



III.7065.9.2019.JA

**Pani
Elżbieta Rafalska
Minister Rodziny, Pracy
i Polityki Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa**

Szanowna Pani Minister

Kontynuując korespondencję w sprawie sieci specjalistycznych placówek dziennej opieki dla dorosłych osób z autyzmem oraz osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną i intelektualną pragnę podziękować Pani Minister za odpowiedź z dnia 18 lutego 2019 r. (znak: BON.VII.071.1.2019.EG). Zapowiedź podjęcia działań legislacyjnych zmierzających do zmiany rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej w sprawie środowiskowych domów samopomocy z dnia 9 grudnia 2010 r. (Dz. U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586 ze zm.) poprzez wprowadzenie oddzielnego typu środowiskowego domu samopomocy - typu D dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi Rzecznik przyjął z dużą nadzieją, że propozycja nowelizacji rozporządzenia będzie stanowiła odpowiedź na postulaty środowiska osób z zaburzeniami spektrum autyzmu oraz ich rodziców i opiekunów.

Wsluchując się w pojawiające się w przestrzeni publicznej krytyczne uwagi odnośnie przedstawionego przez resort polityki społecznej projektu z dnia 21 lutego 2019 r. zmiany rozporządzenia w sprawie środowiskowych domów samopomocy czuję się w obowiązku zwrócić do Pani Minister z prośbą o ponowne przeanalizowanie proponowanych rozwiązań, gdyż wydają się one - w obecnym kształcie - niewystarczające dla skutecznej realizacji praw osób ze spektrum autyzmu.

Zgodnie z treścią art. 51a ust. 1 - 2 ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1508 ze zm.) ośrodkami wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi są: środowiskowy dom samopomocy lub klub samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym i społecznym, w szczególności w celu zwiększania zaradności i samodzielności życiowej, a także ich integracji społecznej. Środowiskowy dom samopomocy świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r. (Dz. U. z 2018 r. poz. 1878) w art. 3 definiuje kategorię osób z zaburzeniami psychicznymi. Należą do niej osoby: chore psychicznie (wykazujące zaburzenia psychotyczne), osoby upośledzone umysłowo (niepełnosprawne intelektualnie), osoby wykazujące inne zakłócenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej zaliczane są do zaburzeń psychicznych, a osoby te wymagają świadczeń zdrowotnych lub innych form pomocy i opieki niezbędnych do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym. Pomimo zróżnicowania poziomu i zakresu koniecznego wsparcia dla każdej ze wskazanych wyżej grup osób, to często nie jest on wystarczający dla osób wymagających indywidualnego traktowania z uwagi na zaburzenia spektrum autyzmu.

W świetle powyższego stworzenie sieci placówek dziennej opieki dedykowanej osobom z zaburzeniami spektrum autyzmu jest koniecznością, a ich charakter oraz sposób funkcjonowania powinien w pełni odpowiadać potrzebom tych osób. Sytuacja, gdy projektowana regulacja zmieniająca rozporządzenie z dnia 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (projekt rozporządzenia z dnia 21 lutego 2019 r.) w istocie sprowadza się tylko do utworzenia nowego typu placówki (typ D) bez dookreślenia szczegółowych standardów funkcjonowania i świadczenia wsparcia dostosowanych do potrzeb osób ze spektrum autyzmu, może budzić poważne obawy co do efektywności takiego rozwiązania.

Pragnę zatem zwrócić uwagę Pani Minister na wymagające uregulowania najistotniejsze kwestie związane ze środowiskowym systemem wsparcia osób dla osób autyzmem:

1. Wyodrębnienie małych specjalistycznych placówek oddzielnych dla osób z autyzmem oraz dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, gdyż każda z tych grup osób wymaga innego wsparcia. We wsparciu osób z autyzmem konieczna jest szczególna uwaga i odpowiednie umiejętności terapeutów w zakresie zapobiegania np. zachowaniom trudnym, gdyż osoby z autyzmem na skutek stresu, przebywania w większej grupie, nadmiaru

bodźców, nadwrażliwości sensorycznej, nieumiejętnego podejścia terapeutów, czy trudności z radzeniem sobie z emocjami przejawiają zachowania dla większości osób (również innych uczestników z niepełnosprawnościami lub terapeutów) stanowiące barierę nie do zaakceptowania: bicie, kopanie, gryzienie, szczypanie, ściskanie, natrętne dotykanie, wążanie innych osób, samookaleczanie się, uderzanie głową o ścianę, bicie siebie rękoma, niszczenie przedmiotów, plucie, zachowania ucieczkowe, obnażanie się i zanieczyszczanie się w miejscach publicznych, nieustające bieganie nawet w pomieszczeniu zamkniętym, podskoki, fobie, natręctwa, niekończące się krzyki.

2. Ograniczenie liczby uczestników środowiskowych domów samopomocy dla osób ze spektrum autyzmu do 10, gdyż specyfika autyzmu powoduje, że osoby nim dotknięte nie mogą żyć w dużych domach i nie mogą funkcjonować w dużych grupach - nie są w stanie się zaadaptować do takich warunków.

3. Dookreślenie, iż wskaźnik zatrudnienia pracowników zespołu wspierająco-aktywizującego w środowiskowym domu samopomocy dla osób ze spektrum autyzmu wynosi 1:1 (1 etat na 1 uczestnika), gdyż osoby z zaburzenia spektrum autyzmu wymagają specjalnego wsparcia i wzmożonej uwagi.

4. Zwiększenie finansowania środowiskowych domów samopomocy dla osób ze spektrum autyzmu, gdyż wdrożenie nowych rozwiązań spowoduje zwiększenie zadań, a brak realnego finansowania zadania nałożonego na samorządy może hamować rozwój tej formy wsparcia.

Środowiskowe domy samopomocy, to ostatnie ogniwo dziennego wsparcia systemu opieki społecznej, które jest szansą dla osób z niepełnosprawnością na lepsze funkcjonowanie i zapobiega ich izolacji. Nie powinna istnieć sytuacja, gdy osoba z niepełnosprawnością jest takiego wsparcia pozbawiona. Wydaje się więc zasadne dokonanie kompleksowej - ogólnokrajowej analizy zarówno w aspekcie dostępności środowiskowych domów samopomocy dla wymagających specjalistycznego wsparcia osób ze spektrum autyzmu, jak i oszacowania skali potrzeb.

Osoby z autyzmem są bardziej zagrożone dyskryminacją, niż osoby dotknięte innymi niepełnosprawnościami. Dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność oznacza wszelkie formy różnicowania, wykluczania lub ograniczania ze względu na niepełnosprawność, których celem lub wynikiem jest utrudnienie lub uniemożliwienie uznania, korzystania lub egzekwowania wszelkich praw człowieka i fundamentalnych swobód, na równych zasadach z innymi obywatelami, w sferze politycznej, gospodarczej, społecznej, kulturowej, obywatelskiej i innej. Tak określona w Konwencji ONZ o prawach osób z niepełnosprawnościami, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169) przyjętej przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 r., ratyfikowanej przez Polskę dnia 6 września 2012 r., definicja obejmuje

wszelkie przejawy dyskryminacji, w tym odmowę racjonalnego dostosowania środowiska do szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnością. Także Karta Praw Osób z Autyzmem, uchwalona przez Parlament Europejski w 1996 r. przyjęta w Polsce przez Sejm uchwałą z dnia 12 lipca 2013 r. (M. P. z 2013 r. poz. 682), nie tylko zakazuje dyskryminacji osób z autyzmem, ale zobowiązuje do uwzględniania specyfiki niepełnosprawności i specyficznych potrzeb tej grupy osób we wszystkich rozwiązaniach regulujących system wsparcia.

W związku z powyższym, działając na podstawie art. 16 ust. 2 pkt 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2018 r. poz. 2179) uprzejmie proszę Panią Minister o rozważenia zasadności podjęcia działań w celu modyfikacji projektowanych regulacji dotyczących środowiskowych domów samopomocy.

Z poważaniem