

Apel do Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Pana Pawła Wdówka, w sprawie uwzględnienia potrzeb osób ze spektrum autyzmu w planowanych zmianach w systemie orzekania o niepełnosprawności i specjalnych potrzebach edukacyjnych

Do wiadomości: dr hab. Adam Bodnar, Rzecznik Praw Obywatelskich

W związku z zapowiedziami zmian legislacyjnych w systemie orzekania o niepełnosprawności w odniesieniu do osób z zespołem Aspergera oraz wypowiedziami na ten temat Wiceministra i Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Pawła Wdówka wyrażamy głębokie zaniepokojenie przekazywanymi opinii publicznej informacjami.

Zgodnie z relacjami prasowymi podczas wystąpienia w Senacie w grudniu 2020 r. Wiceminister stwierdził: „To na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wypłacana jest podwyższona subwencja oświatowa. Skutek jest taki, że mamy ogromną nadreprezentację dzieci z zespołem Aspergera w stosunku do tego, czego należałoby się spodziewać według danych statystycznych. A równocześnie jest też tak, że takie orzeczenia są wydawane przez poradnie, które są prowadzone przez samorządy. Wygodnie jest orzec taką niepełnosprawność, która przynosi więcej pieniędzy”¹.

W Polsce nie przeprowadzono dotychczas badań epidemiologicznych, które pozwalałyby na rzetelne oszacowanie liczby osób z zespołem Aspergera (a także z innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, w tym autyzmem dziecięcym). System Informacji Oświatowej również nie pozwala na określenie liczby uczniów z zespołem Aspergera, ponieważ występuje w nim jedynie zbiorcza kategoria „uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera”. Dynamiczny przyrost liczby orzeczeń w tej grupie osób w ostatnich latach nie stanowi dowodu na niewłaściwe praktyki orzecznicze, co sugeruje inna wypowiedź Pana Wiceministra². Podobny wzrost odnotowuje się w stosunku do rozpoznań spektrum autyzmu w innych krajach. Na przykład, powtarzane co dwa lata, reprezentatywne badanie amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób wskazuje na wzrost liczby dzieci ze spektrum autyzmu w młodszym wieku szkolnym o 27,6% między 2012 a 2016 rokiem³. Podobne zjawisko obserwuje się również w krajach europejskich⁴.

Przyczyn tego wzrostu upatruje się przede wszystkim w rosnącej świadomości, na czym polegają trudności osób ze spektrum autyzmu, w tym również dzieci w normie intelektualnej, z zespołem Aspergera. Należy podkreślić, że nawet uczniowie mający ponadprzeciętne możliwości poznawcze zazwyczaj potrzebują różnego typu wsparcia, m.in. ze strony nauczyciela wspomagającego, psychologa szkolnego, a także rozwijania kompetencji społeczno-emocjonalnych poprzez udział w zajęciach socjoterapeutycznych. Zapewnienie odpowiedniej pomocy pozwala im pełniej wykorzystać swój potencjał intelektualny, lepiej korzystać z zajęć szkolnych, kompensować trudności pojawiające się w codziennym funkcjonowaniu i rozwijać umiejętności niezbędne im w przyszłości na rynku pracy.

¹ <https://www.tokfm.pl/Tokfm/7,103085,26547033,szykuja-sie-zasadnicze-zmiany-w-systemie-orzekania-o-niepelnosprawnosci.html>

² <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1356851>

³ <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

⁴ <https://nasenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9604.12296>;

Doświadczenie praktyczne pokazuje również, że osoby, które późno otrzymały diagnozę i którym nie zapewniono odpowiedniego wsparcia edukacyjnego i terapeutycznego są bardziej narażone na występowanie zaburzeń psychicznych (np. zaburzeń nastroju).

System orzecznictwa powinien uwzględniać potrzeby osób ze spektrum autyzmu w jak największym stopniu, bowiem kompleksowe wsparcie warunkuje ich dalszy rozwój oraz zasadniczo wpływa na możliwość osiągnięcia samodzielności i niezależności w przyszłości, a także obecność na rynku pracy. Jak pokazują analizy prowadzone w innych krajach, koszty związane z bezrobociem oraz koniecznością leczenia (w tym leczenia psychiatrycznego) dorosłych osób ze spektrum autyzmu są niezwykle wysokie i istotnie obciążają także budżet państwa⁵. Oszczędności wynikające z ograniczenia wsparcia w okresie dzieciństwa mogą generować wielokrotnie wyższe koszty w wieku dorosłym. W tym kontekście zapowiadane zmiany mogą mieć daleko idące negatywne skutki dla sytuacji życiowej wielu osób ze spektrum autyzmu i ich rodzin.

Zarówno w Polsce, jak i na świecie wysiłki specjalistów w zakresie diagnostyki i wsparcia osób z autyzmem i zespołem Aspergera zmierzają obecnie w przeciwną stronę niż przedstawione wyżej zamierzenia rządu. Dąży się do jak najwcześniejszej i powszechnie dostępnej diagnozy trudności rozwojowych tych osób i objęcia ich kompleksowym wsparciem. W Polsce dostęp do profesjonalnej i możliwie wczesnej diagnostyki jest wciąż dalece niewystarczający (brakuje m.in. psychiatrów dziecięcych). W tym kontekście wzrost liczby orzeczeń dla przedszkolaków i uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera nie jest problemem, lecz pozytywnym sygnałem, świadczącym o skuteczności wieloletnich działań m.in. na rzecz zwiększenia świadomości dotyczącej tych zaburzeń, wiedzy na ich temat oraz kompetencji profesjonalistów w placówkach edukacyjnych. Z pewnością w tym obszarze wciąż jest wiele do zrobienia, ale rozpoczynanie działań od ograniczenia orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego wobec uczniów z zespołem Aspergera to błędny i niebezpieczny kierunek. Przyjęta przez polski Sejm Karta Praw Osób z Autyzmem obejmuje prawo do trafnej i jak najwcześniejszej diagnozy, a także odpowiedniej edukacji.

W kontekście rozważań nad orzecznictwem należy podkreślić, że sytuacja dorosłych osób z autyzmem lub zespołem Aspergera jest w Polsce szczególnie niepokojąca. Zgodnie z danymi EKSMOoN podanymi w raporcie NIK z 2 kwietnia 2020 r., w 2019 r. tylko 10 711 osób powyżej 16. roku życia miało orzeczenie o stopniu niepełnosprawności ze względu na autyzm lub zespół Aspergera, co stanowiło jedynie 0,4% wydanych orzeczeń. Bez ryzyka można stwierdzić, że liczba ta nie oddaje stanu faktycznego w odniesieniu do liczby osób z tymi zaburzeniami. Charakter zespołu Aspergera, będącego tzw. zaburzeniem niejawnym, sprawia, że osoby z tym zespołem napotykają wiele barier w systemie orzekania o niepełnosprawności, chociaż ich możliwości w zakresie niezależnego funkcjonowania są często bardzo ograniczone. Należy więc dążyć przede wszystkim do doskonalenia kwalifikacji komisji orzekających, aby potrafiły adekwatnie określić poziom niepełnosprawności osób z zespołem Aspergera i autyzmem oraz zakres potrzebnego wsparcia. Trzeba jednocześnie zauważyć, że nawet osoby ze spektrum autyzmu posiadające orzeczenie o niepełnosprawności otrzymują jedynie niewielką pomoc. Jak

⁵ The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review, DOI: 10.1007/s10803-019-04014-z

wskazuje wspomniany raport NIK, system wsparcia zawodowego tej grupy nie działa prawidłowo.

Apelujemy do Pełnomocnika Rządu ds Osób Niepełnosprawnych o uwzględnienie potrzeb osób z autyzmem i zespołem Aspergera w planowanych zmianach systemu orzekania o niepełnosprawności i specjalnych potrzebach edukacyjnych, żeby zapewnić tej grupie niezbędne wsparcie. Prosimy także, aby nasz głos potraktować jako apel o wnikliwe przeanalizowanie sytuacji osób ze spektrum autyzmu w Polsce i niepodejmowanie działań, które mogłyby się przyczynić do pogorszenia już i tak bardzo trudnego położenia tej dużej grupy polskich obywateli.

prof. dr hab. Ewa Pisula, Uniwersytet Warszawski
dr Mateusz Płatos, Uniwersytet Warszawski, Stowarzyszenie "Mary i Max"
dr Izabela Chojnicka, Uniwersytet Warszawski
dr Rafał Kawa, Uniwersytet Warszawski
dr Alicja Niedźwiecka, Uniwersytet Warszawski
mgr Katarzyna Kielb, Uniwersytet Warszawski
mgr Katarzyna Płucienniczak, Uniwersytet Warszawski

Osoby popierające apel:

dr hab. prof. UP Jolanta Baran, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
dr hab. Marta Białecka-Pikul, Instytut Psychologii, Uniwersytet Jagielloński
prof. dr hab. Mariola Bidzan, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański
prof. dr hab. Anna Izabela Brzezińska, psycholog, Wydział Psychologii i Kognitywistyki UAM
prof. dr hab. med. Tomasz Wolańczyk, Klinika Psychiatrii Wieku Rozwojowego WUM
prof. dr hab. Stanisław Kowalik, Akademia Wychowania Fizycznego w Poznaniu
dr hab. Barbara Winczura, pedagog specjalny, Uniwersytet Wrocławski
dr hab. Barbara Weigl, APS, redaktor naczelna Psychologii Wychowawczej
dr. hab., prof. UW Monika Baer, Uniwersytet Wrocławski
prof. dr hab. Hanna Brycz, Uniwersytet Gdański
dr hab. Anna Cierpka, Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski
prof. Jan Czesław Czabała, Instytut Psychologii, Akademia Pedagogiki Specjalnej
prof. Ewa Czerniawska, Uniwersytet Warszawski
prof. Ewa Filipiak, pedagog, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
dr hab. prof. UE Bożena Frączek, Uniwersytet Ekonomiczny w Katowicach
dr hab. Jacek Gądecki, WH AGH
dr hab. Marcin Górski, Uniwersytet Łódzki
prof. dr hab. Ewa Haman, Uniwersytet Warszawski
dr. hab. prof. UJ Magda Heydel, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Med. Paweł Holas, Uniwersytet Warszawski
dr hab. Irena Jelonkiewicz, Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
dr hab., prof. UJ Agnieszka Kuczkiewicz-Fraś, rodzic
dr hab. Magdalena Król, Uniwersytet SWPS
dr hab. prof. KAAFM Joanna Konarska, Krakowska Akademia im. A. F. Modrzewskiego

dr hab. Grażyna Kmita, Uniwersytet Warszawski
dr hab. Joanna Kruk-Lasocka, Zespół Ped.Specj., KNP PAN
dr hab. Anna Majewska-Tworek, Uniwersytet Wrocławski
dr hab. Agnieszka Maryniak, Uniwersytet Warszawski
prof. dr hab. med. Tadeusz Mazurczak, Genetyk kliniczny
dr hab. Adam Mikrut, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
prof. dr hab. Mariusz Bogusław Rosik, Uniwersytet Wrocławski
prof. dr hab. Małgorzata Sekułowicz, AWF we Wrocławiu, Zakład Nauk Społecznych
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słopeń, Klinika Psychiatrii Dzieci i Młodzieży UMP
dr hab. Magdalena Śmieja, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Urszula Soler, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II, socjolog
dr hab. prof. UW Katarzyna Śledziwska, Fundacja Rozwiązać Autyzm
dr hab. n. med. Krzysztof Szczaluba, Warszawski Uniwersytet Medyczny, lekarz, genetyk
dr hab. Przemysław Tomalski, Instytut Psychologii PAN
dr hab. Rafał Włodarczyk, Uniwersytet Wrocławski
prof. dr hab. Przemysław Wiszewski, Uniwersytet Wrocławski
dr hab. Leszek Wroński, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Katarzyna Zawadzka, Uniwersytet SWPS
prof. dr hab. Marzenna Zaorska, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie
dr hab. Piotr Żuchowski, UMK
dr hab. Katarzyna Kijania-Placek, Uniwersytet Jagielloński
prof. Adam Rycerz, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Mateusz Strzelecki, Uniwersytet Wrocławski, badania polarne
prof. dr hab. n. med. Barbara Zubelewicz-Szkodzińska, Śląski Uniwersytet Medyczny
dr hab. prof. UAM Wojciech Sowa, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
prof. dr hab. Grzegorz Litwinienko, Uniwersytet Warszawski
prof. Paweł Wielgosz, UWM w Olsztynie
dr hab. inż. Monika Wilamowska-Zawłocka, Politechnika Gdańska
prof. Tomasz Klimczuk, Politechnika Gdańska
prof. dr hab. Katarzyna Paprzycka-Hausman, Uniwersytet Warszawski
dr hab. Katarzyna Radwańska, Instytut Nenckiego
dr hab. Anna Śrębowata, Instytut Chemii Fizycznej PAN
prof. Jan Zaucha, Gdański Uniwersytet Medyczny
prof. Tomasz Placek, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Anna Sosnowska-Jordanovska, Uniwersytet Warszawski
dr hab. inż. Monika Wilamowska-Zawłocka, Politechnika Gdańska
dr hab. Magdalena Markowska, nauczyciel akademicki UW
dr hab. Agata Starosta, UMCS
prof. dr hab. Tadeusz Strykiewicz, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
prof. Sławomir Lasota, Uniwersytet Warszawski
dr hab. Małgorzata Dragan, Uniwersytet Warszawski
prof. Maria Łuczkiwicz, Gdański Uniwersytet Medyczny
dr hab. Piotr Masłowski, Uniwersytet Mikołaja Kopernika
dr hab. inż. Borys Ośmiałowski, UMK Toruń

dr hab. Dominik Antonowicz, Uniwersytet Mikołaja Kopernika
prof. dr hab. Mariusz Lamentowicz, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań
dr hab. Agata Starosta, UMCS
prof. Dorota Cieślak, UP Poznań
dr hab. Adam Balcerzak, Rodzic
dr hab. Leszek Hadasz, Uniwersytet Jagielloński
dr hab. Katarzyna Szkudelska, Uniwersytet Przyrodniczy w Poznaniu
dr hab. Krzysztof Kutak, Instytut Fizyki Jądrowej PAN
prof. dr hab. Włodzimierz Oniszczenko, Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego
dr hab. inż. Katarzyna Matras-Postołek, Politechnika Krakowska
prof. IBB Szymon Kaczanowski, Instytut Biochemii i Biofizyki
prof. Wojciech Fendler, Uniwersytet Medyczny w Łodzi
Agnieszka Haremska, Rzeczniczka Osób z Autyzmem przy ProFuturo Poznań
lek. med. Michał Wroniszewski, specjalista psychiatra, Fundacja SYNAPSIS,
Przewodniczący Porozumienia AUTYZM POLSKA
Małgorzata Rybicka, przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym,
wiceprezes Porozumienia AUTYZM-POLSKA
Joanna Grochowska, Wiceprezes Zarządu Fundacja SYNAPSIS
Kinga Wojacek, Prezes Zarządu Stowarzyszenia Innowacji Społecznych "Mary i Max"
Sebastian Cycała, prezes SPOA Dalej Razem
Tomasz Michałowicz, prezes Fundacji JIM, Członek Zarządu Autism-Europe
Agnieszka Dec, Prezes Fundacji SCOLAR
dr Anna Prokopiak, Fundacja Alpha, Prezes Zarządu
Grażyna Bałza vel Betuza, Prezes Stowarzyszenia Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych
KRASNAL
Bożena Fryc, Fundacja Pomocy Osobom z Autyzmem "MADA", Prezes Zarządu
Alina Perzanowska, Fundacja Wspólnota Nadziei (prezes), Małopolska Sieć Wsparcia
Autyzm (członek)
Edward Bolak, Fundacja Wspólnota Nadziei / Zarząd Porozumienia Autyzm-Polska /
Małopolska Sieć Wsparcia AUTYZM
mgr inż. Hanna Bukowska, założyciel Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem
Aspergera ASPI
mgr Weronika Firlejczyk, Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu, członek zarządu
Justyna Zaworska, Przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy dzieciom Autystycznym i
Osobom z Trudnościami w komunikowaniu się w Malborku
Wanda Agnieszka Jabłońska, Prezes Fundacji "Modrak", Dyrektor Zespołu Placówek
Edukacyjnych w Olsztynie
Anna Ołdakowska-Augustynowicz, pedagog, Prezes Stowarzyszenia Zrozumieć Zespół
Aspergera
Barbara Górna-Bryzek, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Terenowy w Bielsku-Białej
Marta Domosławska, Stowarzyszenie rodziców dzieci z ZA
Iwona Baryła, dyrektor SORW dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem w Gdańsku
Katarzyna Rybicka, Wiceprezes Fundacji Autyzm Up
mgr Paulina Zawadzka, prezeska Fundacji Artonomia
Katarzyna Sielawa, Fundacja SAWANCI, prezes
mgr Urszula Gurba, członek Małopolskiej Sieci Wsparcia Autyzmu, prezes Stowarzyszenia
"Przyszłość", Kraków

Anna Sak, Stowarzyszenie Rodziców i przyjaciół na rzecz Osób z Autyzmem "Nasz Autyzm"
Przewodnicząca
dr Andrzej Wolski, Prezes Stowarzyszenia ChSON "Ognisko" Kraków
Małgorzata Żuchowska, Prezes Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Autyzmem w Toruniu
Urszula Kubicka-Formela, Prezes Zarządu Fundacji Niebieski Szlak, rodzic nastolatka w
spektrum
Sylvia Plichta-Koterwa, Koszalińskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym
mgr Marzena Leżoń, Prezes Fundacji Spektrum Możliwości, pedagog specjalny, rodzic
Katarzyna Lesko, Prezes Fundacji Rozwoju i Terapii "Moja Przestrzeń" w Krakowie
Renata Kołbasa, Jestem ZA Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Zespołem Aspergera i ich
Rodzin, Kraków
mgr Maja Szymor, Współzałożyciel, Wicedyrektor Ośrodka terapeutycznego i Poradni
Przystań Szkraba
mgr Joanna Józefczuk, Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych i
Potrzebujących "Dajmy szansę" w Chojnowie
mgr Dorota Kruk, IMAGO Dolnośląskie Stowarzyszenie Rodzin Dzieci Niepełnosprawnych
Grażyna Rosłaniec, Prezes Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Autyzmem i Zaburzeniami
Pokrewnymi oraz Ich Rodzinom Niebieskie Serducho
Sylvia Kowalska, Inicjatywa Chcemy Całego Życia, Fundacja Autism Team
mgr Dorota Przybylska, prezes Fundacji AUTIKA
Monika Hurcewicz, Koordynator Białostockiej Grupy Wsparcia dla Rodziców Dzieci z
Autyzmem i Zespołem Aspergera działającej przy KTA O/Białystok
mgr Magdalena Wątrobińska, psycholog (Ośrodek dla Osób z Autyzmem "Effatha"), Prezes
Fundacji Atyпова
mgr Maria Machola, Stowarzyszenie Jesteśmy Razem - prezes
dr n. med. Anna Dunajska, Centrum Medyczne Kajtek
mgr Magdalena Janowiak, Członek Zarządu Krajowego Towarzystwa Autyzmu Oddział w
Bydgoszczy
Ewa Lewandowska, Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Autyzmem w Toruniu - skarbnik
dr Agnieszka Kossowska, Fundacja Rozwoju Edukacji Empatycznej FREE
mgr Maria Wroniszewska, Fundacja SYNAPSIS
mgr Barbara Golasik, Fundacja O To Chodzi Edukacja Bez Granic
dr Izabela Grzankowska, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy
dr Ewa Urbanowicz, Instytut Psychiatrii i Neurologii
dr n. med. Tomasz Mazurczak, Instytut Matki i Dziecka
...

Apel wsparło ponad 2500 osób. Pełną listę sygnatariuszy można znaleźć pod adresem:

https://docs.google.com/document/d/1oVlnT-VTum6f43bzryru_GNSArYTkbn5EnmVLqCnIU/edit