Projekt

KARTA PRAW OSÓB Z AUTYZMEM

***UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ***

***z dnia ……2012 r.***

**§ 1.**

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby z autyzmem mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.
Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności :

1) Prawo osób z autyzmem do możliwie niezależnego i w pełni wartościowego życia, pozwalającego na pełne rozwinięcie własnych możliwości, wykorzystanie szans życiowych i pełnienie ról społecznych;
2) Prawo osób z autyzmem do adekwatnej, bezstronnej i dokładnej i przeprowadzonej w możliwie najwcześniejszym okresie życia diagnozy i opinii medycznej, pedagogicznej, psychologicznej i logopedycznej;
3) Prawo osób z autyzmem do łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych;
4) Prawo osób z autyzmem do pełnego uczestnictwa w procesie podejmowania wszelkich decyzji dotyczących ich przyszłości, także za pośrednictwem reprezentantów; w miarę możliwości ich życzenia powinny być uwzględniane i respektowane;
5) Prawo osób z autyzmem do warunków mieszkaniowych uwzględniających specyficzne potrzeby i ograniczenia wynikające z ich niepełnosprawności;
6) Prawo osób z autyzmem do wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności;
7) Prawo osób z autyzmem do wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych;
8) Prawo osób z autyzmem do uczestniczenia, w miarę możliwości bezpośrednio lub za pośrednictwem reprezentantów, w procesach tworzenia dla nich form wsparcia oraz tworzenia i zarządzania placówkami tak, aby były one dostosowane do ich specyficznych potrzeb;

9) Prawo osób z autyzmem do odpowiedniego poradnictwa i usług dotyczących zdrowia fizycznego, psychicznego oraz zaspokojenia potrzeb duchowych, w tym również zapewnienia odpowiednich z uwagi na potrzeby i wybory osoby metod terapeutycznych i leczenia farmakologicznego;
10) Prawo osób z autyzmem do odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy; uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby;
11) Prawo osób z autyzmem do wsparcia w korzystaniu ze środków transportu w formie adekwatnej do ich potrzeb i możliwości;
12) Prawo osób z autyzmem do wsparcia umożliwiającego uczestniczenie i korzystania z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu;
13) Prawo osób z autyzmem do wsparcia umożliwiającego równy dostęp do usług publicznych oraz rozwijanie aktywności społecznej;
14) Prawo osób z autyzmem do poszanowania intymności życia osobistego oraz do tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami, w tym również związków małżeńskich;
15) Prawo osób z autyzmem do bezpośrednich lub za pośrednictwem reprezentantów porad prawnych i usług adwokackich, a także do pełnej opieki prawnej i ochrony ustawowej;
16) Prawo osób z autyzmem do egzystencji w warunkach odpowiednich do ich możliwości i potrzeb, w szczególności do egzystencji pozbawionej lęku i poczucia zagrożenia związanego z nieuzasadnionym umieszczeniem w szpitalu psychiatrycznym albo w innych instytucjach ograniczających swobodę i wolność osobistą;
17) Prawo osób z autyzmem do ochrony przede nadużyciami, przemocą fizyczną i zaniedbaniem;
18) Prawo osób z autyzmem do adekwatnej terapii i ochrony przed nadużywaniem i przedawkowaniem środków farmakologicznych;
19) Prawo osób z autyzmem do uzyskiwania bezpośredniego bądź za pośrednictwem reprezentantów dotyczących ich informacji, w szczególności danych pochodzących z dokumentów i rejestrów medycznych psychologicznych, edukacyjnych i administracyjnych.

**§ 2.**

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.

**§ 3.**

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej do składania corocznie, w terminie do dnia 30 czerwca, informacji o podjętych działaniach w celu urzeczywistnienia praw osób z autyzmem. Sprawozdanie to może stanowić część sprawozdania z realizacji Karty Praw ON

**§ 4.**

Uchwała wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

UZASADNIENIE

Uchwały: Karta Praw Osób z Autyzmem

Autyzm jest wciąż pojęciem nowym. Wiedza o osobach, cierpiących na ten szczególnie trudny rodzaj niepełnosprawności oraz sposobach ich terapii upowszechniła się w Polsce dopiero po upadku „żelaznej kurtyny". Dopiero w wolnym kraju możliwe było również upowszechnienie przekonania, że każdy obywatel zasługuje na szacunek i pełnię praw [o czym mówi Konstytucja RP]. Takimi obywatelami są też osoby z autyzmem. W Polsce żyje ich około 30.000. Społeczność dotknięta przeżyciem autyzmu, wliczając do niej rodziny i najbliższych, to około 100.000 osób. Zajmuje się nimi wiele ofiarnych organizacji pozarządowych. Ponad 50 z nich tworzy Porozumienie AUTYZM-POLSKA.

Wzrastająca liczba osób z autyzmem stawia przed władzami centralnymi i samorządowymi konieczność – z jednej strony wspierania tych organizacji, które już zajmują się osobami z autyzmem – a z drugiej stworzenia systemu wsparcia tych osób. Niezbędne jest pilne przystąpienie do jego budowy już obecnie. Potrzebne są zmiany prawne, ułatwiające osobom z autyzmem naukę i pracę a ich rodzinom korzystanie z prawa do godnego życia.

Aby im pomóc, powstała Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu (PGA). Jej celem jest monitorowanie prawa w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i pomocy społecznej w odniesieniu do osób dotkniętych autyzmem, działanie na rzecz poprawy i uzupełnienia ustawodawstwa, oraz zwracanie uwagi opinii publicznej na problemy osób autystycznych.

Do najważniejszych osiągnięć PGA było przekonanie rządu do zwiększenia subwencji oświatowej dla dzieci w wieku przedszkolnym z autyzmem oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz do wprowadzenia do systemu orzecznictwa o niepełnosprawności odrębnego kodu autyzmu (a konkretnie kodu całościowych zaburzeń rozwojowych). Dzięki podwyższonej subwencji oświatowej (wynoszącej obecnie 9.5 krotność zwykłej subwencji) dzieci i młodzież z autyzmem zyskały możliwości skuteczniejszej edukacji i terapii. Wprowadzenie nowego kodu w systemie orzecznictwa stanowił niezmiernie ważny krok w procesie zrozumienia, że autyzm jest odrębną niepełnosprawnością, odrębną od choroby psychicznej czy upośledzenia umysłowego i w konsekwencji osoby z autyzmem potrzebują odrębnego - dostosowanego do ich specyficznych potrzeb – wsparcia.

Szczególnie zaniedbana w Polsce jest kwestia wsparcia dorosłych osób z autyzmem. Z około 10 000 osób dorosłych w Polsce obecnie jedynie kilkaset gotowych jest dziś do podjęcia zatrudnienia. Pozostałe osoby ze względu na wiek, stan zdrowia, a przede wszystkim brak należytej edukacji i rehabilitacji w przeszłości, nie są zdolne do wykonywania pracy. Ale nie ma nawet placówek dla osób, które byłyby w stanie i chciałyby pracować. Nie ma również placówek rehabilitacji społecznej, zawodowej czy opieki dziennej dostosowanych do potrzeb i możliwości osób z autyzmem. Kolejnym zupełnie nie rozwiązanym problemem jest brak placówek mieszkalnych dla tych osób. Problem ten z roku na rok będzie się pogłębiał, ponieważ liczba dorosłych osób z autyzmem będzie rosła. Przygotowanie systemu wsparcia dla tej grupy osób jest więc niezbędne.

Najlepszym sposobem realizacji praw osoby niepełnosprawnej jest odchodzenie od pojęcia „osoba niepełnosprawna” na rzecz pojęcia „osoba sprawna do”. Do określonych zajęć i zawodów. Takie podejście może sprawić, że osoba uznawana przez 20 lat za niepełnosprawną, okaże się być sprawną do jakiegoś zajęcia albo stanowiska pracy. Zadaniem państwa, samorządu i organizacji pozarządowych powinno być odnalezienie u osoby „niepełnosprawnej” jej - być może tylko jedynej - ale tym bardziej cennej, sprawności i stworzenie dla jej właściciela miejsca pracy.

Osoby z autyzmem mają duży potencjał możliwości, który w odpowiednich warunkach i wsparciu może pozwolić na pracę. Alternatywą jest bezczynne przebywanie w dużych publicznych placówkach. Dziś niestety jest to najczęstsza konieczność. Młode i zdrowe fizycznie osoby z autyzmem pozbawione rehabilitacji zawodowej i pracy mają bardzo wysoki poziom frustracji, który przejawia się w skrajnie trudnych zachowaniach, agresji i autoagresji. Skutkiem tej frustracji jest często tak poważne pogorszenie stanu psychicznego, że niezbędna staje się hospitalizacja. Powtarzające się pobyty w szpitalu psychiatrycznym są dramatyczne dla osób z autyzmem i ich rodzin, a zarazem niezwykle kosztowne. Nadmiar trudności powoduje rozpad wielu rodzin, w których żyje osoba z autyzmem. Mężowie nie wytrzymują i odchodzą. Pozostają kobiety, które muszą same zmagać się z problemami nie do rozwiązania. Nie mogą pracować, nie mają pieniędzy, nie wypracowują sobie emerytury. Powstaje problem, wobec którego państwo nie może się uchylić.

Nie da się uniknąć kosztów związanych z pomocą osobom z autyzmem, środki te mogą być jednak wydawane efektywnie; z korzyścią dla osób niepełnosprawnych, jakości życia społecznego i finansów publicznych.

Problem rehabilitacji zawodowej i pracy osób z autyzmem nie jest wyborem między nakładami na tę rehabilitację a brakiem nakładów, ale między nakładami na rehabilitację w celu umożliwienia godnego życia, a nakładami na bardzo drogie leczenie szpitalne, połączone ze stosowaniem drastycznych środków przymusu bezpośredniego.

Tylko wspólne działanie: rodzin osób z autyzmem, organizacji pozarządowych, samorządu i rządu, którego podstawą będzie przypomnienie sobie, że osoby z autyzmem mają takie same prawa jak inne, pozwoli im na godne życie.

Autyzm to bardzo specyficzna niepełnosprawność wymagająca specyficznego wsparcia. Rozwiązania mające zapewnić faktyczne poszanowanie praw osób niepełnosprawnych zawodzą w stosunku do osób z autyzmem. Potrzeba przyjęcia Karty Praw Osób z Autyzmem wynika zatem z konieczności podkreślenia, że osoby z autyzmem są podmiotami konkretnych praw i należy szukać metod, aby te prawa respektować. Potrzeba ta została dostrzeżona w krajach, które mierzą się z problemem autyzmu o wiele lat dłużej niż Polska. Organy europejskie nie bez powodu uchwaliły Kartę Praw Osób z Autyzmem, podczas gdy nie

przyjęły Kart osób z innymi niepełnosprawnościami. Stały bowiem na stanowisku, że wyjątkowo prawa osób z autyzmem muszą być dodatkowo zastrzeżone, gdyż w ich przypadku ogólne akty dotyczące osób niepełnosprawnych nie wystarczą.

Z tych wszystkich względów warto aby Sejm RP przyjął Kartę Praw Osób z Autyzmem. Uczynił tak Parlament Europejski w 1996 roku. Karta Praw Osób z Autyzmem będzie uświadamiać w jakich obszarach należy rozwijać systemy wsparcia dla osób z autyzmem. Samym aktem tym nie rozwiążemy problemów osób z autyzmem, ale będziemy wiedzieć, że taki obowiązek na nas ciąży. Na nas, którym Opatrzność dała przywilej zdrowia.