ.

Przyczyny niedostępności:

- ustawowe ograniczenia liczby osób pełnosprawnych ogółem (do 30%) – w rezultacie jest więc za mało kadry pracującej z osobami z autyzmem,
- zbyt niskie dofinansowanie – takie samo dla wszystkich uczestników niezależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności; z tego powodu istnieją drastyczne braki finansowe w przypadku osób z poważniejszymi zaburzeniami,
- brak pewności, co do możliwości zatrudniania osób z zespołem Aspergera (z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym), analogicznie jak osób z chorobami psychicznymi i niepełnosprawnością intelektualną (w przepisie prawnym użyto pojęcia „osoba z autyzmem” zamiast „osoba z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi”; wieloletnie starania o zmianę tego zapisu okazały się bezskuteczne).

**Zakłady pracy chronionej (ZPCH).** Zgodnie z art. 28 ustawy o rehabilitacji; zakłady pracy chronionej są przedsiębiorstwami prowadzącymi działalność gospodarczą, zatrudniającymi osoby niepełnosprawne. Ze względu na określony w ustawie odsetek zatrudnionych osób niepełnosprawnych przedsiębiorstwa te korzystają z wielu ulg i form dofinansowania.

Pracodawca uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli prowadzi działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy,

zatrudnia nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy oraz osiąga przez okres co najmniej 6 miesięcy następujące wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych:

- co najmniej 50%, a w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo
- co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych albo upośledzonych umysłowo, zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności.

Stan faktyczny: w ZPCH zatrudnione są pojedyncze osoby w skali kraju i to z lżejszą formą autyzmu.

Przyczyny niedostępności:

- brak wystarczającego wsparcia udzielanego przez inne osoby, przy dużych możliwościach wsparcia sprzętowego, architektonicznego itp.
- brak całościowych zaburzeń rozwojowych w katalogu niepełnosprawności powodujących obniżenie wymaganego wskaźnika zatrudnionych osób z niepełnosprawnościami.

## Zatrudnienie na otwartym rynku pracy

---

Osobom z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (CZR) w świetle ustawy o rehabilitacji przysługują takie same prawa na otwartym rynku pracy, jak osobom z innymi niepełnosprawnościami, uzależnione przede wszystkim od stopnia niepełnosprawności.

Osoby z CZR mają szczególny status w świetle przepisów o dofinansowywaniu wynagrodzenia pracowników niepełnosprawnych – należy się im wynagrodzenie wyższe, podobnie jak w przypadku kilku innych niepełnosprawności.

Osoby z CZR nie mają przyznanego statusu schorzenia uzasadniającego obniżenie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych, co stawia je w gorszej sytuacji przy ubieganiu się o zatrudnienie na otwartym i chronionym rynku pracy.

Nie jest znana liczba zatrudnionych na otwartym rynku osób z ASD. Wiele z tych osób nie tylko nie może znaleźć, ale także utrzymać pracy ze względu na brak dostatecznego wsparcia.

Z raportu NIK pn. „Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania” z 2019 r., zawierającego szczegółowe badania i dane liczbowe, wynika jednoznacznie, że wsparcie dorosłych osób w spektrum autyzmu jest zdecydowanie niedostateczne.



## Wsparcie projektowe

W sytuacji gdy rozwiązania systemowe są w większości niedostępne dla osób w spektrum autyzmu, a zwłaszcza osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia, dużego znaczenia nabierają rozwiązania projektowe.

Projekty mogą być finansowane z różnych funduszy: z PFRON-u, ze środków unijnych, z Funduszu Solidarnościowego. Mogą też być realizowane w różnych trybach i na różnych zasadach.

Projekty są z reguły lepiej dostosowane do specyfiki autyzmu zarówno w odniesieniu do działań merytorycznych, jak i zasad finansowania.

Szczególne miejsce zajmują tu projekty na dofinansowanie specjalistycznych placówek aktywizacji dziennej i mieszkań wspomaganych, będących często jedyną szansą na stworzenie form mieszkalnictwa dostosowanych do potrzeb osób z autyzmem, zawsze jednak w formie okresowej.

W szczególności projekty realizowane w ramach zadań zleconych z PFRON-u pozwalają prowadzić wiele placówek dla osób z autyzmem, organizować kilkudniowe pobyty osób z autyzmem poza domem czy podejmować bardzo potrzebne, unikatowe działania, często pozwalające testować różnego rodzaju nowatorskie rozwiązania.

Warto przywołać tu projekty realizowane przez kilka organizacji w latach 2015–2018 w ramach XVII Konkursu PFRON. W tych projektach osoby z autyzmem, wymagające intensywnego specjalistycznego wsparcia, stawały się uczestnikami różnego rodzaju placówek aktywizacji – wcześniej dla nich niedostępnych – i korzystały z indywidualnego wsparcia asystenta.

Założenia konkursu były zbieżne z założeniami przygotowywanej obecnie ustawy o asystencji osobistym osoby z niepełnosprawnością.

Wsparcie projektowe może być lepiej dostosowane do potrzeb osób z autyzmem, jeżeli zakłada elastyczne formy wsparcia i zasady finansowania.

Jeżeli zasady są sztywne i ujednolicone dla wszystkich niepełnosprawności, to z reguły są trudniej dostępne dla osób z ASD, analogicznie jak wsparcie systemowe.

Przykładem może być opieka wytchnieniowa – odnośnie do niej ustalono, wbrew postulatom środowiska, sztywne zasady finansowania, niezależnie od miejsca realizacji i specyfiki

niepełnosprawności. Utrudnia to świadczenie usług dla osób o dużych potrzebach, szczególnie usług opieki wytchnieniowej całodobowej. Rezultat jest taki, że organizacje działające na rzecz osób z autyzmem, szczególnie w dużych miastach, rezygnują z organizacji opieki wytchnieniowej całodobowej albo organizują ją w małym wymiarze.

Oferta opieki wytchnieniowej kierowana do ogółu osób z niepełnosprawnościami jest natomiast niedostosowana do potrzeb osób w spektrum autyzmu. Bardzo ważne jest miejsce świadczenia opieki oraz przygotowanie, a często dodatkowe przeszkolenie opiekunów sprawujących tego typu opiekę. W największym mieście w Polsce konkurs na organizację opieki wytchnieniowej całodobowej wygrały dwa wielkie DPS-y, w tym jeden na 180 osób. Pierwszy z DPS-ów przeznaczony jest dla osób przewlekłe somatycznie chorych, a w drugim średnia wieku wynosi, jak podano na stronie internetowej, około 80 lat. Oczywiście jest, że ani warunki, ani doświadczenie nie przygotowały tych placówek do pracy z młodymi, aktywnymi fizycznie osobami z autyzmem. Przebywanie w wielkim domu dla osób, które wszystkie są w bardzo podeszłym wieku albo ciężko chore, mogłoby też stanowić traumę dla dzieci i młodych osób z autyzmem. Takie pobyty byłyby pewnie także dolegliwe, jeśli nie niebezpieczne, dla mieszkańców domu.

Wadą rozwiązań projektowych jest – co nieraz już podnoszono – okresowość projektów. Powoduje to z jednej strony niepełność kontynuacji działań, z drugiej natomiast zmusza do przygotowywania w każdym nowym okresie (często co roku) innych dokumentów oraz powoduje notoryczne opóźnienia w rozpoczęciu realizacji projektów.

Ta wada utrudnia świadczenie wsparcia dziennego czy okresowego, a także całkowicie uniemożliwia stałe wsparcie całodobowe.

## Priorytetowe kierunki wsparcia dorosłych osób z ASD

Stanowiska i postulaty środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem sformułowano na podstawie licznych dokumentów, pism i wystąpień Porozumienia AUTYZM-POLSKA, dotyczących ochrony zdrowia, edukacji oraz aktywizacji dziennej i wsparcia całodobowego osób dorosłych.

Szczególny dokument, omawiający potrzeby osób w spektrum autyzmu w zakresie mieszkalnictwa oraz precyzyjne propozycje konkretnych rozwiązań organizacyjnych i finansowych zawiera stworzona w 2021 r. koncepcja Wspólnoty Domowej dla Dorosłych Osób z Autyzmem<sup>24</sup>.

Koncepcja tworzona była na podstawie istniejącego na początku 2021 r. porządku prawnego i zawiera propozycje zmian w obowiązujących ówczasie i obecnie przepisach. Toczące się od tego czasu prace nad projektami nowych ustaw dadzą być może nowe możliwości wprowadzenia rozwiązań przewidzianych w koncepcji Wspólnoty Domowej do systemu prawnego.

Koncepcja ta będzie jeszcze bardziej szczegółowo omawiana w części dotyczącej mieszkalnictwa. W tym miejscu należy wskazać ją jako dokument najszerzej formułujący stanowisko Porozumienia AUTYZM-POLSKA w zakresie realizacji prawa do niezależnego życia osób najbardziej zależnych od wsparcia innych.

Priorytety środowiska dorosłych osób z ASD określa krótko petycja przygotowana w kwietniu 2022 r. przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA zrzeszające ponad 30 organizacji z całej Polski działających na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin. Pod petycją zebrano prawie 6000 podpisów, z których część to podpisy szefów organizacji pozarządowych, złożone w imieniu wszystkich członków organizacji.

Petycja została przekazana najwyższym władzom Polski: Marszałkom Sejmu i Senatu, Prezydentowi, Premierowi, Ministrowi Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej<sup>25</sup>.

---

<sup>24</sup> <https://autyzmpolska.org.pl/koncepcja-wspolnoty-domowej-dla-doroslych-osob-z-autyzmem-rekomendacja-porozumienia-autyzm-polska/> (ze źródeł internetowych zamieszczonych w tym rozdziale korzystano w okresie od 1 lipca 2022 do 22 sierpnia 2022).

<sup>25</sup> <https://autyzmpolska.org.pl/autyzm-nie-mozemy-czekac-kampania-i-petycja-porozumienia-autyzm-polska/>.

Poniżej pełny tekst petycji.

*Autyzm. Nie możemy czekać!*

*Czekamy już wiele lat. My i nasze dzieci. Starzejemy się razem z nimi. Boimy się o ich przyszłość. System wsparcia, jaki mamy w Polsce, nie gwarantuje, że będzie ona bezpieczna. System wymaga zmian. W Porozumieniu Autyzm-Polska dobrze wiemy, jakie zmiany są konieczne, i apelujemy o nie od dawna. A dziś – w kwietniu, Miesiącu Świadomości Autyzmu, my się ich po prostu domagamy.*

*Żądamy miejsc do godnego życia dla dorosłych osób z autyzmem. Wielkie domy pomocy społecznej są dla nich koszmarem, który kończy się często fizycznym okaleczeniem i przedwczesną śmiercią. Konieczne są kameralne miejsca zamieszkania, Wspólnoty Domowe. Opracowaliśmy ich koncepcję, jest gotowa.*

*Żądamy także wsparcia pracy dla osób z autyzmem. U naszych zachodnich i północnych sąsiadów potrafią ją zapewnić. Dorosły człowiek, jeśli tylko może, powinien pracować. Jeśli nie jest w stanie, trzeba zapewnić mu wsparcie pozwalające na rehabilitację i aktywne, rozwijające go spędzanie czasu.*

*Porozumienie Autyzm-Polska zrzesza 30 organizacji działających na rzecz osób z autyzmem. Większość z nich założyli rodzice osób ze spektrum. Dobrze wiemy, że osoby z autyzmem nie mogą dłużej czekać na odpowiednie wsparcie i bezpieczną przyszłość. Wiemy, co trzeba zmienić, znamy dobre przykłady z innych krajów europejskich.*

*Domagamy się:*

- zapewnienia stabilnego i adekwatnego do potrzeb, zapisanego ustawowo wsparcia mieszkalnictwa dla osób, które nie są w stanie żyć samodzielnie, w tym dla osób z autyzmem;*
- zapewnienia stabilnego i adekwatnego do potrzeb, zapisanego ustawowo wsparcia pracy i aktywności tych osób.*

*Hasło tegorocznej kampanii Porozumienia w Miesiącu Świadomości Autyzmu brzmi: „Autyzm. Nie możemy czekać”.*

*My, rodzice, nie możemy dłużej czekać. Czas na decyzje rządzących.*

Priorytety środowiska osób z autyzmem dotyczą zatem realizacji praw wynikających z art. 19 Konwencji Niezależne Życie i Integracja Społeczna. Należy podkreślić, że zatrudnienie to także środek do prowadzenia niezależnego życia.

Artykuł 19, określający prawo do samodzielnego życia, pełnej integracji społecznej i uczestnictwa w życiu społecznym został szczegółowo omówiony w pierwszej części Raportu.

Potrzeby osób z autyzmem w zakresie niezależnego życia i integracji społecznej można postrzegać w dwóch następujących aspektach.

### **1. Jako specyficzne potrzeby całej populacji osób w spektrum występujące w różnym natężeniu.**

Potrzeby tych osób nie wpisują się w potocznie rozumiane dostosowania technicznego do potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Osoby te mają niewielkie lub zupełny brak potrzeb w zakresie dostępności architektonicznej, nie wymagają też specjalistycznego sprzętu. Przeciwnie, bardziej dostosowany do ich potrzeb może być cichy lokal na trzecim piętrze bez windy niż pozbawiony barier architektonicznych lokal przy ruchliwej ulicy lub placu zabaw dla dzieci.

Narzędziem zapewniającym dostęp do usług wspierających funkcjonowanie w środowisku domowym, lokalnym, dostęp do pracy, do rehabilitacji, do niezależnego od rodziny mieszkania jest z reguły drugi człowiek. Jednocześnie jest to potrzeba, której finansowanie napotyka największe bariery. Łatwiej uzyskać środki na zapewnienie dostępności architektonicznej czy zakup sprzętu niż na bieżące finansowanie wynagrodzenia osób wspierających.

### **2. Jako potrzeby części osób z autyzmem wymagających szczególnie intensywnego całodobowego wsparcia, analogicznie jak osoby z innymi, ale bardzo głębokimi niepełnosprawnościami, w tym ze sprzężonymi, np. poważną niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną.**

Dla tej grupy osób prawo do niezależnego życia i integracji społecznej jest jednym z najczęściej łamanych praw. I to naruszanie prawa ma charakter systemowy.

Dla tej właśnie grupy niezbędne są w ocenie środowiska działające na rzecz osób z autyzmem szczególnie pilne i zdecydowane działania.

Osobom z autyzmem potrzebny jest realny dostęp do usług, z których najpilniejsze to:

- realna dostępność godnego mieszkalnictwa wspomaganego poza rodziną,
- realna dostępność placówek dziennej opieki i integracji społecznej lub pracy wspomaganiej,
- realna dostępność wsparcia asystenckiego jako jednego z narzędzi zwiększającego dostępność mieszkalnictwa wspomaganego i aktywizacji dziennej lub pracy.

W poprzednim punkcie omówiono, dlaczego usługi te są obecnie nieodstępne lub ich dostępność jest ograniczona. W każdym niemal przypadku powód jest ten sam: brak wystarczającego wsparcia wykwalifikowanych specjalistów oraz gwarancji wystarczających środków finansowych na ten cel.

Oczywista dla wszystkich jest potrzeba dostosowania wsparcia technicznego adekwatnego do charakteru i stopnia niepełnosprawności. Natomiast konieczność ponoszenia wyższych kosztów zatrudnienia wykwalifikowanej kadry w przypadku osób całkowicie uzależnionych od wsparcia innych ludzi nie znalazła odzwierciedlenia w systemie wsparcia. Mimo wieloletniej dyskusji niestety niewiele się zmieniło w sytuacji dorosłych osób z autyzmem.

Teoretycznie osoby w spektrum autyzmu mają wszelkie prawa i dostęp do niemałego przecież katalogu form wsparcia. Praktycznie środowisko wskazuje od lat, że duża część tej grupy jest pozbawiona dostępu do wsparcia. Dopóki świadczenie wsparcia jest możliwością, a nie obowiązkiem władz publicznych, dopóty osoby o największych potrzebach są wyrzucane poza system lub przez ten system krzywdzone.

W Polsce oprócz edukacji istnieje druga forma pomocy stanowiąca bezwzględny obowiązek państwa – jest nią zapewnienie potrzebującej osobie wsparcia całodobowego, czyli obecnie pobytu w domu pomocy społecznej.

W edukacji wypracowano system pozwalający na realne wsparcie uczniów nawet z najpoważniejszymi zaburzeniami. Tyle że o interesy dzieci upominają się ich jeszcze młodzi i energiczni rodzice. Starszym rodzicom brak często sił na walkę o prawa ich synów i córek zagrożonych życiem w wielkich DPS-ach. Dlatego dziś dla środowiska osób z autyzmem priorytetowe są sprawy mieszkalnictwa. Upominają się o to rodzice wszystkich osób w spektrum autyzmu, także rodzice dzieci, bo i dla nich problem bezpieczeństwa ich dorosłych synów i córek jest kluczowy.

Aby odpowiedzieć na pytanie, dokąd zmierza system wsparcia dorosłych osób z ASD, niniejszy Raport będzie zatem skoncentrowany na dwóch zagadnieniach:

- **godnego miejsca do życia poza rodziną** dla osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza wymagających intensywnego całodobowego, specjalistycznego wsparcia, bo dotyczy nieuniknionego okresu życia osoby z autyzmem, kiedy rodzice nie mogą jej już pomóc ani wyręczyć służb publicznych i osoba ta jest zdana wyłącznie na pomoc z zewnątrz.
- **asystencji osobistej**, bo dostępność usług asystenckich jest jednym z najistotniejszych aspektów procesu deinstytucjonalizacji i dla osób z autyzmem ma szczególne znaczenie.

Nad tymi zagadnieniami trwają obecnie najintensywniejsze prace strony społecznej.

Oczywiście w Raporcie znajdują się też informacje dotyczące wzajemnie zależnych zagadnień, takich jak orzecznictwo wyznaczające wymiar wsparcia czy toczące się procesy legislacyjne. Przed podjęciem rozważań nad kierunkami zmian w Polsce i ich przystawalności do potrzeb i możliwości osób z ASD, szczególnie osób wymagających całodobowego, intensywnego wsparcia, należy podkreślić kilka zjawisk. To one między innymi powodują, że środowisko działające na rzecz osób z autyzmem tak często ma obawy i zastrzeżenia zarówno w odniesieniu do obowiązujących, jak i projektowanych rozwiązań.

Wydaje się, że wiele rozstrzygnięć – zarówno systemowych, projektowych, jak i tych dopiero planowanych – konstruuje się z perspektywy osób sprawnych umysłowo, ale dotkniętych problemami fizycznymi. W ślad za prawem do w pełni samodzielnego życia osób z niepełnosprawnością zakłada się ich pełną samodzielność intelektualną i społeczną.

Wynika to z wielu względów – poniżej wymieniono kilka.

- Wśród osób z niepełnosprawnością jest wielokrotnie więcej osób z nienaruszoną sprawnością intelektualną niż osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim oraz osób z nasilonymi objawami autyzmu.
- Osoby z niepełnosprawnościami fizycznymi biorą czynny udział w tworzeniu rozwiązań prawnych, zarówno jako samorzecznicy, jak i specjaliści z różnych dziedzin.
- Niepełnosprawności fizyczne i wynikające z nich bariery są w większym czy mniejszym stopniu zrozumiałe dla otoczenia, a zatem zbieżny jest również sposób znajdowania satysfakcjonujących rozwiązań.

Sytuacja osób z autyzmem, szczególnie tych całkowicie niesamodzielnych, jest zupełnie inna.

- Osoby w spektrum autyzmu nie wpisują się łatwo w nurt samorzecznictwa.
- Zaburzenia wynikające z autyzmu uniemożliwiają lub znacząco utrudniają osobom z nasilonymi objawami autyzmu występowanie w imieniu własnym lub środowiska. Natomiast dla osób z lekkimi zaburzeniami ze spektrum autyzmu problemy osób z poważnymi problemami są z reguły obce.
- W imieniu osób całkowicie zależnych od pomocy innych występować muszą rodzice lub przedstawiciele organizacji pozarządowych – przy tym często są to te same osoby. Ich sposób postrzegania problemu i wynikające stąd postulaty spotykają się z zarzutami braku profesjonalizmu i paternalistycznego stosunku do synów, córek czy podopiecznych.
- Lekceważy się często fakt, że osoby z nasilonymi objawami autyzmu mają bardzo ograniczone w stosunku do osób z fizycznymi niepełnosprawnościami możliwości samostanowienia i samodzielnego korzystania z wielu narzędzi wsparcia. Proponowanie przez osoby nieznające tego problemu nierealnych, szablonowych rozwiązań, mających zastąpić

aktywność samych osób z niepełnosprawnością, jest przyczyną głębokich frustracji środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem i realnych obaw o praktyczną dostępność do tych narzędzi.

- Niezrozumiana lub bagatelizowana bywa konieczność znalezienia równowagi między samostanowieniem osoby zupełnie niesamodzielnej a potrzebą funkcjonowania zorganizowanych form wsparcia tych osób, gwarantujących im dostarczenie usług mimo ich bierności. Próby znalezienia rozwiązań gwarantujących tę równowagę bywają czasem pochytywane za wsteczny, przedmiotowy sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością.
- Czasem lekceważona jest prosta prawidłowość: aby odpowiedzialny operator wziął na siebie obowiązki wobec osób całkowicie niesamodzielnych, musi mieć gwarancje środków na ich wypełnianie. Jest to warunek bezwzględny, chodzi bowiem o wzięcie odpowiedzialności za całe ich życie, kiedy pozbawieni są wsparcia rodziców.

W tej sytuacji organizacje społeczne działające na rzecz osób z autyzmem obawiają się, że założenie i sztywne egzekwowanie warunku pełnej samodzielności intelektualnej i inicjatywy osób z niepełnosprawnością znowu spowodują, iż rozwiązania te dla części osób z autyzmem okażą się niedostępne.

Dlatego w ocenie środowiska dla tej grupy osób kluczowe są:

1. Konieczność budowania adekwatnego wsparcia dla osób całkowicie niesamodzielnych psychicznie i społecznie.
2. Konieczność adekwatnego finansowania usług na rzecz osób z autyzmem, uwzględniającego podwyższone koszty zatrudnienia większej liczby fachowych pracowników pomagających osobom wymagającym intensywnego wsparcia.



## Projektowane prace legislacyjne

Od lat trwa dyskusja na temat kształtu legislacyjnego wprowadzanych zmian: czy przełomowe zmiany wprowadzające nowe formy wsparcia powinny być wdrażane poprzez zmiany w obowiązujących przepisach, czy też należy tworzyć akty prawne konstruujące od początku nowe rozwiązania. A jeżeli nowe akty prawne, to czy korzystniej będzie wprowadzić do porządku prawnego jeden akt prawny ustanawiający wszystkie rozwiązania, czy też kilka aktów prawnych regulujących poszczególne zagadnienia.

Odpowiedź władz na to pytanie nie jest jeszcze znana.

Niniejszy Raport jest aktualny na dzień 31 sierpnia 2022 r. Poza dwiema przywołanymi w punkcie pierwszym strategiami, nie zostały w ostatnich dwóch latach przyjęte żadne nowe przepisy znaczące z punktu widzenia osób z niepełnosprawnościami. Nie zostały też ukończone żadne prace legislacyjne i nie jest znany oficjalnie żaden projekt ustawy czy rozporządzenia w tym zakresie.

Co więcej, wiele prac otoczonych jest tajemnicą – na dzień pisania Raportu nie wiadomo, które prace zakończą się przygotowaniem aktów prawnych i zostaną poddane dalszemu procedowaniu.

Nie jest oficjalnie znany etap prac ani zakres regulacji najważniejszego zapowiadanego aktu prawnego znanego jako Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami.

Opracowanie projektu ustawy wdrażającej Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych o proponowanej nazwie: Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami, a także propozycji zmian legislacyjnych podążających za nową ustawą odbywa się w ramach projektu finansowanego z Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.

Liderem projektu jest Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRiPS). Projekt jest realizowany w partnerstwie z:

- Polskim Forum Osób z Niepełnosprawnościami,
- Fundacją Instytut Rozwoju Regionalnego (z siedzibą w Krakowie),
- Uniwersytetem Warszawskim,
- Szkołą Główną Handlową w Warszawie,
- Fundacją Naukową Instytut Badań Strukturalnych.

W ramach projektu mają być wykonane następujące zadania:

- Analiza faktycznej sytuacji osób z niepełnosprawnościami.
- Przygotowanie projektu nowej ustawy wdrażającej Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce pn. Ustawa o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami wraz z Oceną Skutków Regulacji (OSR) i uzasadnieniem proponowanych rozwiązań.
- Przeprowadzenie konsultacji społecznych wypracowanego projektu ustawy wraz z Oceną Skutków Regulacji (OSR) i innych zmian legislacyjnych.
- Analiza uwag z konsultacji i dokonanie, w oparciu o wyniki konsultacji społecznych, ewentualnych modyfikacji pierwotnych projektów dokumentów.
- Przeprowadzenie procesu legislacyjnego projektu ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami i dokumentów towarzyszących.
- Upowszechnianie informacji na temat nowych rozwiązań legislacyjnych wynikających z ustawy o wyrównywaniu szans osób z niepełnosprawnościami.

Projekt ma trwać do października 2023 r., natomiast opublikowania samego projektu i rozpoczęcia konsultacji społecznych można spodziewać się dużo wcześniej. Termin ten nie jest znany.

Nie wiadomo zatem na dzień ukończenia Raportu, jak szczegółowa będzie to ustawa i jakie rozwiązania się w niej znajdą.

Według informacji opublikowanych w dniu 10 sierpnia 2022 r. na stronie jednego z partnerów – Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego<sup>26</sup> – w ramach dotychczasowych działań powstały następujące dokumenty:

- Analiza w zakresie faktycznej sytuacji osób z niepełnosprawnościami i rozwiązań prawnych z zakresu ich wsparcia.
- Analiza wszystkich rozwiązań prawnych z zakresu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w tym analiza aktów prawnych pod kątem Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.
- Propozycje zmian w zakresie finansowania instrumentów prawnych, towarzyszące propozycjom zmian legislacyjnych, stosownie do zdiagnozowanych potrzeb osób z niepełnosprawnościami i potrzeb wynikających z opracowywanych mechanizmów wyrównywania

---

<sup>26</sup> <https://firr.org.pl/2022/08/10/ustawa-wdrazajaca-konwencje-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-pierwsze-opracowania/>.

---

szans osób z niepełnosprawnościami i koordynacji działań związanych z wdrażaniem Konwencji ONZ.

- Przegląd terminologii stosowanej w różnych aktach prawnych, odnoszącej się do niepełnosprawności lub jej rodzajów, pod kątem spójności i zgodności z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz propozycje zmian aktów prawnych ujednolicające i dostosowujące tę terminologię.
- Raport z prac wykonanych przez Partnerów Ekonomicznych w ramach Zadania 1 – Analiza ekonomiczna obecnie funkcjonujących instrumentów wsparcia osób z niepełnosprawnościami na podstawie aktów prawnych ich dotyczących.
- Raport z prac wykonanych przez Partnerów Ekonomicznych w ramach Zadania 1 – Ocena kosztów funkcjonowania systemu świadczeń w związku z biernością zawodową osób z niepełnosprawnościami oraz oszacowanie wariantów kosztowych zmian systemowych sprzyjających aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami.
- Załącznik nr 1. Przegląd terminologii stosowanej w różnych aktach prawnych, odnoszącej się do niepełnosprawności lub jej rodzajów, pod kątem spójności i zgodności z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych.
- Załącznik nr 2. Propozycje zmian aktów prawnych ujednolicające i dostosowujące terminologię stosowaną w różnych aktach prawnych, odnoszącą się do niepełnosprawności.

## Zmiany w orzecznictwie

---

Prace nad zmianami w orzecznictwie trwają od kilku lat. Została powołana specjalna komisja, której prace otoczone były ścisłą tajemnicą. W przestrzeni publicznej pojawiały się kolejne komunikaty różniące się informacjami co do zakresu i terminu zmian.

Na dzień pisania Raportu znana jest oficjalna informacja zaprezentowana przez przedstawicielkę Biura Pełnomocnika do Spraw Osób Niepełnosprawnych na posiedzeniu sejmowej Komisji do spraw Petycji.

Zgodnie z tą informacją pierwszy etap reformy systemu orzekania o niepełnosprawności ma się wiązać tylko z uprawnieniami wynikającymi z ustawy o rehabilitacji i zacznie obowiązywać od 2024 r. Do istniejących trzech stopni niepełnosprawności – lekki, umiarkowany i znaczny – mają być dodane trzy poziomy, które będą określały stopnie trudności w samodzielnym funkcjonowaniu.

Prace wewnątrzresortowe mają zakończyć się w ciągu kilku tygodni.

W tym miejscu należy podkreślić, że Porozumienie AUTYZM-POLSKA już w 2015 r. zaprezentowało taki projekt zmian w ustawie o rehabilitacji i rozporządzeniu w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Projekt przewidywał pozostawienie istniejących stopni niepełnosprawności oraz wyróżnienie w stopniu znacznym trzech poziomów, które miałyby określać stopnie trudności w samodzielnym funkcjonowaniu.

Celem zaproponowanych wtedy przez AUTYZM-POLSKA zmian było właśnie zróżnicowanie potrzeb osób z niepełnosprawnością i wyłonienie grupy osób najbardziej potrzebujących wsparcia.

Bardzo ważne z punktu widzenia osób z autyzmem jest stworzenie dobrych narzędzi do oceny funkcjonalnej osób z autyzmem, pozwalającej różnicować zakres potrzeb. Jak już wyżej sygnalizowano, funkcjonujące narzędzia są w stosunku do osób z autyzmem mało precyzyjne.

AUTYZM-POLSKA proponowało w 2015 r. i nadal rekomenduje użycie narzędzia wypracowanego w 2014 r. przez Zespół do spraw rozwiązań systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych powołany przez ówczesnego Ministra Pracy i Polityki Społecznej, skupiającego organizacje pozarządowe reprezentujące osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Narzędzie pn. Formularz kwalifikowania osób niepełnosprawnych powyżej 16. roku życia do szczególnego specjalistycznego wsparcia zostało ostatnio po kolejnych konsultacjach nieco ulepszone. W ocenie środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem jest ono najbardziej precyzyjnym narzędziem do diagnozy funkcjonalnej osób z tym zaburzeniem. Formularz pozwala ocenić m.in. takie zakresy, jak:

- niekontrolowane opuszczanie miejsca pobytu,
- nieumiejętność oceny sytuacji zagrożenia,
- nieumiejętne obchodzenie się z niebezpiecznymi substancjami i przedmiotami powodujące niebezpieczeństwo dla zdrowia lub życia swojego i innych osób,
- poważna agresja wobec innych osób i/lub autoagresja,
- gwałtowne niszczenie lub uszkodzanie przedmiotów znajdujących się w otoczeniu,
- prawidłowość rytmu dobowego, w tym często spotykane u osób z autyzmem chroniczne poważne zaburzenia rytmu dobowego, w szczególności conocna bezsenność,
- występowanie rytuałów, powtarzalnych zachowań, w tym bardzo poważne zaburzenia funkcji wykonawczych uniemożliwiające samodzielne podejmowanie i kontynuowanie czynności, także codziennych i samoobsługowych, przy czym przerywanie rytuału lub zmiany zachowania wywołują znaczny poziom niepokoju.

O narzędzie pozwalające zidentyfikować takie zaburzenia u często młodych, silnych, sprawnych fizycznie osób apeluje od lat Porozumienie AUTYZM-POLSKA i wiele innych środowisk. Obecnie żadne wystandaryzowane narzędzie nie spełnia takiej funkcji.

Wskazane jest, aby założenia wypracowane w przywołanym wyżej formularzu, oparte na kryteriach stosowanych już dawno, np. w Niemczech, zostały wykorzystane w pracach nad narzędziami, które rozpoczną się pewnie w najbliższym czasie. Wydaje się, że teraz prace w zakresie zmian w orzecznictwie nabrały tempa ze względu na toczące się w kancelarii prezydenta prace nad przygotowaniem nowej ustawy, w której założono konieczność głębszego różnicowania potrzeb wsparcia, niż ma to miejsce w obecnym systemie.

Uregulowania dotyczące asystencji osobistej nabrały już realnych kształtów, dlatego zostanie ona omówiona jako pierwsza.

## Asystencja osobista

---

**Projekt ustawy o asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami.** Rada do Spraw Społecznych Narodowej Rady Rozwoju przy Prezydencie RP pracowała od wielu miesięcy nad koncepcją ogólną projektu tej ustawy. Dnia 12 kwietnia 2022 r. odbyła się publiczna prezentacja koncepcji, która została poddana szerokim konsultacjom. Na dzień pisania Raportu trwają prace nad projektem ustawy. Według zapowiedzi projekt miał powstać do sierpnia 2022 r., choć wcześniej podawano też termin na koniec 2022 r.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA brało udział w konsultacjach koncepcji ogólnej projektu tej ustawy. Środowisko przedstawiło szereg obaw dotyczących niedostatecznego dostosowania założeń ustawy do potrzeb i możliwości osób z głębokim autyzmem.

Asystencja osobista to główne narzędzie deinstytucjonalizacji, zgodne z Konwencją oraz przewidziane w strategiach.

To także instrument idealny dla osób z autyzmem. Znaczna część osób w spektrum autyzmu znalazłaby się w gronie uprawnionych do tej usługi. W większości przypadków asystent osobisty umożliwiłby osobie z autyzmem korzystanie z usług dotychczas niedostępnych. Udowodnił to m.in. przywołany projekt realizowany ze środków PFRON-u, w ramach którego osoby w spektrum autyzmu z asystentem były przyjmowane do wcześniej niedostępnych dla nich miejsc, takich jak: ŚDS, WTZ, ZAZ.

Założenia do ustawy o asystencji osobistej przewidują duże możliwości co do miejsca i czasu korzystania z usługi asystenckiej. Mogą zatem stanowić bardzo istotny element uzupełniania drastycznie małego wsparcia osobistego dla osób z autyzmem.

Merytorycznie zatem projekt jest bardzo dobry, ale należy dochować dużej staranności, aby aspekty formalne i organizacyjne nie doprowadziły do wykluczenia osób z głębokim autyzmem.

Zapisy dotyczące wdrażania asystencji osobistej zakładają pełną aktywność osoby z niepełnosprawnością: złożenie wniosku, odbycie szkolenia, wybór asystenta, przeprowadzenie szkolenia asystenta, poczynienie ustaleń, w wyniku których podpisywany jest trójstronny kontrakt, a następnie koordynacja pracy asystenta.

Takie zapisy są zgodne ze sztywno pojmowanymi założeniami Konwencji i odpowiednie dla większości osób z niepełnosprawnością, ale nie są zgodne z realiami życia osób z głębokim autyzmem. Stawiają bowiem przed osobami niemówiącymi, niepiszącymi, nieczytającymi wymóg odbycia szkolenia, wyboru i przeszkolenia asystenta oraz zorganizowania jego pracy. Na podnoszone przez środowisko wątpliwości, że są to czynności bezwzględnie pozostające poza zasięgiem tej osoby, pada często zdawkowa odpowiedź, że może to robić rodzic lub opiekun.

Rzecznik Praw Obywatelskich sygnalizował już problem, że założenia do ustawy nie zawierają zapisów przesądzających o możliwości korzystania z asystencji przez osoby ubezwłasnowolnione. Dopóki przepisy o ubezwłasnowolnieniu nie zostaną zmienione, taki zapis jest niezbędny.

Pozostaje mieć także nadzieję, że w projekcie ustawy znajdzie się rozwiązanie przewidujące występowanie w określonych okolicznościach w imieniu osoby z niepełnosprawnością opiekuna faktycznego. Jeżeli tak nie będzie, osoby z autyzmem i ich rodziny będą skazane na wielkoduszność urzędnika, który przymknie oko na bierność uprawnionej osoby lub nie. Doświadczenie wskazuje jednak, że przy obiektywnych problemach ze znalezieniem wykonawców usług dla dorosłych osób z autyzmem, ten problem mógłby być wykorzystany jako formalna bariera w dostępie do omawianej usługi.

Odnosząc się do praktycznej, codziennej strony zagadnienia, należy podkreślić, że problem jest mniejszy, dopóki rodzice żyją i są w stanie:

- zastąpić syna czy córkę we współpracy z urzędem i asystentem,
- zastąpić asystenta w razie jego nieobecności lub zatrzymać syna czy córkę w domu, jeśli zabraknie asysty do wyjścia z domu czy uczestnictwa w zajęciach w placówce.

Sytuacja zmieniłaby się diametralnie, gdyby usługa miała być świadczona osobie z głębokim autyzmem, mieszkającej poza rodziną, w mieszkaniu chronionym, wspomagany lub w innym domu.

- Zastąpienie osoby z autyzmem przez rodzica będzie niemożliwe.

Z doświadczeń organizacji pozarządowych wynika, że dopóki przynajmniej jeden rodzic czy opiekun żyje i ma choć odrobinę sił, dopóty osoba z głębokim autyzmem pozostaje z rodziną w domu. Poza rodziną zatem nie ma nikogo, kto mógłby wyręczyć osobę z autyzmem. Nie-realne są pomysły, że zrobi to były sąsiad czy rodzic współmieszkańca. To za duży trud i zbyt wielka odpowiedzialność.

- Nieobecność asystenta w przewidzianym na asystę czasie (choroba, urlop) i brak możliwości zastępstwa mogłyby stanowić zagrożenie życia lub zdrowia osoby wymagającej całodobowej, intensywnej opieki.

Nie można oczekiwać, że operator domu czy mieszkania chronionego weźmie na siebie taką odpowiedzialność, włącznie z odpowiedzialnością karną za pozostawienie osoby nieporadnej bez dostatecznej opieki i narażenie jej na utratę życia lub zdrowia.

W tej sytuacji ustawa powinna przewidywać możliwości zastąpienia osób całkowicie niesamodzielnych i mieszkających poza rodziną przez operatora mieszkania czy domu w zadaniach związanych z organizacją asysty oraz stworzenia operatorowi finansowych możliwości zapewnienia zastępstwa w sytuacjach awaryjnych.

Istnieje przy tym oczywista potrzeba ograniczenia możliwości występowania w tym charakterze instytucji, np. domów pomocy społecznej. Wyjściem byłoby ograniczenie prawa do występowania w imieniu osoby całkowicie niesamodzielnej tylko w stosunku do osób mieszkających w mieszkaniu czy domu spełniającym wymogi deinstytucjonalizacji, np. liczącym nie więcej niż sześć osób.

W przeciwnym razie osoby całkowicie niesamodzielne, choć najbardziej potrzebujące pomocy asystenta, byłyby pozbawione dostępu do usługi asystenckiej lub ta usługa nie mogłaby stanowić gwarantowanego, a więc ciągłego i pewnego elementu systemu wsparcia.

Ważną kwestią jest również zróżnicowanie cen usług. Identyczna stawka, chociaż pozornie sprawiedliwa, w praktyce wykluczy osoby z najpoważniejszymi zaburzeniami. Takie zjawisko występuje już przy realizacji SUO, przy opiece wytchnieniowej czy usługach asystenckich świadczonych w ramach zadań zleconych. Usługi dla dorosłych osób z autyzmem często nie są świadczone z powodu braku wykonawców. Wykonawcy wolą pracować z dziećmi lub z mniej kłopotliwymi osobami.

Jak zatem przy wszystkich usługach, tak zatem i tu wynagrodzenie powinno być adekwatne do stopnia trudności i odpowiedzialności wykonawcy.

Reasumując:

1. Zapewnienie realnej dostępności do usług asystenckich wymaga wprowadzenia do ustawy przepisów pozwalających zorganizować świadczenie usług mimo bezczynności i nieporadności osób z niepełnosprawnością, którym ta usługa ma przysługiwać.
2. Zapewnienie realnej dostępności do usług asystenckich wymaga wprowadzenia takich mechanizmów finansowania, aby możliwe było znalezienie wykonawcy dla każdej uprawnionej osoby, niezależnie od stopnia trudności wykonania usługi.

## Mieszkalnictwo

---

Dyskusja nad problemem miejsc zamieszkania osób z niepełnosprawnością, które potrzebują całodobowej opieki, toczy się w Polsce od wielu lat.

Problem mieszkalnictwa w niniejszym Raporcie prezentowany jest na podstawie stanowiska organizacji zrzeszonych w AUTYZM-POLSKA i mających doświadczenie w organizacji całodobowego wsparcia dla osób z ciężkim autyzmem. Problem rozpatrywany jest przede wszystkim w aspekcie praktycznym, przez pryzmat liczby, jakości, organizacji usług, ich finansowania i gwarancji tego finansowania.

Problem samych lokali, chociaż bardzo istotny, stanowi sprawę odrębną. Już dziś bowiem wiele organizacji zbudowało domy z różnych funduszy, publicznych i prywatnych, brakuje natomiast form i środków umożliwiających prowadzenie w nich stałego wsparcia całodobowego dla osób niesamodzielnych, co powoduje, że w najlepszym razie odbywają się w nich krótkie turnusy usamodzielniające.

Wielu rodziców osób z niepełnosprawnością, nie tylko z autyzmem, wyraża gotowość oddania do dyspozycji organizacji czy samorządów mieszkań, które posiadają, jeśli tylko mieliby gwarancję, że ich syn czy córka uzyskaliby w tym mieszkaniu niezbędne wsparcie. Żadna organizacja, żaden samorząd nie chce się podjąć takiego zadania. Oznacza to, że główny problem leży w zapewnieniu wsparcia.

Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami podaje trzy elementy procesu deinstytucjonalizacji, powołując się na Wytoczne Ogólnoeuropejskie:

1. „Rozwój w obrębie społeczności zindywidualizowanych usług o wysokiej jakości, w tym zapobiegających umieszczaniu dzieci i osób dorosłych w instytucjach, oraz przeniesienie zasobów ze stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej do miejsc zapewniających zasady niezależnego życia, w celu świadczenia nowych usług, aby zapewnić długoterminową trwałość wdrożonych rozwiązań”.



2. „Planowane zamknięcie stacjonarnych zakładów opieki długoterminowej, w których dzieci, osoby z niepełnosprawnościami (w tym mające problemy ze zdrowiem psychicznym) i starsze są odizolowane od społeczeństwa, nie zapewnia się im odpowiedniej opieki i wsparcia oraz często nie szanuje się ich praw”.
3. „Zapewnienie powszechnej dostępności podstawowych usług w takich dziedzinach, jak edukacja i szkolenia, zatrudnienie, mieszkalnictwo, opieka zdrowotna oraz transport, wszystkim dzieciom i osobom dorosłym potrzebującym wsparcia”.

Ogromne domy grupowe, czyli domy pomocy społecznej, to instytucje całkowicie sprzeczne z ideą samodzielnego, niezależnego życia. Są to jednocześnie instytucje, które trudno szybko zastąpić alternatywnymi formami czyniącymi zadość wymogom deinstytucjonalizacji. W opracowaniach strony społecznej pojawiają się liczne postulaty szybkiego działania w tym zakresie. Środowisko reprezentujące pracowników pomocy społecznej wskazuje na bariery i potrzebny czas.

Dla osób z autyzmem kluczowy jest rozwój usług zapobiegających umieszczaniu tych osób w DPS-ach i dostępność tych usług dla osób z autyzmem, niezależnie od skali ich zaburzeń i wsparcia.

Domy pomocy społecznej nie są dobre dla nikogo. Dla osób z autyzmem są wyjątkowo złe ze względu na specyfikę tej niepełnosprawności.

Brakuje tu miejsca na szczegółowe omówienia, ale podkreślić należy, że mieszkanie w wielkich domach, wspólnych pokojach, przy niewielkim wsparciu terapeutycznym jest udręką dla osób z autyzmem, ale także dla ich otoczenia, tj.:

- Dla osób z autyzmem ze względu na ich potrzebę wyciszenia, izolacji, przewidywalności, ogromnej nadwrażliwości na bodźce, bezsenności, niemożności zakomunikowania swoich potrzeb, dolegliwości czy doświadczonej przemocy.
- Dla innych mieszkańców ze względu na wykonywanie przez osoby z autyzmem powtarzających się czynności, uciążliwych rytuałów, powodowanie hałasów, wydawanie dźwięków nieznośnych dla otoczenia zarówno w dzień, jak i w nocy z powodu bezsenności. Także ze względu na ich nieprzewidywalność, wybuchy złości, agresji czy samoagresji wywołanej frustracją czy próbą przerwania ich rytuałów.
- Dla pracowników placówek, którzy mimo najlepszych chęci często nie mają kompetencji do pomocy, a nigdy nie są w stanie poświęcić osobom z autyzmem czasu i uwagi, jakich potrzebują. Borykają się z ich objawami frustracji i nie są w stanie zapobiec coraz intensywniejszemu stosowaniu przymusu bezpośredniego.

Tak jak napisano wcześniej, wśród kategorii DPS-ów nie ma domów dla osób z autyzmem. Osoby te trafiają do DPS-ów dla osób z niepełnosprawnością intelektualną albo z chorobami psychicznymi. Standardy tych domów, określone w §6 rozporządzenia w sprawie domów pomocy społecznej i obliczone na wielkie placówki, są absurdalne i niemożliwe do spełnienia nawet wtedy, gdyby tworzono małe, kilkuosobowe domy pomocy społecznej.

W zakresie liczby i rodzaju pomieszczeń czy warunków sanitarnych wymogi są zbędne, jeśli nie zachodzi konkretna potrzeba (pokój gościnny oraz wymóg łazienki przystosowanej do kąpieli osób leżących, wyposażonej w urządzenia ułatwiające wykonywanie czynności związanych z kąpielą na każdej kondygnacji domu z pokojami mieszkalnymi).

Z drugiej jednak strony wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu terapeutyczno-opiekuńczego w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy wynosi nie mniej niż 0,5 na jednego mieszkańca domu, podczas gdy według wyliczeń Porozumienia AUTYZM-POLSKA zawartych w Koncepcji Wspólnot Domowych wskaźnik ten powinien wynosić przy stałym wsparciu całodobowym 3,6, a w przypadku osób uczestniczących w zajęciach aktywności dziennej poza Wspólnotą – ok. 3,0.

## **Mieszkalnictwo – działania władz publicznych, dokumenty strategiczne**

---

**Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością (OzN).** Zapisy merytoryczne Strategii stanowią odpowiedź na oczekiwania środowiska osób z autyzmem. Tak więc m.in. w ramach obszaru priorytetowego „Niezależne życie” zaplanowano działania mające zagwarantować osobom z niepełnosprawnościami prawo do niezależnego życia wynikające z art. 19 Konwencji. W zakresie mieszkalnictwa przewidziano m.in. wdrożenie systemowej usługi mieszkalnictwa wspomaganego (mieszkanie treningowe i mieszkania wspierane), rozpoczęcie procesu deinstytucjonalizacji, czyli przechodzenia z opieki instytucjonalnej do wsparcia osoby w społeczności lokalnej, wprowadzenie systemowej usługi asystencji osobistej dla osób z różnymi niepełnosprawnościami (jako usługa zwiększająca dostępność).

W działaniu dotyczącym wdrożenia systemowej usługi mieszkalnictwa wspomaganego, w tym dla osób z różnymi niepełnosprawnościami, zaplanowano działania wprowadzające proces deinstytucjonalizacji poprzez uregulowanie usługi mieszkalnictwa wspomaganego na poziomie ustawowym i ujednolicenia jej z usługą mieszkalnictwa chronionego.

Ujednoliconą formułę docelową stanowić ma mieszkalnictwo wspomagane, dzielące się na typ treningowy (pobyt czasowy) oraz wspierany (pobyt na czas nieokreślony, docelowy).

Mieszkalnictwo wspomagane ma uwzględniać potrzeby osób wymagających intensywnego wsparcia, także wsparcia całodobowego. Docelowo typ mieszkania wspomaganego

---

wspieranego powinien być kierowany przede wszystkim do osób wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia.

Zgodnie ze Strategią: „Dla efektywnego wdrażania deinstytucjonalizacji niezbędny jest znaczący wzrost liczby tworzonych mieszkań wspomaganych, w szczególności o charakterze wspieranym. Usługa mieszkania wspomaganego powinna zostać uregulowana jako domyślna forma zapewnienia wsparcia dla osób, które nie mają możliwości otrzymać go we własnym lub przydzielonym standardowym mieszkaniu przy wsparciu asystenta osobistego. Oznacza to m.in. konieczność wprowadzenia zmian ustawowych, zarówno w zakresie tworzenia, jak i wsparcia funkcjonowania mieszkań wspomaganych, tak aby stały się one domyślną formą wsparcia wobec aktualnych form instytucjonalnych”.

Proces deinstytucjonalizacji ma brać pod uwagę szczególnie osoby z niepełnosprawnościami, w tym sprzężonymi, wymagające intensywnego wsparcia, również o charakterze całodobowym. Adekwatny zakres i skala wsparcia w zakresie deinstytucjonalizacji dotyczyć ma także osób z niepełnosprawnościami, które nie mają rodzin, w tym też seniorów z niepełnosprawnościami.

Uzupełnieniem wsparcia oferowanego w ramach mieszkań wspomaganych mają stać się Centra Opiekuńczo-Mieszkalne – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe.

Zgodnie ze Strategią: „Obecnie istniejąca forma jest traktowana jako forma pilotażowa i na jej podstawie będą tworzone nowe formy bardziej ukierunkowane na realizację postanowień Konwencji (m.in. zmniejszona zostanie liczba mieszkańców) oraz na upodmiotowienie osób z niepełnosprawnościami, łącznie z wprowadzeniem bardziej adekwatnej nazwy – Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe. Mieszkańcy, niezależnie od zamieszkiwania w ramach Społeczności, będą mogli, zgodnie ze swoimi potrzebami, korzystać z asystencji osobistej, różnych form wsparcia dziennego lub pracować”.

Zapisy te odpowiadają na oczekiwania rodzin, ale dokument przewiduje daleki horyzont czasowy projektowanych działań. 20–30 lat to terminy, na które rodzice osób z autyzmem mający 80, 70 czy nawet 60 lat nie mogą czekać. Umrą, a ich synowie i córki trafią do nadal nieprzystosowanych, choć może inaczej nazwanych DPS-ów.

Wydaje się, że fakt, iż nie ma obecnie żadnych form adekwatnego mieszkalnictwa dla osób z autyzmem, wymagających całodobowego, intensywnego, specjalistycznego wsparcia, oraz to, że osoby te stanowią stosunkowo mało liczną grupę, może stanowić okoliczność sprzyjającą szukaniu skutecznych rozwiązań dla tej właśnie grupy w stosunkowo krótkim czasie. Czym innym jest bowiem przekształcenie kilkuset DPS-ów dla blisko 90 tys. osób w miejsca spełniające wymogi deinstytucjonalizacji, a czym innym jest stworzenie miejsc dla obecnie tracących oparcie w rodzinie osób z najpoważniejszymi zaburzeniami w spektrum autyzmu,

które stanowią drobny ułamek tej liczby. Muszą to być miejsca, które pozwolą mieszkańcom na godne życie, a władzom publicznym na wypracowanie szerszych rozwiązań w zakresie organizacji i finansowania. Część z tych domów i mieszkań już została zbudowana, czekają one tylko na uruchomienie trwałego finansowania.

**Strategia Rozwoju Usług Społecznych.** Dokument ten poświęca problemowi mieszkalnictwa wiele miejsca.

W tej Strategii podkreślono m.in., że deinstytucjonalizacja odbywa się np. poprzez rozwój różnych form mieszkalnictwa.

Według przywołanej Strategii: „Rozwój usług społecznych i realizacja procesu deinstytucjonalizacji powoduje konieczność wprowadzenia zmian prawnych i ujednoczenia nazewnictwa w celu umożliwienia realizacji w społeczności lokalnej usług o szerszym zakresie oraz zwiększenia ich dostępności.

Nastąpi ujednoczenie nazewnictwa – będą funkcjonowały mieszkania wspomagane z koszykiem usług społecznych, określonym dla osoby potrzebującej wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Ujednoczenie nazewnictwa ułatwi tworzenie mieszkań i realizację usług w tej formie pomocy”.

Przewidziano zwiększenie miejsc zamieszkania w formach mieszkalnictwa wspomagane. W ramach zapewnienia wsparcia dla osób niepełnosprawnych zaplanowano działania z zakresu wspierania niezależności i zaplanowano wdrożenie systemowej usługi mieszkalnictwa wspomagane. Tworzone mają być mieszkania o różnych profilach. Strategia przewiduje też, że będą podejmowane działania z zakresu rozwoju i upowszechniania Centrów Opiekuńczo-Mieszkalnych. W tej strategii nie pojawia się idea Wspomaganych Społeczności Mieszkańczych.

Należy jednak podkreślić, że i w tej Strategii termin realizacji działań sięga 2040 r. Jest to czas tak odległy, że właściwie nierzeczywisty.

## **Mieszkalnictwo – praktyczne działania władz publicznych**

---

Syntetyczne dane na temat działań podjętych przez rząd w zakresie mieszkalnictwa i stanu na dzień sporządzenia niniejszego Raportu zawiera odpowiedź Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych na pytania Rzecznika Praw Obywatelskich dotyczące działań rządu w tym zakresie<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> [https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2022-07/Odpowiedz\\_pelnomocnika\\_rzadu\\_mieszkalnictwo\\_1.07.2022.pdf](https://bip.brpo.gov.pl/sites/default/files/2022-07/Odpowiedz_pelnomocnika_rzadu_mieszkalnictwo_1.07.2022.pdf).

Z kwestii najbardziej interesujących środowisko działające na rzecz osób z autyzmem należy zwrócić uwagę na wskazane poniżej zagadnienia.

W ramach Funduszu Solidarnościowego uruchomiono Program resortowy Ministra Rodziny i Polityki Społecznej, pn. „Centra opiekuńczo-mieszkalne”, adresowany do jednostek samorządu terytorialnego szczebla gminnego i powiatowego. Głównym celem Programu jest pomoc dorosłym osobom niepełnosprawnym ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem traktowanym na równi z orzeczeniem o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, o których mowa w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2021 r., poz. 573), poprzez zapewnienie usług zamieszkiwania w formie pobytu całodobowego lub pobytu dziennego w Centrum Opiekuńczo-Mieszkalnym (COM). Niestety COM nie spełniły oczekiwań środowiska działającego na rzecz osób wymagających szczególnie dużego wsparcia. Formuła pozwalała przyjąć do COM osoby z mniejszymi potrzebami, a zbyt niskie finansowanie sprzyjało takim decyzjom samorządów. Ponadto wątpliwości budziło umieszczenie w jednym miejscu usług pobytowych i aktywizacji dziennej.

W Programie „Za życiem” założono realizację działania pn. „Tworzenie mieszkań chronionych dla osób niepełnosprawnych”. Działanie polega na dofinansowaniu z budżetu państwa tworzenia mieszkań chronionych – treningowych lub wspieranych dla osób legitymujących się orzeczeniami o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Tworzenie mieszkań jest zadaniem własnym jednostek samorządu terytorialnego. Lokale nie powinny być większe niż dla siedmiu osób, powinny być one dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Pierwszeństwo w otrzymaniu tej formy wsparcia będą miały osoby samotne lub zamieszkujące w trudnych warunkach lokalowych albo środowiskowych. To działanie może być ważne i pomocne dla osób w spektrum autyzmu, wykazujących się stosunkowo dużą samodzielnością życiową.

Z funduszy PFRON-u zaplanowano na lata 2022–2024 działania w ramach pakietu „Samodzielność – Aktywność – Mobilność!” (S-A-M!), dotyczące rehabilitacji społecznej, zawodowej i leczniczej osób ze szczególnymi potrzebami wynikającymi z niepełnosprawności, na które przeznaczony zostanie dodatkowy miliard złotych. Adresatami działań będą osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności. W ramach pakietu będą realizowane cztery programy: w tym Program mieszkanie dla osób z niepełnosprawnościami.

Program mieszkanie dla osób z niepełnosprawnościami składa się z trzech modułów, w tym modułu C: Program dla organizacji pozarządowych na tworzenie mieszkań wspomaganych oraz wspomaganych społeczności mieszkaniowych dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności wymagających stałego wsparcia. Ta forma pomocy zakłada uruchomienie ok. 150–250 nowych projektów mieszkań wspomaganych i wspomaganych społeczności mieszkaniowych. W ciągu trzech lat na ten cel przeznaczone zostanie 300 mln zł. Wsparcie

będzie realizowane poprzez oddziały PFRON. W maju 2022 r. Rada Nadzorcza Funduszu za-  
twierdziła ten program do realizacji.

Celem programu jest stworzenie infrastruktury Wspomaganych Społeczności Mieszkaniowych (WSM), składającej się z kilku odrębnych zespołów mieszkalnych, która służyć ma  
zapewnieniu niezależności osobom z niepełnosprawnościami w zakresie stylu życia i co-  
dziennych czynności. Szczegółowe warunki znajdują się na stronach PFRON-u, przy czym  
pierwszy nabór dobiegł końca z dniem 29 lipca 2022 r.<sup>28</sup>

## Mieszkalnictwo – działania strony społecznej

---

**Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (WSM) według koncepcji strony społecznej.**  
Opracowanie warunków konkursu PFRON-u dokonane zostało przy udziale przedstawicieli  
strony społecznej, w tym Wiceprzewodniczącego Zarządu Porozumienia AUTYZM-POLSKA.  
Poprzedzone zostało wielomiesięczną pracą strony społecznej. Obok 11 przedstawicieli re-  
prezentujących różne środowiska osób z niepełnosprawnością wyznaczonych przez Pełno-  
mocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, w pracach brało udział szerokie grono  
rodziców i profesjonalistów. Przygotowany i uzgodniony tekst, nad którym pracowało w su-  
mie kilkadziesiąt osób ze wszystkich środowisk, został przekazany Pełnomocnikowi Rządu  
do Spraw Osób Niepełnosprawnych, a jego tekst można znaleźć na stronach niektórych or-  
ganizacji pozarządowych<sup>29</sup>.

Koncepcja WSM zaproponowana przez stronę społeczną jest rozwiązaniem modelowym;  
obejmuje zarówno część dotyczącą inwestycji, jak i najistotniejszą z punktu widzenia strony  
społecznej część dotyczącą wysokości i zasad finansowania bieżącego utrzymania WSM.

Na dzień sporządzania niniejszego Raportu trwają procedury konkursu na środki inwestycyj-  
ne, natomiast nie ma jeszcze decyzji co do trybu finansowania funkcjonowania WSM.

Podkreślić tu należy, że w ocenie strony społecznej finansowanie wsparcia dla osób speł-  
niających kryteria WSM ma o wiele szerszy wymiar niż samo zbudowanie WSM. Ogranicze-  
nie możliwości ubiegania się o środki na finansowanie miejsc stałej opieki jedynie do WSM,  
które zostały zbudowane w ramach konkursu lub które spełniają wymogi powierzchniowe  
określone w przywołanym konkursie, byłoby dyskryminacją – dyskryminacją osób, które

---

<sup>28</sup> <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/program-samodzielnosc-aktywnosc-mobilnosc-wspomagane-spolecznosci-mieszkaniow/>.

<sup>29</sup> [https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2021/10/Wspomagane-spolecznosci-mieszkaniowe\\_koncepcja.pdf](https://synapsis.org.pl/wp-content/uploads/2021/10/Wspomagane-spolecznosci-mieszkaniowe_koncepcja.pdf).

spełniają warunki do zamieszkania w WSM, a które mają lub miałyby do wyłącznej dyspozycji lokale mniejsze niż przyjęte w konkursie (pokój minimum 15 m<sup>2</sup>, łazienka minimum 5 m<sup>2</sup>).

Problem jest bardzo istotny, ponieważ szereg organizacji, m.in. zrzeszonych w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA, wybudowało ogromnym wysiłkiem ze środków prywatnych lub publicznych (np. unijnych) kameralne domy dla kilku osób wymagających całodobowego, intensywnego wsparcia, zapewniające mieszkańcom własne pokoje z łazienkami oraz przestrzeń wspólną, dostosowaną do specyfiki niepełnosprawności.

W ocenie strony społecznej pozbawienie dostępu do finansowania wsparcia w dostosowanych lokalowo i organizacyjnie domach tylko z powodu mniejszych niż 15 m<sup>2</sup> pokoi i/lub mniejszych niż 5 m<sup>2</sup> łazienek byłby bezpodstawną dyskryminacją osób spełniających kryteria zamieszkania w WSM, wymagających wysokiego poziomu wsparcia.

Istotny jest koszyk potrzeb, oferowane usługi całodobowego wsparcia, prywatne pokoje z łazienkami oraz gwarancje autonomii mieszkańców.

Osoby z głębokim autyzmem i/lub niepełnosprawnością intelektualną nie mają bowiem do wyboru mniejszego lub większego pokoju z łazienką, lecz tylko alternatywę – mały dostosowany dom i prywatny pokój z łazienką albo wielki niedostosowany DPS i łóżko w wieloosobowym pokoju.

Innym problemem trudnym do rozwiązania jest pogodzenie trybu konkursowego z trwałością finansowania wsparcia osób opuszczających domy rodzinne.

Według koncepcji przygotowanej przez stronę społeczną, WSM przeznaczona jest dla osób, które:

- wymagają skoordynowanego pakietu usług wspierających (...) trudnych lub niemożliwych do zapewnienia w formie usług środowiskowych lub w domu rodzinnym; – nie chcą lub nie mogą skorzystać z istniejących obecnie form całodobowego wsparcia, wskutek braku usług adekwatnych do ich potrzeb w pobliżu lub w miejscu ich zamieszkania, w tym osób z niepełnosprawnościami zamieszkujących w domach rodzinnych pod opieką starzejących się, schorowanych, „wypalonych” i często także niepełnosprawnych rodziców i opiekunów faktycznych, przytłoczonych perspektywą losu swoich dorosłych dzieci po ich śmierci; – wymagają obok różnorodnego wsparcia (w tym w zakresie potrzeb zdrowotnych, pielęgnacyjnych, zapobiegania wtórnym powikłaniom, stymulowania i rozwijania sprawności ruchowej, kompetencji poznawczych, komunikacyjnych oraz społecznych) także pomocy w zakresie niezależnego i godnego funkcjonowania na miarę swoich potrzeb; – mają w znaczący sposób ograniczone (wynikające z ich niepełnosprawności) możliwości w zakresie egzekwowania wyborów oraz sprawowania kontroli nad swoim życiem, jak również podejmowania długofalowych decyzji, które tego życia dotyczą; – mają w znaczący sposób ograniczone (wynikające z ich niepełnosprawności) możliwości

w zakresie wyboru i zakupu usług od podmiotów zewnętrznych oraz gospodarowania budżetem osobistym; – mogą przejawiać nasilone zachowania zagrażające bezpieczeństwu własnemu lub innych, a zatem istnieje potrzeba stworzenia warunków zapewniających bezpieczeństwo im i osobom z ich najbliższego otoczenia;

- nie mogą skorzystać z innych form mieszkalnictwa wspomaganego (mieszkania chronione, wspierane, treningowe) ze względu na nieadekwatność tych form do ich potrzeb; infrastruktura tych miejsc zakłada dużą samodzielność mieszkańców, przez co są one niedostosowane do osób wymagających znacznego wsparcia; dodatkowo miejsca te niejednokrotnie odmawiają przyjęcia lub tworzą bariery w zakresie dostępu do usług poprzez szereg kryteriów/wymogów wykluczających, np. odmawiają przyjęcia w przypadku w szczególności: konieczności stosowania wymaganych specyficznych zabiegów medycznych lub pielęgnacyjnych; konieczności opieki całodobowej lub pielęgnacyjnej; typów zaburzeń psychicznych lub rozwojowych; uzależnień; stanów ostrych; braku gotowości podejmowania leczenia farmakologicznego, terapii, konsultacji; braku efektów dotychczasowych działań w zakresie usamodzielnienia, aktywizacji i rehabilitacji psychospołecznej; dużego poziomu agresji lub autoagresji mieszkańca; tendencji samobójczych; negacji choroby i odmowy leczenia lub negowania przez nich potrzeby terapii, a także w przypadku ograniczonych umiejętności w zakresie rozumienia norm i zasad społecznych, problemów komunikacyjnych; znacznych potrzeb w zakresie wsparcia.

Tym, co różni koncepcję WSM stworzoną przez stronę społeczną od innych opracowań, jest bardzo rzetelne wyliczenie kosztów bieżącego funkcjonowania WSM. Nagminnym błędem popełnianym bowiem przy różnego rodzaju koncepcjach, warunkach konkursów czy samych projektach na rzecz osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia jest całkowite odebranie części merytorycznej, zawierającej często dobre rozwiązania, od budżetu ustalanego na tak niskim poziomie, że całkowicie uniemożliwia on realizację rozwiązań merytorycznych.

Koncepcja WSM w części dotyczącej funkcjonowania domu zawiera precyzyjne wyliczenia sporządzone na podstawie wieloletnich doświadczeń organizacji w prowadzeniu całodobowej opieki. Podstawą do wyliczeń niezbędnej liczby osób wspierających były obliczenia przygotowane przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA w Koncepcji Wspólnot Domowych.

Przy obliczaniu wzięto pod uwagę wiele elementów:

- zakres wsparcia w różnych porach doby, w różnych dniach tygodnia czy roku (okresy zamknięcia palców aktywności dziennej),
- liczbę godzin wsparcia w roku niezbędną ogółem,
- liczbę godzin w ramach jednego etatu przy uwzględnieniu urlopów, dni wolnych, świąt, zwolnień lekarskich,
- dodatkową rezerwę w przypadku konieczności zwiększenia wsparcia wynikającego z pogorszenia się stanu zdrowia mieszkańca.



Na tej podstawie wyliczono wskaźniki zatrudnienia:

- na mieszkańca uczęszczającego do zewnętrznych placówek aktywności dziennej wskaźnik zatrudnienia wynosi 3,0,
- na mieszkańca nieuczęszczającego do zewnętrznych placówek dziennej aktywności wskaźnik zatrudnienia wynosi 3,6.

**Koncepcja Wspólnot Domowych Porozumienia AUTYZM-POLSKA.** Jak podano wyżej, wiele elementów koncepcji WSM pochodzi z Koncepcji Wspólnot Domowych przygotowanej jeszcze w 2021 r. przez Porozumienie AUTYZM-POLSKA

Model Koncepcji Wspólnot Domowych oparto na rozwiązaniach stosowanych w wielu innych krajach, m.in. w Szwecji, Danii, Hiszpanii, w których uznawany jest on za optymalny przez rodziców i profesjonalistów. O takich modelach pisano już w pierwszej części raportu, m.in. w Szwecji:

Usługi polegające na świadczeniu wsparcia w zakresie zakwaterowania i innych usług opiekuńczych, świadczone są wyłącznie osobom ze złożonymi potrzebami, np. osobom w stanie ciężkim, z głębokimi zaburzeniami intelektualnymi itp. Dominującym modelem tych usług są domy grupowe, w których ludzie mają indywidualne mieszkanie, ale dzielą się personelem opiekuńczym.

Jest to model inny niż samodzielne mieszkanie i korzystanie jedynie z opieki asystentów, gdyż taki model wsparcia jest niewystarczający dla większości osób z głębokimi zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Poniżej kilka cytatów pochodzących z Koncepcji Wspólnot Domowych, charakteryzujących zarówno adresatów proponowanych rozwiązań, jak i samą Wspólnotę Domową, która ma w pełni odpowiadać wymogom Konwencji z uwzględnieniem potrzeb i możliwości osób wymagających szczególnie intensywnego wsparcia<sup>30</sup>.

Koncepcja w szczególności skierowana jest do osób ze spektrum autyzmu z niepełnosprawnością intelektualną oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi, u których trudności nie występują w sposób izolowany, ale stanowią zespół poważnych objawów, wymagających całodobowej opieki i pomocy w codziennej egzystencji. Osoby te potrzebują „przyjaznych” miejsc, małych wspólnot domowych odpowiadających na ich potrzeby i ograniczenia. [...]

Osoby te są w znacznym stopniu niesamodzielne, wymagają pomocy w czynnościach dnia codziennego, mają zaburzenia komunikacji, często nie mówią i nie potrafią przekazać

---

<sup>30</sup> <https://autyzmpolska.org.pl/koncepcja-wspolnoty-domowej-dla-doroslych-osob-z-autyzmem-rekomendacja-porozumienia-autyzm-polska/>.

swoich potrzeb i wyborów. Mogą przejawiać nadwrażliwość na bodźce, zaburzenia snu oraz poważne zaburzenia zachowania, które mogą być zagrożeniem ich zdrowia i życia. Są to m.in. agresja, autoagresja, destrukcja, niekontrolowane ucieczki, wypijanie trujących substancji. Nie potrafią zorganizować swojego czasu aktywności i wypoczynku. Są samotne i nie potrafią samodzielnie zadbać o relacje z innymi, niesamodzielnie emocjonalnie i psychicznie są narażone na wykorzystanie.

W związku z tym nie są w stanie zarządzać swoim życiem, podejmować decyzji życiowych, zarządzać usługami na swoją rzecz realizowanymi przez asystentów w środowisku lokalnym, chociaż mogą ze wsparciem dokonywać wyborów w bieżących sytuacjach.

Osoby te potrzebują przez całe życie kadry wyszkolonej i przygotowanej praktycznie do pracy z osobami z autyzmem. Dzięki ich wsparciu mogą rozwijać swoje kompetencje społeczne, samodzielność, umiejętności komunikacyjne i kontrolowanie trudnych zachowań – niezależnie od tego, w jakim są wieku.

Bycie mieszkańcem Wspólnoty to zarazem bycie częścią grupy i aktywnym jej członkiem, ma też wymiar społecznej przynależności, dobrowolności, akceptacji i wspólnoty celów. Osoba korzystająca z kompleksowej usługi placówki, przynależy do życzliwej grupy, ma możliwość budowania tożsamości w oparciu o tę przynależność, ma własne środowisko, w którym uczestniczy i na które może wywierać wpływ, nawiązuje relacje emocjonalne, wchodzi w interakcje z innymi mieszkańcami. Wspólnota Domowa powiązana jest ze środowiskiem rodzinnym siecią relacji. Tworzy się szersza struktura społecznej obecności i aktywności. Współmieszkańcy, rodzice, opiekunowie, asystenci, koledzy, rodzeństwo zaangażowani są w powstałe na styku tych środowisk relacje i zależności. Osoba z niepełnosprawnością, uczestnicząc i wpływając na kształt tych relacji, rozwija się i uczy pełnienia społecznych ról. Branie pod uwagę szerokiego kontekstu funkcjonowania, współpraca z rodziną i najbliższym otoczeniem, elastyczność wyznaczanych celów, odniesienie do realnych codziennych potrzeb i wyborów, identyfikacja i wspólnotowy wymiar uczestnictwa.

Wspólnota Domowa realizuje zatem ideę deinstytucjonalizacji zgodnie z Konwencją, „łącząc domowy charakter z organizacją zapewniającą ciągłość i stabilność wsparcia, niezbędną przy stałej i wszechstronnej zależności od osób trzecich”.

Koncepcja Wspólnot Domowych rekomenduje narzędzie, na podstawie którego powinno się odbywać kwalifikowanie osób do szczególnie intensywnego wsparcia. Jest nim Formularz kwalifikowania osób niepełnosprawnych do szczególnie specjalistycznego wsparcia, o którym pisano wyżej.

Koncepcja Wspólnot Domowych opisuje dwa warianty organizacji:

**Wariant I** – rekomendowany. Mieszkańcy uczestniczą w zajęciach aktywizacyjnych w zewnętrznej placówce dziennej przez 5 dni w tygodniu przez średnio 6 godzin, a Wspólnota zapewnia wsparcie całodobowe w dni wolne oraz w dni powszednie w przypadku choroby mieszkańca. W tym wariantcie wskaźnik zatrudnienia wynosi w przybliżeniu 3,0.

**Wariant II** – w przypadku braku realnego dostępu mieszkańców do placówek dziennego wsparcia Wspólnota Domowa zapewnia stałe wsparcie całodobowe, w tym również aktywizację zawodową i społeczną w ciągu dnia. W tym wariantcie wskaźnik zatrudnienia wynosi 3,6.

Właśnie w koncepcji Wspólnoty Domowej pojawiły się po raz pierwszy precyzyjne wyliczenia potrzeb w zakresie liczby osób wspierających, uwzględniające czas pracy w wymiarze etatu, urlopy, dni wolne, święta, zwolnienia lekarskie itp.

Uświadomiły one z całą wyrazistością, że przy świadczeniu usług przez całą dobę w wymiarze 1:1 liczba osób wspierających 1 osobę z niepełnosprawnością nie wynosi 1 etat, ale – według szczegółowych wyliczeń – 5,31 etatu. Zatem konieczność dzielenia i koordynacji wsparcia w przypadku osób wymagających całodobowego intensywnego wsparcia jest koniecznością ekonomiczną.

Koncepcja Wspólnoty Domowej zawiera też propozycje montażu finansowego stosunkowo wysokich kosztów utrzymania Wspólnoty.

1. Koszty standardowe byłyby ustalane przez wojewodę w wysokości średniego kosztu utrzymania mieszkańca w domach pomocy społecznej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, obowiązującego w danym województwie w poprzednim roku. Koszty te byłyby pokrywane i przekazywane Wspólnocie według zasad analogicznych jak dla domów pomocy społecznej.
2. Koszty dodatkowego wsparcia wynikające z charakteru niepełnosprawności i stopnia niesamodzielności każdego z mieszkańców oraz zwiększone koszty na jednego mieszkańca wynikające z konieczności pełnej realizacji zadań koordynacyjnych i rozliczeniowych przy małej liczbie mieszkańców pokrywane byłyby jako dotacja z budżetu państwa. Środki te byłyby przekazywane Wspólnocie przez wojewodę.

Podkreślić należy, że po stronie społecznej istnieje różnica w ocenie źródeł i zasad finansowania miejsc stałego całodobowego, intensywnego, specjalistycznego wsparcia.

Jedna z propozycji przewiduje regulacje polegające na pokryciu przez osoby z niepełnosprawnością, ich rodziny i samorząd kosztów bytowych i minimalnych kosztów usług opiekuńczych oraz pokrycia z innych źródeł kosztów zwiększonego wsparcia, niezależnie od formy tego finansowania.

Inna z propozycji to pełne finansowanie miejsc wsparcia ze środków publicznych. Taka możliwość – realna w warunkach konkursowych – nie wydaje się możliwa w rozwiązaniach systemowych.

Silne są natomiast głosy środowiska rodzin osób niepełnosprawnych od wczesnego dzieciństwa, że rodziny te powinny być zwolnione z obowiązku alimentacyjnego partycypowania w kosztach wsparcia dorosłych synów i córek. Dochodem osób z taką niepełnosprawnością jest z reguły jedynie renta socjalna, a zatem ich udział środków w kosztach utrzymania jest minimalny i zgodnie z obowiązującymi przepisami koszty te spoczywałyby na rodzinach i gminach.

Zwiększone koszty opieki i rehabilitacji takich osób w placówkach stałego pobytu, wynikające z choroby czy niepełnosprawności mieszkańca, nie mogą obciążać rodziców dorosłych już osób. Rodziny te przez wiele lat ponosiły zwiększone wydatki na wychowanie dzieci z niepełnosprawnością, miały ograniczone możliwości zarobkowania, co zmniejsza ich zasobność, a na starość brak wsparcia ze strony dzieci i dużo gorszy od rówieśników stan zdrowia zwiększa ich obciążenia.

Obecnie obowiązujące przepisy skazują niemal wszystkie rodziny takich osób na ubóstwo i często uniemożliwiają im zaspokojenie podstawowych potrzeb pozostałych członków rodziny.

Jest to zatem stan jednoznacznie dyskryminujący rodziny tych osób w stosunku do rodzin osób zdrowych, w których obowiązek alimentacji wobec dorosłych członków rodzin ustalany jest przez sąd na podstawie realnej sytuacji rodziny.

Zarazem jednak gminy już dziś odmawiają kierowania osób z autyzmem do domów, w których koszty utrzymania są choćby trochę wyższe od przeciętnych. Dla gmin, zwłaszcza uboższych, jest to duże obciążenie. Dlatego często poziom przystosowania domu do potrzeb kierowanego mieszkańca i następstwa umieszczenia tej osoby w nieprzystosowanym domu nie jest dla gmin istotny. Gmina nie jest obciążana ani kosztami pobytu w szpitalu psychiatrycznym, ani kosztami leków psychotropowych podawanych latami osobom z autyzmem, często przeważa zatem interes ekonomiczny gminy. Respektowanie podstawowych praw osób z autyzmem, tak jak prawo do wolności od nieludzkiego, poniżającego traktowania czy przemocy oraz nadużyć, musi być zagwarantowane przepisami i nie może zależeć od dobrej woli urzędnika.

## Mieszkalnictwo

---

Konieczność dostosowania form wsparcia osób w spektrum autyzmu do wymogów Konwencji nie budzi wątpliwości. To wsparcie musi być różne, tak jak różne są osoby w spektrum. Nie można też dłużej lekceważyć potrzeb grupy osób potrzebujących szczególnie intensywnego wsparcia.

Strona społeczna podkreśla to od lat, pracując nad konkretnymi rozwiązaniami.

Podjęte przez Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej działania polegające na rozpoczęciu wdrażania idei WSM zdają się potwierdzać, że władze publiczne podjęły zadanie zmierzania się z tym trudnym zadaniem.

Środowisko działające na rzecz osób w spektrum autyzmu czeka jednak przede wszystkim na rozwiązania dotyczące finansowania funkcjonowania miejsc stałego wsparcia całodobowego.



# Część III

## Wnioski i rekomendacje

---

Maria Jankowska

---

### Wnioski

Podstawową barierą w przyjmowaniu osób w spektrum autyzmu do istniejących placówek prowadzących terapię, rehabilitację społeczną i zawodową lub dających zatrudnienie oraz w tworzeniu miejsc i skutecznych metod wspierania ich w środowisku lokalnym jest dostosowanie tego wsparcia do potrzeb osób z autyzmem.

Osoby w spektrum autyzmu ze względu na tę niepełnosprawność nie potrzebują drogich leków ani specjalistycznej aparatury czy ułatwień architektonicznych. Potrzebują przede wszystkim wsparcia zwiększonej w porównaniu z osobami z innymi niepełnosprawnościami liczby przygotowanej i doświadczonej kadry.

Dodatkowe koszty wynikające z zatrudniania odpowiedniej liczby specjalistycznej kadry nie są uwzględniane ani w systemie finansowania placówek pomocy społecznej, ani w zasadach dofinansowywania rehabilitacji społecznej i zawodowej przez PFRON i samorządy.

Takie możliwości pojawiają się w projektach, kończą się jednak wraz z chwilą zakończenia realizacji projektu.

Niezbędna jest trwałość rozwiązań organizacyjnych i finansowych. Trwałość i adekwatność finansowania jest potrzebna przy realizacji wsparcia w codziennych aktywnościach lub okresowego wsparcia całodobowego, ale staje się kwestią absolutnie kluczową w przypadku organizacji stałego wsparcia całodobowego.

Niezależnie od deklaracji istnieje zasadnicza rozbieżność w kwestii wprowadzenia trwałych, systemowych rozwiązań między obydwoma stronami: władzami publicznymi, czyli stroną odpowiedzialną za zapewnienie usług zgodnie z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych i zobowiązaniami zawartymi w przywołanych wyżej Strategiach oraz stroną gotową świadczyć te usługi na rzecz osób w spektrum autyzmu; obecnie najczęściej są to organizacje społeczne reprezentujące osoby z autyzmem i ich rodziny.

Ta oczywista sprzeczność stanowisk nie została usunięta przez wiele lat nie bez powodu. Stanowiska obydwu stron mają swoje uzasadnienia.

Organizacje społeczne, wyrażające gotowość do prowadzenia miejsc stałego zamieszkania dla osób wymagających intensywnej specjalistycznej opieki nie są gotowe na ryzyko braku stałego finansowania pokrywającego realne koszty działania. Brak trwałego finansowania kosztów wystarczającej opieki nad osobami jej wymagającymi nie oznacza bowiem rezygnacji z jakiegokolwiek aktywności, ale zagrożenie życia lub zdrowia.

Członkowie i władze organizacji nie są gotowi ani na ryzyko poniesienia odpowiedzialności karnej za narażenie osoby nieporadnej na utratę życia lub zdrowia, ani na konieczność zajmowania się stale żebractwem, by zdobyć brakujące pieniądze.

Od członków i pracowników organizacji pozarządowych można oczekiwać rzetelnej pracy, zaangażowania, wysiłku i profesjonalizmu, ale nie działań heroicznych, zagrażających bezpieczeństwu ich i ich własnych rodzin. Na takie ryzyko gotowi są jedynie rodzice osób z autyzmem, ale stałe miejsca pobytu są z definicji przeznaczone dla osób, które opieki rodzinnej są już pozbawione.

Organizacje patrzą zatem z obawami na pilotaże, projekty i na plany takiego montażu finansowego, którego elementy są przyszłe i niepewne. Dlatego nie przejmą one odpowiedzialność za cudze życie, dopóki nie otrzymają gwarancji stałego i adekwatnego finansowania takiego wsparcia całodobowego.

Próbom tworzenia miejsc niezależnego życia dla ludzi potrzebujących szczególnie intensywnego, stałego wsparcia towarzyszy ożywiona dyskusja o gwarancjach dla mieszkańca. Brakuje jednak poważnej dyskusji o gwarancjach dla organizacji mających świadczyć usługi. Bez gwarancji dla organizacji nie będzie podmiotów gotowych dbać o prawa mieszkańców, choćby teoretycznie były one najlepiej zabezpieczone.



---

Władze publiczne mają natomiast obawy, że udzielenie gwarancji na trwałe finansowanie stosunkowo wysokich kosztów stałego wsparcia całodobowego nieustalonej obecnie nawet w przybliżeniu liczby osób pociągnie za sobą trudne do przewidzenia koszty. Ponadto niejasne lub zbyt szeroko ustalone podstawy kwalifikacji do intensywnego wsparcia przy ograniczonych środkach powodują tendencję do obejmowania tym wsparciem osób spełniających formalnie kryteria, ale mających mniejsze potrzeby, podczas gdy osoby o największych potrzebach nadal pozostają poza systemem. Wskazują na to doświadczenia wielu form wsparcia, a w ostatnim czasie inicjatywy Centrów Opiekuńczo-Mieszkalnych.

**Jedyną metodą rozwiązania tego problemu jest ustalenie bardzo precyzyjnego narzędzia kwalifikowania do intensywnego wsparcia oraz rzetelnego i realnego określenia jego rodzaju i intensywności. W stosunku do osób w spektrum autyzmu jest to przede wszystkim ocena potrzeb pod względem koniecznej liczby osób wspierających. To kadra bowiem jest w tym przypadku elementem determinującym relatywnie wysokie koszty.**

Niezbędne jest również przybliżone ustalenie czasu, w którym spodziewane jest zapotrzebowanie na zapewnienie intensywnego, całodobowego wsparcia.

Liczba osób wymagających całodobowego, intensywnego wsparcia nie jest przecież tożsama z liczbą miejsc niezbędnych w najbliższych trzech czy pięciu latach. Oczywiście w poszczególnych przypadkach losowych wsparcie to może być potrzebne o wiele szybciej, niż planowano. Niemniej jednak pewne trendy łatwo dostrzec. Wśród osób z głębokim autyzmem znajdują się synowie i córki osób, które już jutro lub za rok czy dwa nie będą w stanie sprawować nad nimi opieki. Są też rodzice młodszy, którzy mają nadzieję pełnić te funkcje przez następnych 20–30 lat.

## Rekomendacje

Poniżej sformułowano wiele rekomendacji dotyczących różnych form wsparcia dorosłych osób w spektrum autyzmu:

- **Narzędzie oceny funkcjonalnej.** Koniecznością jest opracowanie narzędzia do oceny funkcjonalnej osób w spektrum autyzmu oraz osób z niepełnosprawnością intelektualną, umożliwiające wnikliwą ocenę i zakwalifikowanie osób do poszczególnych poziomów wsparcia osobowego.
- **Koszyki usług.** Konieczne jest opracowanie koszyków usług, dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością ze względu na charakter i nasilenie ograniczeń w samodzielnym życiu w placówkach aktywności dziennej i mieszkalnictwie, ze szczególnym uwzględnieniem zakresu wsparcia osobowego.
- **Ocena potrzeb.** Po dokonaniu oceny ilościowej i jakościowej potrzeb wskazane jest określenie w przybliżeniu liczby osób kwalifikujących się do różnych poziomów wsparcia w poszczególnych okresach, np. pięcioletnich. Pozwoli to rzetelnie wycenić skutki finansowe planowanych zmian.
- **Placówki dzienne.** W placówkach aktywności dziennej konieczne jest przeznaczenie środków na finansowanie zatrudnienia dodatkowej kadry w zależności od ustalonego zakresu wsparcia osobowego wspierająco-opiekuńczego. Powinno to mieć miejsce w odniesieniu do środowiskowych domów samopomocy (podwyżka istniejącego dofinansowania), warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej.
- **Asystencja.** W przypadku usługi asystencji osobistej niezbędny jest szczególny mechanizm pozwalający na organizację wykonywania tej usługi przy bierności i nieporadności osoby z niepełnosprawnością, której ta usługa ma przysługiwać, oraz gwarancja zastępczego uzyskania usługi w przypadku nieobecności asystenta. Zapewnienie realnej dostępności do usług asystenckich wymaga także wprowadzenia takich mechanizmów finansowania, aby możliwe było znalezienie wykonawcy dla każdej uprawnionej osoby, niezależnie od stopnia trudności wykonania usługi.
- **Opieka wytchnieniowa.** Niezmiernie ważne jest stworzenie osobom z autyzmem i ich rodzinom możliwości korzystania z okresowej opieki całodobowej poprzez dostosowanie warunków organizacyjnych i finansowych stałej opieki całodobowej do specyfiki autyzmu.
- **Mieszkalnictwo.** Kluczowe jest zapewnienie osobom w spektrum autyzmu dostępności adekwatnych form mieszkalnictwa. Dla osób częściowo samodzielnych właściwe wydają się mieszkania chronione z odpowiednim stopniem wsparcia. Dla osób wymagających całodobowego intensywnego wsparcia konieczne jest stworzenie kilkuosobowych

---

społeczności lub mieszkań chronionych zapewniających koszyk usług adekwatny do potrzeb osób z autyzmem o wysokim stopniu niesamodzielności.

- **Finansowanie – zasady ogólne.** Wprowadzenie powyższych zmian będzie możliwe przy zróżnicowaniu celów, zasad i wysokości finansowania usług z zakresu opieki, rehabilitacji społecznej i zawodowej dla osób dorosłych ze środków publicznych oraz uzależnienie ich od rodzaju i nasilenia niepełnosprawności, a w konsekwencji od rodzaju i skali potrzeb. Oznacza to w przypadku osób z autyzmem rozważne stawianie wymagań w zakresie usuwania barier architektonicznych, a także zdecydowane zwiększenie środków na zatrudnienie kadry.
- **Finansowanie – mieszkalnictwo.** W mechanizmach finansowania wsparcia mieszkania poza rodziną dla osób wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia, za które dotychczas odpowiedzialne były wyłącznie samorządy i rodziny, niezbędny jest montaż finansowy. Istotne jest wyodrębnienie podwyższonych kosztów wynikających z rodzaju niepełnosprawności i finansowania ich ze środków budżetowych, niezależnie od tego, czy odbywa się to na zasadach analogicznych do SUO, czy poprzez instytucję asystenta. Wspólne mieszkanie w mieszkaniu lub domu kilku osób nie powinno stanowić bariery uniemożliwiającej uzyskanie dodatków mieszkaniowych.
- **Finansowanie – mieszkalnictwo, udział rodziny.** Bardzo istotna jest zmiana przepisów dotyczących udziału rodziny w finansowaniu usług w miejscach pobytu całodobowego dla osób o wysokim stopniu niepełnosprawności, których niepełnosprawność powstała w dzieciństwie. Od dawna wskazuje się na zjawisko dyskryminacji rodzin tych osób przez wiele dziesięcioleci obciążonych finansowo i osobiście w sposób nieporównywalnie większy niż inne rodziny. A jednak obowiązek alimentacyjny wobec dorosłych, zdrowych dzieci ustala sąd, biorąc pod uwagę sytuację rodzinną i zdrowotną rodziców. W stosunku do rodziców dorosłych osób z niepełnosprawnością od urodzenia, w przypadku zamieszkania ich synów czy córek w domu pomocy społecznej lub rodzinnym domu pomocy, działa przepis ustawy nakładający automatycznie na rodziców przymusowe opłaty skazujące ich na ubóstwo, mimo że sami rodzice potrzebują niekiedy leków lub opieki. Niezależnie od tego, jak potoczą się prace nad rozwiązaniami finansowymi, problem ten nie może zostać zlekceważony.
- **Mieszkalnictwo – gwarancje trwałości.** Aby była możliwa działalność miejsca stałego mieszkania dla osób z autyzmem wymagających intensywnego wsparcia, niezbędne są gwarancje stałej i wystarczającej pomocy finansowej budżetu państwa i samorządu. Takimi gwarancjami mogą być gwarancje ustawowe regulujące w sposób jasny i trwałe zasady zawierania umów na prowadzenie miejsc stałego zamieszkania oraz wysokość i zasady finansowania świadczonych w nich usług.

Niezbędne są zmiany w trybie zawierania umów dotyczących powierzania organizacjom pozarządowym prowadzenia małych, specjalistycznych miejsc całodobowego wsparcia.

Tylko umowy na czas nieokreślony z gwarancjami stabilnego finansowania, waloryzacji środków i ograniczonymi możliwościami wypowiedzenia umów mogą stanowić podstawę podejmowania przez organizacje stałych zobowiązań wobec osób z niepełnosprawnościami.

- **Zmiany w systemie prawa.** Wprowadzenie tych rekomendacji wymaga wielu zmian ustawowych. Trudno przesądzać obecnie – nie znając kształtu ustawy o wyrównywaniu szans – czy zapisy powinny znaleźć się w tej ustawie, czy lepsza byłaby odrębna ustawa dotycząca mieszkalnictwa wspomaganego. Wydaje się, że w odrębnej ustawie łatwiej byłoby przewidzieć szerszy katalog form i większą ich elastyczność. Najgorszą opcją byłoby wprowadzenie tych zmian do ustawy o pomocy społecznej.
- Wdrożenie przywołanych wyżej rekomendacji powinno odbyć się już w najbliższych miesiącach i latach.

**Działania te są konieczne, aby wiele dorosłych osób z autyzmem nie musiało żyć nadal w izolacji w domach ze starzejącymi się rodzinami, aby tworzenie placówek dziennych i stałych miejsc do życia poza rodziną dla osób wymagających całodobowego, intensywnego wsparcia nie było wyrazem desperacji rodzin, lecz realizacją Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.**

## Noty o Autorkach

### **Mec. Maria Jankowska**

---

Absolwentka Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego, radca prawny z ponad trzydziestoletnim stażem.

Od 1990 r. zaangażowana najpierw społecznie, potem również zawodowo w pracę na rzecz osób z niepełnosprawnością. Matka syna z ciężką postacią autyzmu.

Od 2005 r. do chwili obecnej Rzecznik Praw Osób z Autyzmem przy Fundacji SYNAPSIS z pełnomocnictwem Porozumienia AUTYZM-POLSKA.

Zajmowała się przygotowaniem nowych koncepcji wsparcia osób z niepełnosprawnością, współtworzeniem projektów aktów prawnych, konsultacją aktów prawnych, współpracą z organami władzy centralnej i samorządowej.

Angażuje się w realizację różnych programów dotyczących poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością, w szczególności osób w spektrum autyzmu. Członkini wielu grup i zespołów powołanych przez organy państwowe, samorządowe oraz organizacje pozarządowe do rozwiązania problemów osób z niepełnosprawnościami.

Autorka i współautorka publikacji dotyczących praw osób z niepełnosprawnością, w szczególności osób w spektrum autyzmu.

### **Anna Konopacka**

---

Doktor nauk prawnych, adwokatka, mediatorka, trenerka.

Od 2003 r. współpracuje z organizacjami pozarządowymi, w których wspiera prawnie zarówno same organizacje trzeciego sektora, jak i beneficjentów tych organizacji.

Od 2010 r. aktywnie działa na rzecz praw osób niepełnosprawnych. Od 2017 r. przewodnicząca Rady Fundacji Wspólnota Nadziei – organizacji, która jako pierwsza w Polsce otworzyła i prowadzi całonocowy ośrodek pobytu dla dorosłych osób z autyzmem.

Autorka i współautorka publikacji dotyczących zasad i podstaw prawnych funkcjonowania polskiego rynku pracy, prawa rodzinnego i opiekuńczego oraz prawa cywilnego. Autorka wykładów i szkoleń z zakresu tematyki antydyskryminacyjnej, mediacji, prawa cywilnego i prawa pracy.

Laureatka nagrody im. Prof. Tadeusza Hanauska na pracę doktorską roku z dziedziny kryminalistyki.