

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Warszawa, 17.04.2024 r.

**Sz. P. Agnieszka Dziemianowicz-Bąk
Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej**

**Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki
Społecznej
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa**

**Sz. P. Łukasz Krasoń
Pełnomocnik Rządu ds. Osób
Niepełnosprawnych**

**Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki
Społecznej
Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób
Niepełnosprawnych
ul. Nowogrodzka 1/3/5
00-513 Warszawa**

Wniosek

organizacji pozarządowych skupionych w Partnerstwie ds. wypracowania kryteriów oceny ustalania poziomu potrzeby wsparcia, dla osób w spektrum autyzmu o zmianę Rozporządzenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 11 grudnia 2023 r. w sprawie wzoru wniosku o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia oraz wzoru kwestionariusza samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem (Dz.U.2023.2732) w zał nr 2.

Organizacje działające na rzecz osób w spektrum autyzmu, skupione w Partnerstwie ds. wypracowania kryteriów oceny ustalania poziomu potrzeby wsparcia, dla osób w spektrum autyzmu zwracają się z wnioskiem o dokonanie zmiany w Rozporządzenia Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 11 grudnia 2023 r. w sprawie wzoru wniosku o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia oraz wzoru kwestionariusza samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem (Dz.U.2023.2732) zał nr 2

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

WZÓR KWESTIONARIUSZA SAMOOCENY TRUDNOŚCI W ZAKRESIE WYKONYWANIA CZYNNOŚCI ZWIĄZANYCH Z FUNKCJONOWANIEM PPW-K w pkt II.

I nadanie mu brzmienia (proponowane uzupełnienia zostały wyboldowane):

„ II. Informacja o niemożności **samodzielnego** wypełnienia kwestionariusza samooceny przez osobę niepełnosprawną ubiegającą się wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia.

1. Czy z przyczyn związanych ze stanem zdrowia nie jest możliwe sporządzenie samodzielnej oceny przez osobę niepełnosprawną ubiegającą się o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia? (1)

o tak

o nie

Jeżeli tak, proszę podać przyczyny powodujące niemożność sporządzenia samooceny:

.....
.....
.....
.....

2. Czy w przypadku, gdy nie jest możliwe sporządzenie samodzielnej oceny przez osobę niepełnosprawną ubiegającą się o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, korzysta ona z możliwości wypełnienia kwestionariusza samooceny przy współdziałaniu opiekuna faktycznego?

o tak

o nie

Jeżeli tak, proszę podać dane opiekuna faktycznego:

Imię:

Drugie imię:

Nazwisko:

Numer PESEL:

(1) Niemożność sporządzenia kwestionariusza samooceny dotyczy osób, które ze względu na stan zdrowia nie są w stanie zrozumieć treści w nim zamieszczonych lub udzielić samodzielnie odpowiedzi. Dotyczy to, w szczególności, osób z: zaburzeniami świadomości (będących w śpiączce lub stanie wegetatywnym), niepełnosprawnością intelektualną, zaburzeniami należącymi do spektrum autyzmu, zaburzeniami neuropoznawczymi albo zaburzeniami należącymi do spektrum schizofrenii lub innymi zaburzeniami psychiatrycznymi.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Uzasadnienie.

Proponowana zmiana jest uzasadniona zarówno ze względów ogólnych, w szczególności:

1. potrzeby większej zgodności z Konwencją Praw Osób Niepełnosprawnych, w szczególności podmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością
2. potrzeby spójności wewnętrznej przepisów Ustawy z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym (Dz.U.2023.1429) i przedmiotowego Rozporządzenia
3. potrzeby równego dostępu osób z niepełnosprawnością do możliwości złożenia pełnej dokumentacji i przekazania informacji o stanie zdrowia

jak i ze względów praktycznych, służących usprawnieniu i poprawie jakości procesu orzekania, w szczególności:

4. prawidłowości i trafności powoływania składów orzekających
5. prawidłowości ustalania stanu faktycznego, będącego podstawą ustalania poziomu wsparcia
6. prawidłowości procesu odwoławczego

Ad. 1. Proponowany zapis jest o wiele bardziej zgodny z Konwencją o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Szanuje podmiotowość osób z niepełnosprawnością. Obecny zapis daje bliżej nieokreślonej osobie, która nawet nie jest zobowiązana do podania danych ani złożenia podpisu, do oceny, czy osoba składająca wniosek jest zdolna do wypełnienia kwestionariusza. Większość osób, nawet dotkniętych wymienionymi niepełnosprawnościami, jest w różnym stopniu zdolna do samodzielnej oceny części z postawionych zagadnień, w innych może dokonać samooceny przy współudziale opiekuna faktycznego. Pozbawienie ich możliwości wypełniania kwestionariusza przy współudziale opiekuna faktycznego jest bezzasadne i sprzeczne z Konwencją. Możliwość wypełnienia kwestionariusza zespołowi orzekającemu pełnych informacji powoduje dyskryminację tych osób. W przypadku obiektywnego faktu braku możliwości samodzielnego wykonania pełnej samooceny, dokonanie tej samooceny we współudziale opiekuna faktycznego likwiduje tę dyskryminację i jest uzasadnione. Przy współudziale opiekuna faktycznego jest jednocześnie zgodna z tendencją do udzielania wsparcia osobom z niepełnosprawnością we wszystkich czynnościach, zamiast pozbawiania ich prawa do ich wykonania.

Ad. 2. Ustawa o świadczeniu wspierającym zakłada w sposób oczywisty współdziałanie opiekunów faktycznych dla osób z niepełnosprawnością, które nie zostały

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

ubezwłasnowolnione. Przewiduje m.in. w art. 11 składanie wniosku i załączników wyłącznie w postaci elektronicznej za pomocą:

- „1) profilu informacyjnego utworzonego w systemie teleinformatycznym udostępnionym przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych;
- 2) systemu teleinformatycznego banków krajowych oraz spółdzielczych kas oszczędnościowo-kredytowych świadczących usługi drogą elektroniczną, spełniających wymogi określone w informacji zamieszczonej na stronie Biuletynu Informacji Publicznej Zakładu Ubezpieczeń Społecznych;
- 3) systemu teleinformatycznego utworzonego przez ministra właściwego do spraw rodziny.”

Jest oczywiste, że osoby z poważnymi zaburzeniami psychicznymi składające wniosek o to świadczenie w znacznej części przypadków nie są w stanie spełnić tych wymagań. Są to czynności znacznie przekraczające możliwość oceny szeregu zagadnień zawartych w kwestionariuszu. Skoro zatem ustawa jednoznacznie umożliwia zastępowanie osób z niepełnosprawnościami przez opiekunów faktycznych, to dopuszczenie współudziału opiekunów faktycznych w wypełnianiu kwestionariusza jest w pełni uzasadniona i czyni przepisy bardziej spójne.

Ad. 3. Kwestionariusz samooceny wprowadzony w art. 6b⁴. Ustawy dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t. j. Dz. U. z 2024 r. poz. 44), stanowi podstawowe i wyjściowe źródło informacji o zaburzeniach i potrzebach osoby z niepełnosprawnością. Sytuacja, gdy część osób zostaje pozbawiona możliwości przedstawienia tego dokumentu dyskryminuje te osoby i ogranicza ich prawo do równego dostępu do prawidłowego przebiegu procesu orzekania.

Ad 4. Zgodnie z przepisami § 3 Rozporządzenia, Przewodniczący wojewódzkiego zespołu albo upoważniona przez niego osoba wyznacza co najmniej dwuosobowy skład ustalający poziom potrzeby wsparcia, spośród specjalistów do spraw ustalania poziomu potrzeby wsparcia, biorąc pod uwagę informacje zawarte we wniosku o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia i kwestionariuszu samooceny trudności w zakresie wykonywania czynności związanych z funkcjonowaniem. Wniosek nie jest miarodajny w zakresie informacji o funkcjonowaniu osoby z niepełnosprawnością. Nie ma w nim żadnych informacji o charakterze trudności w funkcjonowaniu, a załączone orzeczenie może pochodzić sprzed kilkudziesięciu lat. Może więc zawierać nieaktualny kod, może nie zawierać wszystkich kodów i w konsekwencji zawierać mylne informacje lub nie zawierać informacji o rodzajach niepełnosprawności i zaburzeń.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Przykładem mogą być osoby z autyzmem, które otrzymały orzeczenie o stopniu niepełnosprawności na czas nieokreślony przed wejściem w życie kodu C-12. Mają one na orzeczeniach losowo wybrane kody 01-U, 02-P lub 10-N.

Zatem kwestionariusz jest podstawą do wyznaczania składu zespołu wojewódzkiego tak, aby w skład tego zespołu wchodziły osoby mające kompetencje do oceny trudności osoby z niepełnosprawnością. Jego brak może spowodować powołanie do zespołu orzekającego osoby nie mającej żadnej praktycznej wiedzy z zakresu danej niepełnosprawności, co ma szczególne znaczenie w przypadku niepełnosprawności niewidocznych, nieoczywistych.

Ad 5. To informacje wynikające z kwestionariusza wyznaczają komisji kierunek badań i obserwacji. Nie zastąpi ich kod niepełnosprawności w orzeczeniu, nawet jeżeli jest prawidłowy. Zespół zadaje pytania w trakcie wywiadu, decyduje o kierunkach obserwacji i wskazuje osobie zadania do wykonania w trakcie oceny funkcjonowania. Kwestionariusz jest, zgodnie z § 7, podstawą do wypełnienia formularza.

Zatem to kwestionariusz przyczynia się znacząco do prawidłowości ustalania stanu faktycznego, będącego podstawą ustalania poziomu wsparcia. Jest on, zwłaszcza dla oceny osób z nieoczywistymi niepełnosprawnościami szczególnie istotny.

Ad. 6. Kwestionariusz ma wpływ na prawo do skutecznego odwołania. Przy odwołaniu osoba z niepełnosprawnością może w istocie kwestionować prawidłowość procesu oceny. Kwestionariusz, to jedyny w procesie orzekania dokument sporządzony na piśmie przez osobę z niepełnosprawnością. Zawarte w nim informacje są dostępne dla zespołu i pominięcie zasygnalizowanych problemów może stanowić podstawę do kwestionowania prawidłowości orzekania. Takiego charakteru nie mają notatki składu orzekającego z wywiadu czy obserwacji, bo istotne informacje przekazane ustnie w ramach wywiadu mogą nie zostać zapisane – z pośpiechu czy braku znajomości problemu.

Zatem kwestionariusz to podstawa do ewentualnego odwołania, bez niego trudno wykazać, że komisja nie dołożyła staranności albo nie badała kluczowych dla OzN trudności w funkcjonowaniu, nawet tych sygnalizowanych ustnie.

Mając powyższe na uwadze, należy podkreślić, że proponowana zmiana jest uzasadniona. Jej dodatkowym walorem jest fakt, że zaproponowane sformułowanie nie wymaga zmiany art. 6b⁴ Ustawy o rehabilitacji, bo kwestionariusz pozostaje kwestionariuszem samooceny oraz służy dokonaniu samooceny przez osobę ubiegającą się o wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia.

Z poważaniem

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

- Maria Wroniszewska w imieniu Fundacji SYNAPSIS z Warszawy
- Małgorzata Rybicka w imieniu Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym z Gdańska
- Edward Bolak w imieniu Fundacji Wspólnota Nadziei z Krakowa
- Adam Kompowski w imieniu Fundacji Dom Autysty z Poznania
- Renata Szpilkowska w imieniu Stowarzyszenia Na Rzecz Osób z Autyzmem "Odzyskać Więzi" z Płocka
- Aleksander Ciaciura w imieniu Stowarzyszenia „Dla Autyzmu” z Grodziska Mazowieckiego
- Teresa Wojtachnia w imieniu oddziału Lublin Krajowego Towarzystwa Autyzmu z Lublina
- Bożena Domańska w imieniu Fundacji AUTICA z Wilczej Góry pow. Piaseczno

Mec. Maria Jankowska

Rzecznik Praw Osób z Autyzmem
przy Fundacji SYNAPSIS
z pełnomocnictwem Porozumienia
AUTYZM-POLSKA