

Prawo osób z autyzmem do właściwych warunków mieszkaniowych. Identyfikacja międzynarodowa polskiego porządku prawnego

Wprowadzenie

Autyzm to schorzenie, które dotyka coraz większy odsetek społeczeństwa. Charakteryzuje się ono trudnościami w komunikacji z innymi ludźmi i w nawiązywaniu więzi społecznych. Ludzie dotknięci autyzmem unikają zarówno kontaktu wzrokowego, jak i fizycznego z drugą osobą. Zazwyczaj trudno jest im również zapanować nad emocjami, są nadpobudliwi. Ponadto, często występuje u nich nadwrażliwość zmysłów i brak zdolności mowy. Osoby ze spektrum autyzmu najlepiej czują się w miejscach wyciszonych, gdzie nie ma dużo ludzi, dzięki czemu ich zmysły nie zostają „przeładowane” bodźcami zewnętrznymi. Z powodu tych defektów, a zwłaszcza braku zdolności mowy, jest im bardzo trudno komunikować się z otoczeniem. Niektórzy wysoko funkcjonujący autyści kontaktują się z innymi osobami poprzez pisanie na klawiaturze komputera lub tabletu.

Ta krótka charakterystyka zaburzeń ze spektrum autyzmu¹ wskazuje, iż, co do zasady, autysta nie jest upośledzony fizycznie, tj. nie musi przełamywać barier architektonicznych, choć mimo to potrzebuje bardzo specyficznych warunków mieszkaniowych². Zgodnie z „Raportem 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych”³, rekomendowanym modelem domu dla osób ze spektrum autyzmu, w oparciu o powszechnie rozwiązania

* Doktorant w Zakładzie Prawa Międzynarodowego Publicznego Wydziału Prawa Uniwersytetu w Białymstoku.

¹ Zob. szerzej C. Stock, *Nie-zgrane dziecko*, Gdańsk 2012.

² Piszący jest jedyną osobą autystyczną niemówiącą w Polsce, która w roku 2015 uzyskała tytuł magistra prawa na Wydziale Prawa na Uniwersytecie w Białymstoku na studiach stacjonarnych.

³ Zob. szerzej: *Raport 2013. Autyzm – Sytuacja dorosłych*, Warszawa 2014. Brak nowszych raportów – powyższe badania były prowadzone w ramach programu pilotażowego, który nie doczekał się dalszej realizacji.

w licznych krajach europejskich, są niewielkie domy liczące od sześciu do dwunastu mieszkańców lub pojedyncze pokoje.

Należy podkreślić, że problem bardzo ograniczonego dostępu do placówek pomocy społecznej dla dorosłych osób z autyzmem był wielokrotnie sygnalizowane przez rodziny tych osób i organizacje działające na ich rzecz. Borykają się one z niemożnością znalezienia miejsca w placówce pobytu dziennego dla dorosłej osoby autystycznej. Przyczyny odmowy są różnie formułowane, ale sprowadzają się do jednego: placówki dla pacjentów z zaburzeniami psychicznymi czy też upośledzeniem umysłowym nie są w stanie zapewnić opieki i rehabilitacji osobie ze spektrum autyzmu.

Zapewnienie odpowiednich warunków mieszkaniowych jest podstawowym wymogiem życia w cywilizacji. Osoba z autyzmem nie będzie w stanie samodzielnie zdobyć mieszkania lub zapłacić za nie stawki rynkowej bez pomocy ze strony innych osób. Taka pomoc winna być zapewniona przez władze publiczne. Problem całodobowej opieki dla dorosłych osób z autyzmem staje się coraz poważniejszy. W najbliższych kilkunastu latach dziesiątki osób dotkniętych tą chorobą będzie potrzebowało miejsca do życia niezależnie od swoich rodzin.

Celem niniejszego rozdziału jest ukazanie potrzeby zmiany koncepcji skutecznego wsparcia dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin w systemie pomocy społecznej. Należy podkreślić, że niezbędne są zmiany w przepisach dotyczących domów pomocy społecznej (DPS) oraz środowiskowych domów samopomocy (ŚDS). Te zmiany powinny przewidywać nowe typy ŚDS i DPS oraz wydzielone części DPS – dla osób z autyzmem, odmienne standardy dla tych placówek, dostosowane do specyfiki autyzmu, a także przewidywać finansowanie z budżetu państwa kosztów części pobytu osób z autyzmem.

Standardy międzynarodowe w zakresie zapewniania właściwych warunków mieszkaniowych osobom z autyzmem

Prawa mieszkaniowe są zagadnieniem ekonomiczno-społecznym o kluczowym znaczeniu dla realizacji większości innych kategorii praw człowieka. Pierwsze regulacje międzynarodowe w tym zakresie zawarte zostały już w treści Powszechnej Deklaracji Praw Człowiek z dnia 10

grudnia 1948 r. w art. 2. stanowi, że „Każdy człowiek powinien posiadać wszystkie prawa i wolności zawarte w niniejszej Deklaracji, bez względu na jakiegokolwiek różnice rasy, koloru, płci, języka, wyznania, poglądów politycznych i innych, narodowości, pochodzenia społecznego, majątku, urodzenia lub jakiegokolwiek innego stanu”⁴. Powszechna Deklaracja Praw Człowieka jest rezolucją uchwaloną przez Zgromadzenie ONZ i nie posiada charakteru wiążącego. Do praw przyznawanych w deklaracji każdemu człowiekowi możemy zaliczyć m.in. prawo do życia wolności, bezpieczeństwa, prawo do ochrony prawnej, własności, ochrony zdrowia i opieki społecznej. Pomimo znaczącego rozwoju zagadnienia na płaszczyźnie instytucjonalnej i normatywnej, realizacja prawa do właściwych warunków mieszkaniowych osób ze spektrum autyzmu w większości regionów świata w dalszym ciągu pozostaje daleka od oczekiwań.

Międzynarodowe i europejskie ramy polityczno-prawne, które dotyczą mieszkalnictwa osób niepełnosprawnych, mają swoje odzwierciedlenie w Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z dnia 13 grudnia 2006 r. Zgodnie z art. 19 (b): „osoby niepełnosprawne będą miały dostęp 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”⁵. Nadrzędnym celem Konwencji jest ochrona i zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami na równi ze wszystkimi innymi obywatelami.

Kolejnym ważnym dokumentem w tej materii jest Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, której stronami są wszystkie państwa należące do Rady Europy. Jej katalog praw jest zbliżony do katalogu zawartego w Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka ONZ. Prawo do poszanowania życia prywatnego i rodzinnego ujęte jest w art. 8 ust.1. mówiącym o tym, że: „Każdy ma prawo do poszanowania swojego życia prywatnego i rodzinnego, swojego mieszkania

⁴ Powszechna Deklaracja Praw Człowiek z dnia 10 grudnia 1948 r., tryb dostępu: <http://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1948.html> [20.12.2016].

⁵ Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych przyjęta dnia 13 grudnia 2006 r. w Nowym Jorku (Dz.U. z 2006 r. poz. 1169).

i swojej korespondencji”⁶. Ranga Europejskiej Konwencji Praw Człowieka jest bardzo wysoka. Potwierdzeniem jest choćby fakt, że ratyfikacja i przestrzeganie założeń konwencji jest niezbywalnym warunkiem przynależności do Rady – zarówno dla starych, jak i ewentualnych nowych członków.

Warto również przytoczyć przepisy Karty Praw Podstawowych (KPP) w art. 21 dotyczącym bezpośrednio osób niepełnosprawnych, zakazuje wszelkiego rodzaju dyskryminacji. Natomiast art. 34 ust. 3 stanowi, że: „W celu zwalczania wykluczenia społecznego i ubóstwa Unia uznaje i szanuje prawo do pomocy społecznej i mieszkaniowej dla zapewnienia, zgodnie z zasadami ustanowionymi w prawie wspólnotowym oraz ustawodawstwach i praktykach krajowych, godnej egzystencji wszystkim osobom pozbawionym wystarczających środków”⁷. Na szczeblu krajowym KPP ma zastosowanie do państw członkowskich i ich władz, zarówno centralnych, jak i regionalnych i lokalnych, władz wykonawczych, ustawodawczych i sądowniczych, które stosują prawo Unii.

Powyższe akty prawne dotyczą osób niepełnosprawnych w ujęciu ogólnym. Karta Praw Osób z Autyzmem Unii Europejskiej natomiast, w art. 5, podobnie jak Karta Praw Osób z Autyzmem zatwierdzona przez sejm RP z 2013 r. mówi konkretnie o „prawie osób z autyzmem do właściwych warunków mieszkaniowych”⁸.

Akty prawne dotyczące właściwych warunków mieszkaniowych osób niepełnosprawnych, w tym osób ze spektrum autyzmu, należą do kategorii praw socjalnych. Niosą za sobą koszty, niekiedy bardzo duże. Współcześnie niewiele jest na świecie państw, które stać na ich pełne gwarantowanie tych praw. W Europie na skutek kryzysu można zaobserwować tendencję do zmniejszania gwarancji socjalnych na rzecz obywateli. Z uwagi na specyfikę tych praw, konwencje międzynarodowe prawa te gwarantujące zawierają regulacje mające charakter norm programowych. Od państw wymaga się starannego działania na rzecz

⁶ Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z dnia 4 listopada 1950 r. (Dz.U. 1993 r. poz. 284 z późn. zm.).

⁷ Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej (Dz. Urz. UE C 83/391z dnia 30 marca 2010 r.).

⁸ Zob. P. Matthews, T. Matthews, *Karta Praw Osób z Autyzmem. „Refleksje” i Osobiste Doświadczenia*, Warszawa 2013, s. 41 i nast.

możliwie najszybszego urzeczywistnienia tych praw, lecz natychmiastowa ich realizacja jest, obiektywnie rzecz biorąc, niemożliwa.

Prawo osób z autyzmem do właściwych warunków mieszkaniowych w prawie polskim

Aktem prawnym mówiącym o właściwych warunkach mieszkaniowych w prawie polskim jest ustawa o pomocy społecznej z 2004 roku⁹, która zgodnie z art. 56 nie wyszczególnia osób ze spektrum autyzmu jako specyficznej niepełnosprawności. Domy pomocy społecznej charakteryzują się wysoką liczbą mieszkańców, brak wyspecjalizowanego personelu do opieki nad osobami chorymi na autyzm, utrudnienia w komunikacji z chorymi, wyższy próg wrażliwości, izolacja od otoczenia, a także bardzo często występujące zachowania o charakterze agresywnym, w przypadku których niezbędne jest zastosowanie środków przymusu bezpośredniego, a także konieczność hospitalizacji w szpitalach psychiatrycznych determinuje to konieczność podjęcia prac legislacyjnych polegających na poszerzeniu katalogu domów pomocy społecznej o osoby ze spektrum autyzmu.

Determinacja osób opiekujących się osobami ze spektrum autyzmu doprowadziła ostatnimi czasy do tego, że zgłoszono interpelację poselską nr 13212 do ministra finansów, ministra rodziny, pracy i społecznej w sprawie poszerzenia katalogu domów pomocy społecznej (zgłaszający: Agnieszka Ścigaj, Barbara Chrobak, dn. 07 czerwca 2017 roku). W interpelacji postawiono następujące pytania:

Czy ministerstwo zamierza podjąć prace legislacyjne mające na celu poszerzenie katalogu domów pomocy społecznej, określonych w art. 56 ustawy z dnia 12 marca 2004 roku ustawy o pomocy społecznej, o dom pomocy społecznej skategoryzowany jako „dla osób z autyzmem”?

Mając na względzie okoliczność, iż domy pomocy społecznej są jednostkami finansowanymi z budżetu gminy, a uwzględniając szczególny charakter i wymogi, które są konieczne do spełnienia w przypadku funkcjonowania domów pomocy społecznej dla osób chorych na autyzm,

⁹ Art. 56 Ustawy o pomocy społecznej z 12 marca 2004 r. (Dz.U. 2004 Nr 64 poz. 593).

czy ministerstwo rozważa możliwość partycypowania przez Skarb Państwa w utrzymaniu tych jednostek?

Jakie ministerstwo planuje podjąć działania mające na celu pomoc osobom chorym na autyzm i ich rodzinom, uwzględniając specyfikę spektrum autystycznego?

Obecnie z niecierpliwością czekamy na pozytywne odpowiedzi na powyższe interpelacje¹⁰.

Najbardziej aktualnym dokumentem dotyczącym mieszkalnictwa osób niepełnosprawnych jest Rozporządzenie ministra pracy i polityki społecznej z dn. 9 grudnia 2010 r.¹¹ dotyczące środowiskowych domów samopomocy, wydany na podstawie ustawy o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r.¹². Środowiskowe domy samopomocy są to placówkami dla osób z przewlekłymi chorobami psychicznymi oraz dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niestety, nie funkcjonuje żaden dom dla osób wykazujących inne przewlekłe zaburzenia psychiczne, do których zalicza się m.in. autyzm.

Karta praw osób z autyzmem¹³ jest jedynym dokumentem rangi krajowej dedykowanym osobom ze spektrum autyzmu. Została przyjęta przez Sejm w 2013 roku w formie uchwały. Karta, składająca się z 19 artykułów, w art. 5 traktuje o prawie do: „warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności”¹⁴. Rodzaj mieszkania powinien odpowiadać potrzebom i umiejętnościom zainteresowanej osoby. Mieszkanie winno znajdować się w pobliżu lokalnej społeczności, jak i w pobliżu bliskich i rodziny. Wszystkie formy zakwaterowania powinny być najmniej ograniczające biorąc pod uwagę potrzeby i bezpieczeństwo jednostki.

¹⁰ Interpelacja nr 13212 z dnia 7 czerwca 2017 r. do ministra finansów, ministra rodziny, pracy i polityki społecznej w sprawie poszerzenia katalogu domów pomocy społecznej, tryb dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm8.nsf/InterpelacjaTresc.xsp?key=23E54EBB> [18.08.2017].

¹¹ Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dn. 9.12.2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy (Dz. U. z 2010 r. Nr 238, poz. 1586).

¹² Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (Dz.U. z 2004 r. Nr 64, poz. 593).

¹³ Uchwała Sejmu RP z 12 lipca 2013 r. w sprawie praw osób z autyzmem (MP 2013, poz. 682).

¹⁴ Natomiast Karta praw osób z autyzmem, zatwierdzona przez Parlament Europejski stanowi, że osoby z autyzmem mają prawo do dostępnych i właściwych warunków mieszkaniowych – tryb dostępu: <http://www.centrumautyzmu.html> [29.07.2017].

W większości organizacje pozarządowe zajmujące się autyzmem na terenie Polski są zrzeszone w Porozumieniu AUTYZM – POLSKA, które jest porozumieniem organizacji pozarządowych na rzecz dzieci i osób dorosłych z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami oraz ich rodzin. Celem porozumienia jest nawiązanie współpracy trójstronnej między organizacjami pozarządowymi, parlamentem i rządem. W poszczególnych kadencjach parlamentarnych, tworzone są Parlamentarne Grupy ds. Autyzmu, których działalność jednak nie przynosi wymiernych efektów ze względu na kadencyjność parlamentu jak i przedłużające się procedury legislacyjne, które nie zostają sfinalizowane¹⁵.

Problem umieszczenia osoby autystycznej w domu pomocy społecznej

Zgodnie art. 56 ustawy o pomocy społecznej, mówiącym o tym, że: „Domy pomocy społecznej, w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na następujące typy domów, dla: 1) osób w podeszłym wieku; 2) osób przewlekle somatycznie chorych; 3) osób przewlekle psychicznie chorych; 4) dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie; 5) dzieci i młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie; 6) osób niepełnosprawnych fizycznie; 7) osób uzależnionych od alkoholu”¹⁶. Jak widać, brak jest domów przeznaczonych *stricto* osobom ze spektrum autyzmu.

Zgodnie natomiast z art. 51 ust. 1 i 2 powyższej ustawy, osobom, które ze względu na wiek, chorobę lub niepełnosprawność wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych, mogą być przyznane usługi opiekuńcze lub posiłek, świadczone w ośrodku wsparcia, będącym jednostką organizacyjną pomocy społecznej dziennego pobytu.

Dodatkowe regulacje znajdujące się w art. 51a powyższej ustawy mówią o tym, że środowiskowy dom samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi tworzony jest dla osób, które w wyniku upośledzenia niektórych funkcji organizmu lub zdolności adaptacyjnych wymagają pomocy do życia w środowisku rodzinnym lub społecznym.

¹⁵ Grupa parlamentarna ds. autyzmu, tryb dostępu: <http://www.sejm.gov.pl/Sejm7.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOL&Zesp=129> [18.08.2017].

¹⁶ Zob. Art. 56 Ustawy o pomocy społecznej.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 9 grudnia 2010 r. w sprawie środowiskowych domów samopomocy w §2 ust. 5 precyzuje to, stanowiąc, że „należy przez to rozumieć przyjęte do domu osoby z zaburzeniami psychicznymi, w tym: a) osoby przewlekłe psychicznie chore, b) osoby upośledzone umysłowo w stopniu głębokim, znacznym i umiarkowanym, a także osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym, gdy jednocześnie występują inne zaburzenia, zwłaszcza neurologiczne, c) osoby wykazujące inne przewlekłe zaburzenia czynności psychicznych, które zgodnie ze stanem wiedzy medycznej są zaliczane do zaburzeń psychicznych, z wyłączeniem osób czynnie uzależnionych od środków psychoaktywnych”¹⁷.

Należy podkreślić, że brzmienie tych przepisów wskazuje, że środowiskowe domy samopomocy są przewidziane jako wsparcie dla najslabiej funkcjonujących społecznie osób, czyli takich, które nie kwalifikują się do warsztatów terapii zajęciowej, ani do pracy na rynku chronionym.

Nawiązując do art. 2 ust. 1 ustawy o pomocy społecznej, nie należy zapominać, że pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwycięzenie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Zgodnie z art. 3 ust. 3 i 4 ustawy, rodzaj, forma i rozmiar świadczenia powinny być odpowiednie do okoliczności uzasadniających udzielenie pomocy, zaś potrzeby osób i rodzin korzystających z pomocy powinny zostać uwzględnione, jeżeli odpowiadają celom i mieszczą się w możliwościach pomocy społecznej.

Osoby z autyzmem są w stanie funkcjonować tylko w bardzo małych grupach, wymagają indywidualnej opieki, potrzebują też metod i organizacji pracy dostosowanych do specyfiki ich niepełnosprawności. W typowych placówkach jest bardzo mało kadry, specjalistów przygotowanych do pracy z zaburzeniami autystycznymi. Nie wolno zapominać, że na opiekę nad osobami ze spektrum autyzmu potrzebne są większe środki niż na opiekę nad osobami z inną niepełnosprawnością. Słusznie zauważa Maria Jankowska, że: „Tych dodatkowych środków nie

¹⁷ (Dz.U. z 2010 r., Nr 238, poz. 1586).

ma, więc osoby z autyzmem często nie są przyjmowane do placówek pomocy społecznej, a przyjęte – jak najszybciej usuwane”¹⁸.

Realia warunków mieszkaniowych dorosłych osób ze spektrum autyzmu ukazuje sprawa opisana w biuletynie Porozumienia AUTYZM-POLSKA dotycząca chorego, którego warunki socjalno-bytowe uległy znacznemu pogorszeniu wraz z upływem czasu¹⁹. Autystyczny mężczyzna w wieku 28 lat, ze znacznym stopniem niepełnosprawności, mieszkaniec dużego miasta, absolwent szkoły średniej jest trwale niezdolny do pracy. Rodzice będący w podeszłym wieku nie są w stanie opiekować się synem, który to w związku z tym wystąpił z wnioskiem do Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej (MOPS) o przyjęcie na pobyt stały do środowiskowego domu samopomocy. Otrzymał decyzję na pobyt czasowy, tj. trzymiesięczny, w ŚDS. Po trzech miesiącach nie przedłużono pobytu, ze względu na brak planu postępowania wspierającego-aktywizującego, jak i z uwagi na stan zdrowia zainteresowanego.

Petent, przy wsparciu rodziców oraz organizacji pozarządowej, odwołał się od tej decyzji zarzucając jej naruszenie szeregu przepisów ustawy o pomocy społecznej, jak i przepisów o charakterze ogólnym, tj. art. 32 Konstytucji RP²⁰, który stanowi, że: „Wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny.” Powołał się również na art. 3, 5 oraz art. 19 ratyfikowanej przez Polskę Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych²¹.

Samorządowe Kolegium Odwoławcze (SKO) decyzją z 26 kwietnia 2013 r. utrzymało w mocy decyzję MOPS. Uzasadnienie decyzji dotyczyło przede wszystkim stanu zdrowia osoby autystycznej. Ubiegający się o pobyt w ŚDS jest zdrowy fizycznie, nie wymaga leczenia farmakologicznego, a jego stan zdrowia odpowiada ściśle stanowi zdrowia osoby z autyzmem.

SKO przytoczył część wyroku NSA z dn. 21 maja 2003 r. III S.A. 2752/01: „O istnieniu ważnego interesu strony nie decyduje jej subiektywne

¹⁸ Zob. szerzej: *Autyzm w Polsce*, biuletyn nr 6, Porozumienie AUTYZM-POLSKA, s. 33.

¹⁹ Ibidem.

²⁰ Art. 32 Konstytucji RP z dnia 02.04.1997 r. (Dz.U. Nr 78 poz. 483 ze zm.).

²¹ Zob. szerzej: Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 13.12.2006 r., poz. 1169).

przekonanie, ale obiektywne kryteria, zgodnie z aprobowaną hierarchią wartości. Natomiast przez interes społeczny (publiczny), rozumie się dyrektywę postępowania nakazującego mieć na uwadze respektowanie wartości wspólnych dla całego społeczeństwa, takich jak sprawiedliwość, bezpieczeństwo, zaufanie obywateli do organów władzy, sprawność działania aparatu państwowego, korektę błędnych decyzji, itd.”²²

Wydaje się, że odmowna decyzja administracyjna, którą otrzymała osoba autystyczna prosząca o pomoc w stworzeniu warunków integracji społecznej w postaci umieszczenia jej w Domu Pomocy Społecznej, jest sprzeczna z interesem publicznym i podważa zaufanie obywateli do organów władzy. Oceniając stopień samodzielności osoby ze spektrum autyzmu należy podkreślić, że autysta nie zawsze może korzystać z grupowego systemu wsparcia o którym jest mowa w powyższym wyroku. Duża ilość takich osób wymaga częściowo indywidualnego bezpośredniego wsparcia.

Prawa osób ze spektrum autyzmu są realizowane na podstawie aktów prawnych, które nie zawsze są zgodne z potrzebami i oczekiwaniami osób autystycznych. Stanowią oni grupę szczególnie zależną od pomocy innych. Problemy przejawiają się w szczególności w dostępie do placówek dziennej i całodobowej opieki, oraz rehabilitacji. Przewidziane w systemie prawnym wsparcie w placówkach takich, jak środowiskowe domy pomocy społecznej, warsztaty terapii zajęciowej, czy domy pomocy społecznej z reguły nie uwzględniają w kosztach i zasadach finansowania konieczności zwiększonej codziennej opieki dla osób z tym rodzajem niepełnosprawności.

Dążenia organizacji pozarządowych do zapewnienia godnych warunków mieszkaniowych osobom z autyzmem w Polsce

W najbliższej przyszłości dziesiątki dorosłych osób dotkniętych autyzmem, będzie potrzebowało miejsca do życia bez opieki rodzin. Istnieje wyraźna tendencja wzrostowa liczby osób z autyzmem. Około 15 lat temu 1 na 10 000 dzieci miało autyzm. Dziesięć lat temu było to 1 na 1 000

²² Zob. szerzej: orzeczenie Naczelnego Sądu Administracyjnego z dnia 21 maja 2003 r. sygn. III S.A. 2752/01.

dzieci, a następnie 1 na 150, a teraz 1 na 88²³. Rosnące koszty związane z leczeniem, edukacją i opieką nad osobami autystycznymi, stanowią bardzo poważny problem społeczny dotyczący wszystkich narodów. Nagłośnienie problemów ludzi borykających się z chorobą przez całe życie, powinno zobowiązywać wszystkich decydentów do wzięcia pod uwagę praw osób ze spektrum autyzmu na równi z innymi niepełnosprawnościami. Należy podkreślić, że zasada równego traktowania osób ze spektrum autyzmu jest naruszana w stosunku do innych niepełnosprawności, także w zakresie prawa do godnych warunków mieszkaniowych. Mimo, że organizacje pozarządowe takie jak stowarzyszenia i fundacje wszelkimi siłami starają się tworzyć domy dla dorosłych osób z autyzmem, utrzymanie takich obiektów przerasta ich możliwości. Organizacje pozarządowe skupiające rodziny osób z autyzmem starają się stwarzać miejsca do godnego życia dla ich dorosłych synów i córek. Od lat dążą do stworzenia specjalistycznych ośrodków opieki, m.in. poprzez zbieranie funduszy. Niejednokrotnie w wydatkach organizacji pozarządowych partycypują lub są gotowi partycypować rodzice osób dotkniętych tym problemem.

W 2016 r., z inicjatywy Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym, w Gdańsku utworzono dom dla dorosłych osób z autyzmem – Wspólnotę Domową dla Dorosłych Osób z Autyzmem im. Arama Rybickiego²⁴. Oficjalne otwarcie nastąpiło w miesiącu grudniu 2016 roku. Należy podkreślić, że do dnia dzisiejszego budynek nie został zaadaptowany przez osoby ze spektrum autyzmu ze względu na procedury formalno-prawne. Fundacja utrzymuje pustostan (który winien pracować na siebie).

Kilka lat temu Fundacja Synapsis utworzyła w Wilczej Górze pod Warszawą Ośrodek Dom i Praca, będący jednocześnie miejscem pracy i zamieszkania dorosłych osób ze spektrum autyzmu²⁵. Brak realnego wsparcia ze strony władz samorządowych i państwowych spowodowały, że budynek cały czas oczekuje na przyszłych podopiecznych. Ukazał się

²³ Tryb dostępu: <http://faktydlazdrowia.pl/dlaczego-obecnie-juz-1-na-50-dzieci-cierpi-na-autyzm-alarmujace-fakty/> [18.08.2017].

²⁴ Zob. szerzej: oficjalna strona internetowa Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym, tryb dostępu: <http://www.spoa.org.pl/wspolnota-domowa/> [11.07.2017]. Aram Rybicki; Arkadiusz Rybicki, były poseł RP, Przewodniczący Parlamentarnej Grupy do Spraw Autyzmu, zginął w katastrofie pod Smoleńskiem, ojciec dorosłego autysty.

²⁵ Zob. szerzej: oficjalna strona internetowa Fundacji SYNAPSIS, tryb dostępu: <http://pracowniasynapsis.pl/o-nas/osrodek-dom-i-praca> [11.07.2017].

również wpis w internecie: „Pomóż uratować Ośrodek Dom i Praca Fundacji SYNAPSIS przed zamknięciem! Nie pozwól aby zły system finansowania opieki nad dorosłymi osobami z autyzmem odebrał im szansę na lepsze życie”²⁶.

Od kilku lat istnieje również specjalistyczny dom pomocy społecznej dla osób z autyzmem prowadzony przez Fundację Wspólnota Nadziei z Krakowa. Znajduje się on w Więckowicach w gminie Zabierzów, w województwie małopolskim. W 2012 roku powstała tu Farma Życia, utworzona jako Małopolski Dom Pomocy Społecznej²⁷. Składa się on z dwóch parterowych budynków mieszkalnych. Należy nadmienić, że w kosztach budowy w znacznym zakresie partycypowały rodziny osób ze spektrum autyzmu. Na Farmie Życia można obecnie umieścić trzynastu podopiecznych, natomiast w przyszłości planowana jest rozbudowa obiektu do trzech kolejnych budynków mieszkalnych, gdzie docelowo znajdzie miejsce trzydziestu pięciu stałych mieszkańców ośrodka pobytu całodobowego. Obecnie sytuacja finansowa Fundacji nie pozwala na realizację powyższego szczytnego celu²⁸.

Projekt ten uzyskał uznanie władz samorządowych oraz państwowych, środowisk naukowych, organizacji pozarządowych, a także wielu innych organizacji, natomiast oficjalny patronat objął nad nim Marszałek Województwa Małopolskiego oraz Uniwersytet Rolniczy²⁹.

Małopolski Dom Pomocy Społecznej w Więckowicach jest prowadzony przez Fundację Wspólnota Nadziei w ramach jej działalności statutowej, nie na zlecenie organów samorządowych. Przepisy ustawy o pomocy społecznej stanowią, że gminy mogą kierować mieszkańców do takiego domu w przypadku, gdy brak miejsc w domach prowadzonych przez władze samorządowe lub na ich zlecenie³⁰. Przepisy nie precyzują, czy chodzi tu o wolne miejsca w ogóle, czy o wolne miejsca w pobliżu

²⁶ Zob. szerzej: strona internetowa Fundacji SYNAPSIS Uratuj Ośrodek, tryb dostępu: <http://bit.ly/uratujosrodek> [19.08.2017].

²⁷ Zob. szerzej: oficjalna strona internetowa Fundacji Wspólnota Nadziei, tryb dostępu: <http://www.farma.org.pl/dzialalnosc-2/malopolski-dom-pomocy-spolecznej.html> [19.08.2017].

²⁸ Relacja o działalności Ośrodka Farma Życia przekazana ustnie przez prezesa Fundacji Alinę Perzanowską na spotkaniu AUTYZ-POLSKA z Grupą Parlamentarną ds. autyzmu (przewodniczącą jest posłanka Bernadeta Krynicka) w Sejmie dnia 26.01.2017 r.

²⁹ Ibidem.

³⁰ Ustawa o pom..., op. cit., art. 59.

zamieszkania, czy też o miejsca w domach przystosowanych do potrzeb kierowanych osób. Wiele w tej materii zależy od interpretacji urzędników, wyrażonej w ramach indywidualnej decyzji administracyjnej o skierowaniu do DPS. Koszty funkcjonowania domu prowadzonego przez organizację pozarządową nie są ustalane przez organy administracji w trybie określonym do pomocy społecznej³¹. Ich wysokość bowiem uzgadniana jest między podmiotem prowadzącym dany dom, tj. fundacją, a gminą kierującą do niej podopiecznego. Okres pobytu pensjonariusza kierowanego przez gminę nie przekracza jednego roku. Uniemożliwia to Fundacji Wspólnota Nadziei prowadzenie stabilnej polityki kadrowej. Jednak dofinansowanie gminy jest blisko o połowę niższe od realnego kosztu utrzymania mieszkańca. *De facto*, koszty ponoszone przez Fundację mogą doprowadzić ją do bankructwa, a co za tym idzie – do zamknięcia Małopolskiego Domu Samopomocy w Więckowicach.

Warunki mieszkaniowe dla osób autystycznych w wybranych państwach

Sytuacja mieszkaniowa osób ze spektrum autyzmu na świecie jest bardzo różnorodna i uzależniona od wielu aspektów, do których należy zaliczyć między innymi rozwój gospodarczy. Państwa na wysokim poziomie gospodarczym są w stanie bardziej zatroszczyć się o osoby ze spektrum autyzmu.

Jednym z pierwszych typowych domów grupowych dla dorosłych osób z autyzmem, który powstał na świecie, znajduje się w Północnej Karolinie w USA³². Uwidacznia się tam spójność i ciągłość wsparcia oraz metod nauczania osób z autyzmem, poczynając od dzieciństwa aż po wiek dorosły. Zastosowany program to TEACCH (Division for the Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – Terapia i Edukacja Dzieci z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami

³¹ Pismo Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej DPS.V.5111.2 5.2017.DW z dnia 23 stycznia 2017 r. do Prezesa Zarządu Fundacji „Oswoić Świat”, „...prowadzenie ŚDS przez fundację jest możliwe tylko na zlecenie gminy/powiatu, jeżeli uzna, że świadczenie tego typu usług na swoim terenie jest niezbędne i zleci realizację działania. Zlecenie, o którym mowa, może odbywać się w obiekcie stanowiącym własność gminy/powiatu albo własność podmiotu niepublicznego”.

³² Zob. H. Morgan, *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka*, Kraków 2004, s. 31 i nast.

Komunikacji), który obecnie jest coraz częściej stosowany jako modelowy na całym świecie³³.

Kolejnym przykładem państwa dotyczącą właściwych warunków mieszkaniowych na świecie jest Islandia. Jak zauważa H. Morgan: „W Islandii dorośli z autyzmem korzystają z wymienionych w ustawie usług przeznaczonych dla wszystkich osób niepełnosprawnych, przy czym niektóre z tych usług są przeznaczone wyłącznie dla stosunkowo niewielkiej grupy dorosłych z autyzmem mieszkających w Reykiawiku i okolicach. Usługi te finansowane są przez państwo. W Islandii istnieje Krajowe Towarzystwo Autyzmu. Choć nie świadczy ono swoich własnych usług, ma bezpośredni wpływ na ich rozwój w państwie, kierując do Ministerstwa Spraw Socjalnych swoje pomysły i propozycje”³⁴. Islandia jest małym państwem, który może sobie pozwolić na wszechstronną pomoc osobom ze spektrum autyzmu. W 1992 r. weszła w życie dodatkowa ustawa o niepełnosprawnych nr 59, która w art. 1 stanowi: „Celem niniejszej ustawy jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym równości wobec prawa oraz warunków życiowych porównywalnych z tymi, jakich doświadczają pozostali obywatele, a także stworzenie takich warunków, które umożliwią im prowadzenie normalnego życia”³⁵. Islandia już od 1982 r. efektywnie rozwiązuje problem mieszkalnictwa osób autystycznych. Istnieją trzy wspólnoty mieszkaniowe dla dorosłych osób z autyzmem, z których korzysta trzynastu podopiecznych o różnym poziomie intelektualnym³⁶. Część z nich uczęszcza na warsztaty terapii zajęciowej, inni zaś są w stanie pracować pod niewielką kontrolą oraz potrafią w dużej mierze zadbać o siebie, posiadając sporo umiejętności społecznych. Są również podopieczni wymagający nieustającego wsparcia ze strony personelu, co wynika z ich ograniczeń psychofizycznych, często idących w parze z trudnym zachowaniem. Podopieczni tych ośrodków często osiągają wysoki poziom samodzielnego funkcjonowania i nie wymagają stałej superwizji. Należy podkreślić, że w każdym z domów powadzony jest nocny dyżur personelu³⁷.

³³ Ibidem.

³⁴ Ibidem, s. 30 i nast.

³⁵ Zob. Ibidem, s. 31.

³⁶ Należy podkreślić, że dane dotyczą roku 2004; brak oficjalnych danych na dzień dzisiejszy.

³⁷ Zob. H. Morgan, *Dorośli z Aut...*, op. cit., s. 30-31.

Ciekawym przykładem domu stałego pobytu dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu są wspólnoty wiejskie typu farma, gdyż istotną kwestią jest rozwijanie u autystów zdolności do pracy, umiejętności spędzania wolnego czasu i wypoczynku. Tego typu ośrodki zaczęły rozwijać się niezależnie od siebie na całym globie, chociaż ich twórcy najczęściej nie znali się i nie konsultowali wzajemnie swoich pomysłów. Powstawały one bowiem z konieczności organizowania miejsc do życia i pracy dla dorosłych osób z autyzmem, które po ukończeniu edukacji mogły liczyć tylko na miejsce w zakładzie psychiatrycznym. Zdeterminowani, poszukujący innych rozwiązań rodzice starali się stworzyć swoim pełnoletnim dzieciom dogodne warunki dalszego życia bez konieczności hospitalizacji. Wiejski tryb życia, strukturyzacja otoczenia oraz wsparcie ze strony personelu dają możliwości poza farmakologicznego oddziaływania na zachowanie osoby ze spektrum autyzmu.

Najbardziej znanymi farmami w Europie są Somerset Court w Anglii, Dunfirth Community w Irlandii, Ny Allerodgard w Danii, Dr Leo Kannerhuis, Wolfheze w Holandii, La Pradelle we Francji, Hof Meyerwiede w Niemczech oraz La Garriga w Hiszpanii³⁸. Kolejnym przykładem państwa, które zwróciło uwagę na problemy osób ze spektrum autyzmu jest Irlandia. Irlandzkie Towarzystwo Autyzmu oraz Krajowa Rada ds. Rehabilitacji organizują z pomocą Europejskiego Funduszu Socjalnego szkolenia dla osób z autyzmem, poświęcone ogrodnictwu, rolnictwu, hodowli, garncarstwu, stolarstwu, rozwijaniu umiejętności społecznych itp. Działania twórców farmy ukierunkowane są na znalezienie przez rezydentów sensownego zatrudnienia w zakładach pracy chronionej lub w spółdzielniach, pod kierownictwem Irlandzkiego Towarzystwa Autyzmu³⁹.

Niezaprzeczone podobieństwa między wszystkimi ośrodkami wynikają ze znajomości istoty autyzmu oraz potrzeb życiowych dorosłych osób z tym zaburzeniem. Farma stwarza podopiecznym możliwość prowadzenia samodzielnego życia poza rodziną, co jest istotne, zwłaszcza, kiedy rodzice dorosłych autystów tracą siły fizyczne lub odchodzą.

H. Morgan zauważa, że w wielu państwach Dalekiego Wschodu, Ameryki Łacińskiej, czy też Ameryki Południowej wiedza na temat

³⁸ Tryb dostępu: <http://www.wsp.krakow.pl/konspekt/18/autyzm.htm/> [17.07.2017].

³⁹ Ibidem.

autyzmu jest wciąż stosunkowo niska. Autyzm traktuje się tam jako jeden z wielu rodzajów upośledzenia umysłowego. Przy tak niskiej świadomości społecznej, autyzm pozostaje niezdiagnozowany u większości cierpiących na to zaburzenie. Przykładem są Indie, gdzie nie istnieją instytucje pobytu stałego. Instytucjonalizacja jest z zasady mniej popularna niż na Zachodzie, a większość rodzin woli opiekować się dziećmi autystycznymi w domu. Autyzm u osób dorosłych z reguły jest niezdiagnozowany, więc nie istnieje też dla nich pomoc mieszkaniowa. Natomiast w Azji Wschodniej system świadczeń dla dorosłych z autyzmem jest rozwinięty w większym, choć wciąż niewystarczającym stopniu⁴⁰.

Rekomendacje w zakresie zapewnienia warunków mieszkaniowych osobom z autyzmem

Przyglądając się rozwiązaniom w zakresie zapewnienia warunków mieszkaniowych osobom z autyzmem stosowanym w wielu krajach, zauważyć można, że powtarzają się w nich pewne wspólne cechy:

- doświadczenia dorosłej osoby z autyzmem oraz jej rodziny wszędzie są bardzo podobne,
- w krajach, w których wprowadzono usługi dla dorosłych osób z autyzmem, stało się to dzięki wysiłkom rodziców oraz zainteresowanym specjalistom,
- postępy zazwyczaj dokonywały się niezwykle powoli; usługi dla dorosłych pojawiają się wiele lat po wprowadzeniu usług na rzecz dzieci,
- w żadnym kraju nie świadczy się w pełnym zakresie usług, które w sposób zadowalający spełniałyby indywidualne wymagania wszystkich dorosłych osób ze spektrum autyzmu, zamieszkałych na jego terenie,
- z reguły tworzone są małe domy wolnostojące w rodzaju domów grupowych czy też farm.

Jak wskazuje Raport z 2013, „rekomendowany model domu, w oparciu o powszechne rozwiązania w licznych krajach europejskich, to:

- domy – małe (od 6 do 12 mieszkańców),

⁴⁰ Zob. H. Morgan, *Dorośli z Aut...*, op. cit. s. 27.

- pokoje – pojedyncze,
- kadra – współczynnik zatrudnienia nie mniej niż 1,8 (mając na uwadze całodobową opiekę i konieczność wielozmianowej pracy opiekunów – w ciągu dnia jeden opiekun przypada na minimum dwóch podopiecznych),
- koszty zwiększenia współczynnika zatrudnienia kadry – finansowane jako zadania zlecone z budżetu państwa⁴¹.

W tym zakresie zmiany prawne powinny dotyczyć wprowadzenia do ustawy o pomocy społecznej nowej kategorii ośrodków, a mianowicie małych specjalistycznych domów dla osób z autyzmem, czy też dla innych osób z wysokim stopniem niepełnosprawności.

Nie należy również zapominać o osobach ze spektrum autyzmu na wysokim poziomie funkcjonowania, które zwyczajnie mogą potrzebować wsparcia. Może się to zdarzyć w każdym momencie życia, bowiem fakt, że posiadają one całkowicie niezależne, samodzielne mieszkanie, wynika zazwyczaj tylko i wyłącznie z zaradności rodziców⁴². Są oni w stanie zarobić na własne utrzymanie, lecz nie radzą sobie z czymś niespodziewanym, co przynosi im życie. W tym zakresie potrzebują, i zawsze potrzebować będą, opieki i wsparcia.

W związku z tym, warto rozważyć również rozwiązanie, w którym osoba mieszkająca samodzielnie posiada mieszkanie w większym domu opieki, gdzie ma możliwość uzyskania pomocy na miejscu. W tej sytuacji kilka osób ze spektrum autyzmu mieszka razem, a całodobowa pomoc jest dostępna dzięki mieszkającemu tam również opiekunowi. Rozwiązanie to wydaje się być racjonalne i uzasadnione dla osób o wysokim poziomie sprawności. Natomiast niezależne życie ze wsparciem dotyczy osób, które mieszkają same, ale uzyskują wsparcie w konkretnym czasie lub celu, np. pomoc przy sprzątanii, gotowaniu czy też higienie osobistej.

⁴¹ Zob. *Raport 2013...*, op. cit., s.163.

⁴² Przykładem jest Ros Blackburn – osoba autystyczna z Wielkiej Brytanii, która wyklada w kraju i za granicą; wykorzystuje swoje własne doświadczenia oraz obserwacje dotyczące opieki i edukacji – zob. P. Matthews, T. Matthews, *Karta Praw ...* op. cit., s. 45.

Wnioski

Prawo osób z autyzmem do dostępnych i właściwych warunków mieszkaniowych polega na zapewnieniu odpowiedniego mieszkania, *de facto* jest podstawowym wymogiem życia w cywilizowanym świecie. Osoba z autyzmem nie będzie w stanie zdobyć mieszkania lub zapłacić za nie stawki rynkowej bez pomocy innych osób. Taka niezbędna pomoc, powinna być przez władze publiczne zapewniona

Rodzaj mieszkania powinien odpowiadać potrzebom, umiejętnościom i (tak dalece jak tylko możliwe) pragnieniom zainteresowanej osoby. Mieszkanie nie powinno być usytuowane z dala od lokalnej społeczności, ale powinno znaleźć się w miejscu, gdzie będzie można zapewnić pomoc ze strony rodziny i przyjaciół. Jakość mieszkania powinna odpowiadać standardom dostępnym dla ogółu. Mieszkanie, w którym przebywa kilka osób w jednym pokoju lub lokalizacja łazienki na korytarzu i dzielenie jej z innymi, nie stanowią odpowiednich warunków lokalowych. Wszystkie formy zakwaterowania powinny być najmniej ograniczające, biorąc pod uwagę potrzeby i bezpieczeństwo jednostki.

Niezaprzeczalnym jest, że istnieją braki systemowe w zakresie rozwiązań dotyczących mieszkalnictwa osób ze spektrum autyzmu w Polsce. Na dzień dzisiejszy wydają się one być nie do pokonania, pomimo prowadzonych od blisko dwudziestu lat działań organizacji pozarządowych. Organizacje prowadzące lub chcące prowadzić placówki dla dorosłych osób z autyzmem, zwłaszcza osób szczególnie niesamodzielnych, nadal nie mogą liczyć na pełne finansowanie swoich zadań ze strony państwa.