



# Porozumienie Autyzm Polska

## Strategia Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA na lata 2026–2030

---

### Wstęp

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA jest dziś największą, najbardziej reprezentatywną i wszechstronną federacją organizacji (NGO) działających na rzecz osób w spektrum autyzmu (ASD) i ich rodzin w Polsce, obejmującą wsparciem pełne spektrum potrzeb – od diagnozy, wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, terapię, przez wszystkie etapy edukacji, wsparcie młodzieży i rodzin, aż po mieszkalnictwo, zdrowie, rehabilitację i aktywizację zawodową dorosłych.

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (nazwa używana poniżej zamiennie ze skrótem: „PA-P”) zrzesza obecnie (grudzień 2025) 55 organizacji członkowskich działających w różnych województwach. PA-P pełni rolę platformy współpracy, rzecznictwa i wymiany doświadczeń, a także podejmuje działania eksperckie i monitorujące polityki publiczne.

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA rozwija się bardzo dynamicznie, systematycznie zwiększając liczbę organizacji członkowskich, łącząc doświadczenie organizacji o wieloletniej tradycji z energią i innowacyjnością nowych NGO, które wnoszą świeże pomysły, nowoczesne formy działania i perspektywę młodego pokolenia.

Nowe organizacje są aktywnie włączane w prace Porozumienia, współtworzą jego kierunki rozwoju i uczestniczą we władzach wpływają na kształt działań, dzięki czemu federacja pozostaje strukturą otwartą, elastyczną i zdolną do reagowania na zmieniające się potrzeby środowiska i nowoczesne formy wsparcia. Ta różnorodność i dynamika sprawiają, że POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA stanowi dziś najszerszą platformę współpracy NGO w obszarze autyzmu, łączącą kompetencje, różnorodność doświadczeń, podejść, priorytetów i potrzeb a zatem głosy wszystkich grup tworzących środowisko osób w

spektrum.

Celem niniejszej strategii jest określenie kierunków rozwoju Porozumienia w perspektywie 5-letniej, wzmocnienie jego potencjału instytucjonalnego oraz zapewnienie stabilnych fundamentów do realizacji misji organizacji.

Dokument powstał w odpowiedzi na potrzeby i oczekiwania członków PA-P, wyrażone w trakcie spotkań sieciujących realizowanych w ramach realizacji projektu *Dobre otoczenie dla osób w spektrum PROO*, a ponadto został uzupełniony o główne kierunki strategiczne przyjęte na Walnym Zgromadzeniu PA-P w dniu 25 czerwca 2025 roku, natomiast szczegółowy zakres działań w pierwszych trzech latach (2026-2028) realizacji Strategii, działań odzwierciedlających zawarte tu domeny strategiczne opracowany został bezpośrednio przez członków Zarządu POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA i po zoperacjonalizowaniu stał się podstawą wkładu merytorycznego do projektu FERS, dzięki któremu znajdzie od 2026 roku finansowe i osobowe podstawy i gwarancje faktycznej realizacji, która możliwa będzie także, m.in. dzięki podjęciu partnerstwa z Fundacją Dialog.

## 1. Diagnoza aktualnego stanu federacji i NGO – analiza potrzeb i barier w funkcjonowaniu

### 1.1. Cele statutowe

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA, jest związkiem organizacji pozarządowych lub ich oddziałów terenowych posiadających osobowość prawną, działających na rzecz dzieci i młodzieży oraz osób dorosłych w spektrum autyzmu i z innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, oraz ich rodzin. Działa na terenie całego kraju, może działać na terenie innych państw z poszanowaniem tamtejszego prawa, w celu realizacji swoich celów współpracuje z organizacjami zagranicznymi zajmującymi się problemami osób z niepełnosprawnościami oraz może należeć do innych krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnych celach.

Cele POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA:

- poprawa jakości życia osób w spektrum autyzmu,
- rozwój organizacji pozarządowych pracujących na rzecz dzieci i osób dorosłych w spektrum autyzmu oraz ich rodzin, wzajemne wspieranie się i wymiana doświadczeń,
- konsolidacja środowiska działającego na rzecz osób z autyzmem,
- tworzenie reprezentacji zrzeszonych organizacji wobec sektora publicznego,
- popularyzacja wiedzy o spektrum autyzmu,
- monitorowanie realizacji praw dzieci i dorosłych osób w spektrum autyzmu oraz ich rodzin, a także stopnia zaspokojenia ich potrzeb i przeciwdziałanie dyskryminacji tych grup,
- prowadzenie rzecznictwa interesów środowiska osób w spektrum autyzmu
- działanie na rzecz wdrażania w Polsce Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

### 1.2. Sposoby działania:

- (94.99.Z) organizowanie współpracy między organizacjami członkowskimi i wymiany informacji,
- (94.99.Z) wypracowywanie standardów pomocy osobom w spektrum autyzmu oraz zasad i modeli działania organizacji i instytucji działających na ich rzecz,
- (94.99.Z) organizowanie przedsięwzięć promocyjnych, reklamowych i medialnych, których tematyka dotyczy celów statutowych POROZUMIENIA, a w szczególności

budowy systemu opieki, pomocy, rehabilitacji społecznej osób w spektrum autyzmu,

- (85.59.B) prowadzenie wykładów, szkoleń i warsztatów dla środowiska działającego na rzecz osób w spektrum autyzmu, w szczególności opiekunów, terapeutów, członków rodzin, nauczycieli, wychowawców i wolontariuszy,
- (82.30.Z) organizowanie konferencji i seminariów, których tematyka dotyczy celów statutowych POROZUMIENIA,
- (88.10.Z) organizowanie i wspieranie przedsięwzięć mających na celu rehabilitację społeczną, zawodową i zatrudnienie osób z niepełnosprawnością, w szczególności w spektrum autyzmu,
- (58.11.Z) wydawanie książek i publikacji służących realizacji celów statutowych,
- (85.60.Z) działania na rzecz rozwoju i unowocześniania szkolnictwa średniego i wyższego w zakresie pomocy społecznej, edukacji i ochrony zdrowia,
- (72.20.Z) podejmowanie inicjatyw i wspieranie programów badawczych w dziedzinie szeroko rozumianych nauk dotyczących problematyki autyzmu,
- (94.99.Z) występowanie w imieniu swoich członków i współpracę z jednostkami władzy i administracji rządowej i samorządowej, organizacjami pozarządowymi i innymi podmiotami w sprawach dotyczących leczenia, edukacji, rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz spraw socjalno-bytowych osób w spektrum autyzmu oraz z innymi niepełnosprawnościami i ich rodzin

### 1.3. Misja

Misją POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA, jest poprawa jakości życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin, zapewnienie dostępu do adekwatnych do ich potrzeb usług i świadczeń, realizacja należnych im praw, poprzez konsolidację działań organizacji członkowskich, poprzez współpracę, wymianę informacji, wypracowywanie standardów, rzecznictwo, monitorowanie prawa, lobbing, kampanie społeczne i informacyjne.

### 1.4. Wizja

Wizja POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA: chcemy aby współtworzone i proponowane przez nas standardy, zasady i praktyki dotyczące pomocy, wsparcia, usług, świadczeń oraz regulacji prawnych stały się w przeciągu najbliższych lat podstawą rozwiązań systemowych w Polsce, gwarantując możliwość rozwoju, dobrostan, godne i spełnione życie oraz podmiotowość i decyzyjność osobom w spektrum autyzmu i ich rodzinom, niezależnie od wieku i sytuacji w jakiej się znajdują. Chcemy, aby POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA było federacją rozpoznawalną, skuteczną i reprezentatywną dla środowiska i jego interesów – aby było postrzegane przez osoby w spektrum autyzmu, ich rodziny i bliskich, organizacje pozarządowe, decydentów i ogół społeczeństwa – jako główny reprezentant interesów osób z ASD w naszym kraju, ich głos i gwarant ich bezpieczeństwa.

## 1.5. Wartości

### Wartości stojące za działaniami POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA buduje swoją tożsamość i strategię na fundamentach wartości, które wynikają zarówno z zapisów Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, jak i z doświadczeń środowiska osób w spektrum autyzmu oraz ich rodzin. Wartości te stanowią kompas dla wszystkich działań POROZUMIENIA i jego członków, nadając im spójność, kierunek i sens.

---

#### Godność i podmiotowość

- Każda osoba w spektrum autyzmu ma niezbywalne prawo do życia w poczuciu godności, szacunku i uznania swojej podmiotowości.
- Organizacja podkreśla prawo do decyzyjności i samostanowienia, niezależnie od wieku, stopnia niepełnosprawności czy sytuacji życiowej.

#### Solidarność i współpraca

- Wartością nadrzędną jest wspólnota – wzajemne wspieranie się organizacji członkowskich, rodzin i osób w spektrum.
- Porozumienie działa jako federacja, która konsoliduje środowisko i wzmacnia jego głos wobec sektora publicznego i społeczeństwa.

#### Wiedza i profesjonalizm

- Upowszechnianie rzetelnej wiedzy o autyzmie oraz rozwój standardów wsparcia i pomocy są fundamentem działań.
- Organizacja promuje innowacyjne rozwiązania edukacyjne, terapeutyczne i społeczne, oparte na badaniach naukowych i dobrych praktykach.

#### Równość i niedyskryminacja

- Porozumienie sprzeciwia się wszelkim formom wykluczenia i dyskryminacji osób w spektrum autyzmu oraz ich rodzin.
- Wartością jest równość szans i dostępność usług w zakresie edukacji, pracy, opieki zdrowotnej i życia społecznego.

#### Prawa człowieka i rzecznictwo

- Organizacja stoi na straży praw osób z autyzmem, monitorując ich realizację i podejmując działania rzecznicze wobec władz publicznych.

- Wartością jest aktywne uczestnictwo w procesach legislacyjnych i systemowych, aby głos środowiska był słyszalny i respektowany.

#### Rozwój i innowacja

- Porozumienie wspiera rozwój organizacji pozarządowych, budując ich potencjał i kompetencje.
- Wartością jest otwartość na nowe rozwiązania, badania i modele wsparcia, które mogą poprawić jakość życia osób w spektrum.

#### Empatia i wsparcie rodzin

- Organizacja uznaje kluczową rolę rodzin i bliskich w życiu osób z autyzmem.
- Wartością jest tworzenie systemu wsparcia, który obejmuje nie tylko osoby w spektrum, ale także ich opiekunów, rodziców i rodzeństwo oraz społeczność lokalną.

---

#### Podsumowanie

Wartości POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA można ująć jako godność, solidarność, wiedza, równość, prawa człowieka, rozwój i empatia. To one nadają kierunek strategii na kolejne lata, zapewniając, że działania organizacji będą spójne z międzynarodowymi standardami praw człowieka, a jednocześnie zakorzenione w realnych potrzebach środowiska osób w spektrum autyzmu w Polsce.

### 1.6. Domeny Strategiczne

#### Domeny Strategiczne działań POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA

Strategia na najbliższe 5 lat wymaga jasnego określenia domen strategicznych, czyli kluczowych obszarów, w których organizacja będzie koncentrować swoje wysiłki. Domeny te wynikają z misji, wizji oraz celów statutowych Porozumienia i stanowią ramy dla planowania konkretnych programów, projektów i inicjatyw a zatem działań.

##### 1. Rzecznictwo i prawa człowieka

- monitorowanie realizacji praw osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.
- występowanie wobec władz publicznych i instytucji w sprawach dotyczących w szczególności edukacji, zdrowia, rehabilitacji społecznej i zawodowej, pracy, pomocy społecznej, świadczeń i programów oraz wszelkich praw człowieka i obywatela

- wdrażanie i upowszechnianie zapisów Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych.
  - przeciwdziałanie dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu.
2. Edukacja, wiedza i świadomość społeczna
- popularyzacja rzetelnej wiedzy o autyzmie.
  - organizacja szkoleń, warsztatów i konferencji dla rodzin, terapeutów, nauczycieli, służb medycznych i wolontariuszy.
  - wydawanie publikacji i materiałów edukacyjnych.
  - kampanie społeczne i medialne zwiększające świadomość i akceptację społeczną.
3. Konsolidacja i rozwój organizacji członkowskich
- wzmacnianie potencjału organizacji pozarządowych działających na rzecz osób w spektrum autyzmu.
  - tworzenie platformy współpracy, wymiany doświadczeń i dobrych praktyk.
  - wypracowywanie wspólnych standardów pomocy i modeli działania.
  - budowanie federacji rozpoznawalnej i reprezentatywnej dla środowiska.
4. Rozwój systemów wsparcia i usług
- tworzenie i promowanie standardów opieki, rehabilitacji społecznej i zawodowej.
  - wspieranie inicjatyw na rzecz zatrudnienia osób z autyzmem.
  - rozwój usług edukacyjnych, zdrowotnych i społecznych dostosowanych do potrzeb osób w spektrum.
  - współpraca z instytucjami publicznymi i prywatnymi w celu budowy spójnego systemu wsparcia.
5. Badania i innowacje
- wspieranie programów badawczych dotyczących autyzmu i całościowych zaburzeń rozwoju.
  - promowanie innowacyjnych rozwiązań w terapii, edukacji i rehabilitacji.
  - tworzenie przestrzeni do współpracy naukowców, praktyków i organizacji społecznych.
  - upowszechnianie wyników badań w środowisku i w politykach publicznych.

## 6. Współpraca międzynarodowa

- nawiązywanie i rozwijanie kontaktów z organizacjami zagranicznymi działającymi na rzecz osób z niepełnosprawnościami.
- udział w międzynarodowych federacjach i sieciach tematycznych.
- wymiana doświadczeń i dobrych praktyk w zakresie wsparcia osób w spektrum autyzmu.
- promowanie polskich rozwiązań i inicjatyw na forum międzynarodowym.

### Podsumowanie

Domeny strategiczne POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA obejmują: rzecznictwo i prawa człowieka, edukację i świadomość społeczną, konsolidację organizacji, rozwój systemów wsparcia, badania i innowacje oraz współpracę międzynarodową. Razem tworzą spójny plan działań, który pozwoli federacji skutecznie reprezentować interesy osób w spektrum autyzmu i ich rodzin, a także wpływać na systemowe zmiany w Polsce.

## 1.7. Mapa Strategiczna

### MISJA I WIZJA

Poprawa jakości życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin poprzez konsolidację działań, rzecznictwo, edukację, badania i współpracę krajową oraz międzynarodową.

### DOMENY STRATEGICZNE DZIAŁAŃ

- Rzecznictwo i prawa człowieka
- Edukacja i świadomość społeczna
- Konsolidacja i rozwój organizacji członkowskich
- Rozwój systemów wsparcia i usług
- Badania i innowacje
- Współpraca międzynarodowa

### POTRZEBY FEDERACJI PA-P

- Sprawne biuro
- Komunikacja i wymiana informacji oraz konsolidacja
- Promocja i wzrost liczebności
- Współpraca międzynarodowa

- Współpraca z władzami centralnymi
- Monitoring i konsultacje aktów prawnych
- Stabilność finansowa

#### POTRZEBY ORGANIZACJI CZŁONKOWSKICH

- Skuteczne działania rzecznicze
- Wspólne priorytety
- Wymiana doświadczeń
- Jednolity przekaz dla polityków i mediów
- Ekspercka wiedza
- Wsparcie w działaniach rzeczniczych

Komentarz: Misja i wizja – fundament działań PA-P.

Sprawne Biuro (stabilne i profesjonalne) jest warunkiem realizacji wszystkich domen – bez stałego zespołu trudno o systematyczność i skuteczność.

Informacja i konsolidacja oraz promocja wzmacniają domenę edukacji i konsolidacji, budując rozpoznawalność PA-P.

Monitoring prawa i współpraca z władzami centralnymi są bezpośrednio powiązane z domeną rzecznictwa.

Współpraca międzynarodowa wspiera zarówno rozwój systemów wsparcia, jak i innowacje, dzięki wymianie dobrych praktyk.

Potrzeby organizacji zrzeszonych (jednolity przekaz, wspólne priorytety, ekspercka wiedza) są naturalnym rozwinięciem domen konsolidacji i edukacji.

Uwaga dotycząca stabilności finansowej: obecnie (2025) PA-P finansuje się głównie ze środków własnych (składek organizacji członkowskich) i środków z grantów. Do roku 2025 są to stosunkowo niskie budżety, które ograniczają skalę działań. Zadaniem Zarządu jest obecnie szukanie nowych źródeł, przygotowywanie wkładów merytorycznych do składanych wniosków oraz sfinansowanie ze środków własnych specjalistów od przygotowywania gotowych kompletnych wniosków oraz pozyskiwanie doświadczonych partnerów do ich realizacji. W ramach uzupełnienia do Strategii rozwoju postuluje się przygotowanie założeń Strategii fundraisingowej, która pomoże w długoterminowej stabilizacji sytuacji finansowej i zapewni ciągłość działań.

## 1.8. POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA – istotne momenty historii

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P) jest ogólnopolską federacją organizacji pozarządowych działających na rzecz osób w spektrum autyzmu oraz ich rodzin. Jego historia sięga końca lat 90. XX wieku i od początku jest ściśle związana z rozwojem rzecznictwa systemowego oraz konsolidacją środowiska organizacji zajmujących się autyzmem w Polsce.

Początki i etap ruchu społecznego (1998–2019)

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA rozpoczęło działalność w 1998 roku jako ogólnopolski ruch społeczny organizacji pozarządowych. Z inicjatywy Fundacji SYNOPSIS, w lutym 1998 r. w Warszawie 27 organizacji z całego kraju podpisało Deklarację Programową, dając początek trwałej współpracy środowisk działających na rzecz dzieci i dorosłych osób z autyzmem oraz ich rodzin.

W latach 1998–2019 Porozumienie funkcjonowało jako nieformalna, lecz stabilna platforma współpracy, działająca pod nazwą Porozumienie Organizacji Pozarządowych Pracujących na Rzecz Dzieci i Osób Dorosłych z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami oraz Ich Rodzin – POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA. W tym okresie prowadzone były intensywne działania rzecznicze i eksperckie na poziomie krajowym, mimo braku osobowości prawnej.

Już od 2001 r. Porozumienie inicjowało powoływanie Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu i koordynowało jej prace w kolejnych kadencjach Sejmu RP. Przedstawiciele Porozumienia uczestniczyli w pracach licznych zespołów parlamentarnych oraz w konsultacjach społecznych dotyczących rozwiązań prawnych i systemowych w obszarze zdrowia, edukacji i wsparcia społecznego.

Efektom tych działań były istotne zmiany legislacyjne i systemowe, w szczególności:

- wprowadzenie odrębnych świadczeń finansowanych ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju,
- ustanowienie odrębnego kodu niepełnosprawności dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju,
- wprowadzenie subwencji oświatowej na dzieci z autyzmem w tym z zespołem Aspergera w systemie szkolnym, a następnie również w wychowaniu przedszkolnym.

Szczególną wspólną inicjatywą Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu i POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA było przyjęcie przez Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w dniu 12 lipca 2013r., w formie uchwały; Karty Praw Osób z Autyzmem.

W 2005 r. w ramach Porozumienia powołano Rzecznika Praw Osób z Autyzmem, który do dziś pełni istotną rolę w monitorowaniu przestrzegania praw osób w spektrum oraz w interwencjach systemowych.

## Uzyskanie osobowości prawnej i konsolidacja struktury (od 2019)

W 2019 r., po ponad dwóch dekadach działalności jako ruch społeczny, podjęto decyzję o formalizacji struktury. POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA zostało zarejestrowane 13 września 2019 r. w Krajowym Rejestrze Sądowym jako związek stowarzyszeń.

Uzyskanie osobowości prawnej umożliwiło dalszy rozwój instytucjonalny, bardziej systematyczne działania rzecznicze oraz udział w krajowych i międzynarodowych programach grantowych. W kolejnych latach Porozumienie stopniowo zwiększało liczbę organizacji członkowskich, obejmując podmioty ze wszystkich regionów kraju. Na początku 2025 r. PA-P zrzesza 55 organizacji pozarządowych, tworząc jedną z najbardziej reprezentatywnych struktur środowiska ASD w Polsce.

## Rozwój współpracy międzynarodowej

Istotnym etapem w historii Porozumienia było nawiązanie współpracy międzynarodowej. W 2021 r. POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA zostało przyjęte jako pełny członek (full member) organizacji Autism-Europe – europejskiej federacji zrzeszającej blisko 90 organizacji z 38 krajów.

Członkostwo w Autism-Europe umożliwiło aktywny udział w działaniach rzeczniczych na poziomie Unii Europejskiej, wymianę doświadczeń i dobrych praktyk oraz włączenie polskiej perspektywy w debatę nad europejskimi politykami dotyczącymi osób z autyzmem i ich rodzin. Przedstawiciele Porozumienia regularnie uczestniczą w Zgromadzeniach Ogólnych i pracach Rady Administracyjnej Autism-Europe.

## Kluczowe inicjatywy programowe i rzecznicze po 2019 r.

Po rejestracji w KRS Porozumienie skoncentrowało się na pogłębianiu działań merytorycznych poprzez powoływanie zespołów tematycznych, m.in. ds. edukacji, rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz mieszkalnictwa wspomaganego.

Jedną z kluczowych inicjatyw było opracowanie i przyjęcie koncepcji Wspólnot Domowych dla dorosłych osób z autyzmem – modelu małych form mieszkalnictwa z indywidualnym wsparciem, funkcjonujących w środowisku lokalnym. Koncepcja ta stała się punktem odniesienia dla licznych wystąpień rzeczniczych oraz kampanii społecznych prowadzonych przez Porozumienie.

PA-P prowadziło i prowadzi liczne działania rzecznicze, w tym:

- udział w konsultacjach społecznych ustaw i rozporządzeń oraz innych dokumentów, jak ogólnokrajowe strategie, programy
- bezpośredni dialog z przedstawicielami rządu, parlamentu i administracji publicznej,

- współpraca przy tworzeniu projektów ustaw poselskich lub ministerialnych oraz projektów rozporządzeń i innych ogólnokrajowych dokumentów poprzez udział przedstawicieli AP jako ekspertów i członków zespołów powoływanych przez władze publiczne
- inicjatywy zmian w obowiązujących przepisach lub wprowadzania nowych rozwiązań prawnych
- udział przedstawicieli PA-P w ciałach doradczych i konsultacyjnych przy organach władzy i administracji państwowej różnych szczebli
- współpracę z Parlamentarną Grupą ds. Autyzmu.

W latach 2022–2024 Porozumienie realizowało ogólnopolskie kampanie społeczne, m.in.:

- „Autyzm. Nie możemy czekać” – poświęconą sytuacji dorosłych osób z autyzmem,
- „Małe domy muszą być w ustawie” – dotyczącą systemowych rozwiązań mieszkaniowych,
- „Autyzm. Zaczniemy liczyć się w Polsce” – kampanię badawczo-informacyjną, której efektem był ogólnopolski raport o potrzebach osób z autyzmem, opracowany we współpracy ze środowiskiem naukowym.

Doświadczenie projektowe i zaplecze organizacyjne

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA realizowało projekty finansowane ze środków krajowych i europejskich, w tym projekt „Dobre prawo dla osób w spektrum” (2024), współfinansowany z Programu Komisji Europejskiej CERV. Projekty te koncentrowały się na wzmacnianiu potencjału organizacji członkowskich, monitorowaniu prawa oraz wypracowywaniu rekomendacji legislacyjnych.

Istotnym etapem rozwoju instytucjonalnego POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA w 2025 r. była realizacja projektu „Dobre otoczenie dla osób w spektrum”, finansowanego ze środków Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich PROO 2018–2030, Konkurs PROO 2025 – Priorytet 1a. Projekt realizowany był w okresie od 1 kwietnia do 31 grudnia 2025 r. i stanowił kluczowe wsparcie dla stabilizacji oraz profesjonalizacji działalności Porozumienia.

Celem projektu było wzmocnienie potencjału instytucjonalnego związku stowarzyszeń POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA poprzez budowanie trwałych podstaw organizacyjnych, rozwój Sekretariatu, podnoszenie standardów zarządzania oraz przygotowanie wieloletniej strategii rozwoju organizacji. W ramach projektu zapewniono finansowanie stałego funkcjonowania Sekretariatu PA-P w 2025 roku oraz zatrudniono pracowników odpowiedzialnych za kluczowe obszary działalności.

Projekt obejmował w szczególności:

- Opracowanie niniejszej pięcioletniej Strategii Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA,
- wzmocnienie działań rzeczniczych i monitorujących w skali ogólnopolskiej,
- rozwój PA-P jako platformy współpracy i reprezentacji organizacji pozarządowych działających na rzecz osób w spektrum autyzmu,
- prowadzenie działań edukacyjnych i kampanii świadomościowych.

W ramach projektu sfinansowano i uruchomiono następujące stanowiska:

- specjalista ds. rzecznictwa i monitoringu,
- specjalista ds. opracowania strategii,
- osoba odpowiedzialna za komunikację, kampanie społeczne i media społecznościowe.

Kluczowym komponentem projektu było prowadzenie systematycznego rzecznictwa interesów środowiska oraz monitorowanie realizacji praw dzieci i dorosłych osób z ASD w całej Polsce. Działania te obejmowały analizę aktów prawnych i praktyk ich wdrażania w obszarach edukacji, zdrowia, wsparcia społecznego, rehabilitacji oraz mieszkalnictwa wspomaganego, a także przygotowanie rekomendacji zmian systemowych. Efektem było m.in. opracowanie pięciu propozycji zmian legislacyjnych lub raportów monitoringowych oraz prowadzenie szerokich konsultacji z administracją rządową, samorządową i instytucjami centralnymi.

Projekt zakładał również rozwój POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA jako platformy zrzeszającej organizacje działające na rzecz praw osób w spektrum autyzmu. W tym celu zorganizowano cztery ogólnopolskie spotkania sieciujące organizacje członkowskie i partnerskie, poświęcone m.in. lobbingowi, monitorowaniu praw osób z ASD, udziałowi w konsultacjach społecznych oraz wspólnemu wypracowaniu kierunków strategicznych rozwoju PA-P.

Integralną częścią projektu była realizacja trzech ogólnopolskich kampanii świadomościowo-edukacyjnych dotyczących osób z ASD, ich praw i potrzeb, prowadzonych w przestrzeni internetowej z aktywnym udziałem organizacji członkowskich. Kampanie te przyczyniły się do wzrostu społecznej świadomości, przeciwdziałania stereotypom oraz wzmocnienia widoczności PA-P jako ogólnokrajowego podmiotu koordynującego działania edukacyjne i rzecznicze.

Realizacja projektu „Dobre otoczenie dla osób w spektrum” umożliwiła nie tylko przygotowanie niniejszej Strategii, ale również trwałe wzmocnienie zdolności POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA do prowadzenia skoordynowanych, profesjonalnych i długofalowych działań rzeczniczych na rzecz osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.

Działalność PA-P opiera się w dużej mierze na pracy społecznej przedstawicieli organizacji członkowskich oraz współpracy z ekspertami – prawnikami, terapeutami, psychologami i specjalistami w obszarze polityk publicznych. Porozumienie nie posiada stałej kadry etatowej, jednak korzysta z zaplecza organizacyjnego i finansowego silnych organizacji członkowskich, dysponujących znaczącymi budżetami i doświadczeniem w realizacji dużych projektów.

## Podsumowanie

Historia POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA to proces stopniowego przechodzenia od oddolnego ruchu społecznego do dojrzałej, ogólnopolskiej federacji organizacji pozarządowych, pełniącej istotną rolę w systemie rzecznictwa osób w spektrum autyzmu w Polsce. Wieloletnia ciągłość działań, skuteczność w inicjowaniu zmian systemowych oraz rozwijająca się współpraca krajowa i międzynarodowa stanowią fundament dla dalszego rozwoju Porozumienia i realizacji jego misji w kolejnych latach.

Do końca 2025 roku PA-P dysponuje współdzielonym biurem będącym w użyczeniu społecznym od jednej z zrzeszonych NGO.

PA-P dysponuje także własnymi kanałami informacyjnymi (strona www, profile w mediach społecznościowych).

Sytuacja finansowa. Obroty za ostatni zamknięty rok obrotowy, tj. 2023r.: PA-P: 21 042,35zł. Środki własne to głównie składki członkowskie.

PA-P, mimo że samodzielnie wykazuje niewielkie przychody, posiada znaczący potencjał finansowy bowiem jego organizacje członkowskie dysponują dużymi budżetami i wysokimi rocznymi przychodami. Przykładowe budżety organizacji członkowskich w 2023r.: Fundacja Dom Autysty: 2 229 990,05zł, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym: 14 688 424,00zł, Fundacja SYNAPSIS: 9 101 737,28zł, Farma Życia - Fundacja Wspólnota Nadziei: 2 955 352,81zł

Największe organizacje członkowskie zrzeszone w PA-P korzystając z własnego doświadczenia w realizacji dużych projektów w zakresie koordynacji i zarządzania finansami udzielają stałego wsparcia merytorycznego i organizacyjnego PA-P.

## Podsumowanie

Pomimo niewielkich przychodów własnych, PA-P posiada istotny potencjał finansowy dzięki wsparciu silnych organizacji członkowskich. PA-P nie posiada stałej kadry pracowników zatrudnionych na umowy o pracę, jednak na stałe współpracuje z ok. 20 specjalistami (m. in. prawnicy, terapeuci, psychologowie, specjaliści ds. zarządzania NGO, finansów, eksperci w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnościami), którzy swoją pracę wykonują nieodpłatnie w ramach wolontariatu i chęci wsparcia środowiska osób z ASD, głównym zasobem kadrowym PAP jest Zarząd (przedstawiciele zrzeszonych NGO).

Szansą na rozwój PA-P jest zatem partnerstwo w realizacji projektów grantowych.

## 1.9. Organizacje członkowskie i ich potencjał

### Streszczenie wykonawcze

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P) skupia na koniec 2025r. 55 organizacji pozarządowych działających w całym kraju. Sieć obejmuje duże ośrodki diagnostyczno-terapeutyczne, lokalne stowarzyszenia, organizacje samorządnicze oraz podmioty prowadzące placówki dzienne, edukacyjne i mieszkalnictwo wspomagane.

Kluczowe wyzwania na lata 2026–2030 to: niedostateczna liczba usług dla dorosłych (mieszkalnictwo, zatrudnienie wspierane), nierównomierne rozmieszczenie usług w regionach oraz potrzeba standaryzacji jakości usług i stabilnego finansowania.

Mocne strony federacji — lokalna obecność, specjalizacje i potencjał rzeczniczy — potrzeby to skoordynowany rozwój usług dla dorosłych, wzmocnione huby regionalne i ujednolicone standardy jakości.

---

### 1. Panorama geograficzna i struktura sieci

PA-P obejmuje organizacje z niemal wszystkich województw; największe skupiska znajdują się w województwach mazowieckim, małopolskim, podlaskim i kujawsko-pomorskim. Struktura sieci ma charakter hybrydowy: kilka dużych ośrodków pełni funkcję centrów kompetencji (hubów), a liczne mniejsze organizacje działają lokalnie, zapewniając dostęp do podstawowych usług.

Rola regionalnych ośrodków wiodących będących centrami kompetencji i możliwymi punktami koordynacyjnymi (np. SYNAPSIS w Warszawie, duże fundacje i stowarzyszenia: w Krakowie, Białymstoku, Gdańsku, Poznaniu) może polegać na dostarczaniu specjalistycznych usług diagnostycznych, programów szkoleniowych i wsparcia merytorycznego dla mniejszych organizacji. Model hub-spoke (centrum–promień) jest rekomendowany jako mechanizm wyrównywania dostępu i mechanizm działania PA-P.

### 2. Grupy docelowe i profile wsparcia

Porozumienie grupuje organizacje, zajmujące się wspieraniem osób w spektrum podczas całego cyklu życia:

- **Wczesne dzieciństwo:** diagnoza, wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju, wsparcie rodziny.

- **Edukacja:** przedszkola terapeutyczne, klasy integracyjne, szkoły specjalne i programy edukacyjne.
- **Młodzież i okres wchodzenia w dorosłość:** programy przygotowania do pracy, szkolenia zawodowe, wsparcie w przejściu do dorosłości.
- **Dorośli:** mieszkalnictwo wspomagane, zatrudnienie wspierane, ŚDS, WTZ, ZAZ-y, usługi, asystentura środowiskowa.

**Specjalizacje i nisze:** w sieci działają organizacje koncentrujące się na specyficznych grupach: kobiety i dziewczyny w spektrum, osoby z zespołem Aspergera, rodziny z obszarów wiejskich, osoby o wysokich potrzebach wsparcia.

---

### 3. Kluczowe typy placówek i usług w sieci PA-P

- **Centra diagnostyczne i poradnie terapeutyczne** — diagnoza, terapia mowy, terapia behawioralna, psychologia.
- **Placówki edukacyjne** — przedszkola terapeutyczne, klasy integracyjne, szkoły specjalne.
- **Placówki dzienne i rehabilitacyjne** — ŚDS, WTZ, kluby aktywności.
- **Zatrudnienie wspierane i ZAZ** —, miejsca pracy wspieranej, przedsiębiorstwa społeczne.
- **Mieszkalnictwo wspomagane** — mieszkania treningowe, domy wspólnotowe, Małopolski Dom Pomocy Społecznej (przykład modelu dla 10 osób z ASD).
- **Poradnictwo i szkolenia** — poradnictwo dla osób z ASD i ich rodzin, kursy dla rodziców, nauczycieli, asystentów; programy rzecznicze i kampanie społeczne.

POROZUMIENIE AUTYZM POLSKA stanowi dziś najszerszą, najbardziej wszechstronną i reprezentatywną federację organizacji pozarządowych działających na rzecz osób w spektrum autyzmu w Polsce. Jej wyjątkowość wynika z kompleksowego ujęcia całego cyklu życia – od wczesnego dzieciństwa, przez edukację i okres dorastania, aż po dorosłość, starzenie się i wsparcie rodzin. W strukturach Porozumienia obecne są organizacje prowadzące diagnozę, terapię, edukację, rehabilitację, wsparcie medyczne, aktywizację zawodową, mieszkalnictwo, działania rzecznicze i samorzecznicze, a także podmioty specjalizujące się w obszarach, takich jak wsparcie kobiet i dziewcząt w spektrum czy osób z zespołem Aspergera.

Tak szeroki zakres kompetencji i doświadczeń sprawia, że PA-P jest najbardziej przekrojową i merytorycznie zróżnicowaną platformą współpracy w obszarze autyzmu w Polsce.

W jego skład wchodzi zarówno duże, doświadczone organizacje o ugruntowanej pozycji i dłuższej historii – jak Fundacja SYNAPSIS, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym z Gdańska, Stowarzyszenie „Dalej Razem” z Zielonej Góry, Fundacja Wspólnota Nadziei z Więckowic, Stowarzyszenie Świętego Celestyna czy liczne oddziały Krajowego Towarzystwa Autyzmu (Krajowe Towarzystwo Autyzmu - Zarząd Główny, KTA Oddział w Bielsku-Białej, KTA Oddział Kielce, KTA Oddział w Krakowie, KTA Oddział w Lublinie, KTA Oddział w Łodzi, KTA Oddział w Szczecinie, Towarzystwo Autyzmu w Toruniu, KTA Oddział w Bydgoszczy) – jak i mniejsze, lokalne organizacje, które zapewniają dostępność usług w mniejszych miastach i na terenach wiejskich. Wśród doświadczonych organizacji znajdują się także m.in.: Fundacja MADA (Nowy Sącz), Fundacja Alpha, Fundacja Scholar, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Autyzmem Zacisze, Stowarzyszenie „Uczymy się żyć razem” (Opole), Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Sezam”, Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu (Wrocław), Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i Osobom o Podobnych Zaburzeniach w Rozwoju (Olsztyn), Stowarzyszenie SPOZA (Częstochowa) SOLIS RADIUS – Rzeszowskie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych, Stowarzyszenie “Wspólny Świat”, Fundacja OSWOIĆ ŚWIAT, Fundacja Pomocy Dzieciom, Młodzieży i Dorosłym Niepełnosprawnym „Być jak Inni”, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym i Osobom o Podobnych Zaburzeniach w Rozwoju z Olsztyna, Fundacja „Autyzm-Up”, Fundacja Novus Genesis, Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem “ProFUTURO” i Fundacja DOM AUTYSTY z Poznania, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych KRASNAL, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym i Autystycznym „SPONiA – Węgrów” – wszystkie one od lat budują fundamenty wsparcia dla osób autystycznych w swoich regionach.

Obok nich działają organizacje samorzecznicze, reprezentujące głos osób w spektrum, takie jak Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom, Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera i Zaburzeniami Pokrewnymi AS, czy Fundacja Dziewczyny w Spektrum.

Porozumienie jest również federacją dynamicznie rozwijającą się, co stanowi jedną z jego kluczowych przewag. W ostatnich latach dołączyło do niego wiele nowych, energicznych NGO, które wnoszą świeże spojrzenie, innowacyjne pomysły i nowoczesne formy działania. Organizacje takie jak Fundacja Po Mojemu, Stowarzyszenie Synergia, Fundacja OUTYZM, Fundacja Dla Gigantów, Dom Niebieskich Tulipanów, Fundacja Niebieski Szlak, Stowarzyszenie SOLIS DOMUM, Fundacja Tina and friends, Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnościami „Niebieska Chatka”, Stowarzyszenie „Dla Autyzmu” z Grodziska mazowieckiego, Fundacja Przystanek Autyzm, Autyzm Polska Fundacja Pomocy Osobom Autystycznym, Fundacja Alegria, Fundacja Życ z Autyzmem, Stowarzyszenie „Nie z tej bajki”, Stowarzyszenie „Stacja Autyzm”, Sidra Fundacja Rozwoju, Fundacja Siła Spektrum, czy Fundacja Latawiec pokazują, że środowisko autyzmu w Polsce stale się zmienia, a młode podmioty aktywnie poszukują nowych rozwiązań i chcą współtworzyć polityki publiczne. Ich obecność wnosi do Porozumienia dynamikę, energię i nowoczesność, a także nowe obszary tematyczne – od wsparcia kobiet, przez działania społecznościowe, po innowacyjne formy aktywizacji i edukacji.

To połączenie doświadczenia i innowacyjności tworzy unikalny ekosystem, w którym możliwe jest zarówno rozwijanie standardów, jak i testowanie nowych rozwiązań.

Ważnym elementem dynamiki Porozumienia jest aktywny udział młodych organizacji w procesach decyzyjnych. Nowi członkowie nie tylko włączają się w prace grup roboczych, lecz także są zapraszani do współtworzenia kierunków rozwoju federacji, zasiadają w jej władzach i współkształtują jej przyszłość. Dzięki temu Porozumienie pozostaje strukturą otwartą, elastyczną i reagującą na zmieniające się potrzeby środowiska, a jednocześnie buduje trwałe fundamenty oparte na wiedzy i doświadczeniu organizacji z wieloletnią historią.

W efekcie POROZUMIENIE AUTYZM POLSKA jest dziś najbardziej reprezentatywną platformą współpracy NGO w obszarze autyzmu, obejmującą pełne spektrum potrzeb osób autystycznych i ich rodzin, łączącą różne tradycje, modele działania i perspektywy. Ta różnorodność – połączona z rosnącą dynamiką i nowoczesnością – stanowi fundament dalszego rozwoju federacji i jej roli w kształtowaniu polityk publicznych dotyczących autyzmu w Polsce.

## Wnioski końcowe

PA-P dysponuje znaczącym potencjałem do poprawy jakości życia osób w spektrum w Polsce.

Kluczowe rekomendowane działania na lata 2026–2030 to: skoncentrowanie wysiłków na usługach dla dorosłych (mieszkalnictwo, wsparcie dzienne, zatrudnienie), kwestie dostępu do diagnozy, wsparcie, terapia i edukacja dzieci i młodzieży wzmocnienie rzecznictwa oraz ujednoczenie standardów.

Realizacja wymaga skoordynowanego planu operacyjnego, szybkiej inwentaryzacji zasobów i pozyskania stabilnych mechanizmów finansowania.

---

## 2. Diagnoza potencjału PA-P

### 2.1. Zasoby wewnętrzne

- **Materialne:** brak stałego biura, ograniczone zaplecze techniczne; wykorzystywanie przestrzeni organizacji członkowskich.
- **Potencjał wiedzy i doświadczenia:** szeroka sieć ekspertów w obszarze ASD, bogate doświadczenie w rzecznictwie i monitoringu prawa, dostęp do lokalnych organizacji członkowskich z różnym zakresem kompetencji.
- **Organizacyjne:** federacyjna struktura, brak profesjonalnego sekretariatu, koordynacja oparta głównie na pracy społecznej.
- **Ludzkie:** aktywni liderzy i wolontariusze, niewielka liczba etatowych pracowników, brak specjalistów administracyjnych i fundraisingowych.

- **Finansowe:** finansowanie głównie projektowe i składki członkowskie, brak stabilnych źródeł przychodów.
- **Współpracy:** rozwinięte relacje z instytucjami publicznymi, dobra współpraca z sieciami europejskimi, niewystarczające powiązania z biznesem i mediami.

## 2.2. Mocne strony

- Silna sieć organizacji członkowskich.
- Doświadczenie w działaniach rzeczniczych i monitoringu prawa.
- Ekspertycki głos w obszarze ASD.
- Reprezentacja na szczeblu krajowym, lokalnym i międzynarodowym.

## 2.3. Słabe strony

- Brak stabilnego finansowania i biura.
- Brak profesjonalnego sekretariatu.
- Ograniczona liczba etatowych pracowników.
- Niska widoczność medialna.

## 2.4. Szanse

- Wzrost świadomości społecznej nt. ASD.
- Dostęp do funduszy krajowych i europejskich (EFS+).
- Możliwość partnerstw z silnymi ekonomicznie i wykonawczo organizacjami członkowskimi
- Możliwość partnerstw z biznesem w ramach działań CSR.
- Nowe technologie ułatwiające współpracę.

## 2.5. Zagrożenia

- Niestabilność finansowania NGO.
- Brak systemowych rozwiązań dla dorosłych osób z ASD.
- Ryzyko przeciążenia liderów społecznych.
- Konkurencja o środki finansowe w sektorze NGO.
- Zróżnicowane potrzeby osób w spektrum utrudniają wypracowanie jednolitego przekazu środowiska. Dominacja lobbystów w zakresie kreowania prawa.

## 2.6. Potrzeby:

### 2.6.1. Potrzeby PA-P, jako federacji:

- **SPRAWNE BIURO I PRACOWNICY ETATOWI**  
powołanie Biura PA-P i zatrudnienie stałych pracowników – dotychczasowa działalność PA-P opiera się wyłącznie o społeczną działalność członków Zarządu PA-P, którymi są z reguły członkowie Zarządów zrzeszonych NGO, a działalność na rzecz PA-P jest dla nich działalnością dodatkową – ww. osoby są obciążone bieżącą działalnością własnych NGO (staraniami o fundusze, realizacją projektów, kontrolami) przez co nie mają możliwości pełnego zaangażowania w działalność i rozwój PA-P.
- **STABILNOŚĆ FINANSOWA**  
poprawa ściągalności składek członkowskich, poszukiwanie sponsora strategicznego, organizacja zespołu do pisania wniosków grantowych, monitoring źródeł i aplikowanie o fundusze, partnerstwa w realizacji grantów.
- **INFORMACJA I KONSOLIDACJA**  
zwiększenie informacji i jej zasięgów w przestrzeni publicznej o skali skuteczności działań rzeczniczych PA-P celem konsolidacji i racjonalizacji działań rzeczniczych środowiska działającego na rzecz osób w ASD (rozproszenie działań i powielanie przez nowe NGO dawno sformułowanych postulatów opóźnia i zmniejsza skuteczność działań rzeczniczych.

- **PROMOCJA I WZROST LICZEBNOŚCI**  
działania na rzecz promocji PA-P i pozyskiwania nowych członków (co wpłynie na potencjał, reprezentatywność i środki własne – składki członkowskie).
  - **WSPÓŁPRACA MIĘDZYNARODOWA**  
rozwój współpracy międzynarodowej poprzez aktywne uczestnictwo w działaniach AUTISM-EUROPE.
  - **WSPÓŁPRACA Z WŁADZAMI CENTRALNYMI – SYSTEMATYCZNOŚĆ I KONSEKWENCJA**  
poprawa skuteczności kontaktów z organami centralnymi (systematyczny kontakt w sprawie składanych postulatów).
- MONITORING I KONSULTACJE AKTÓW PRAWNYCH**
- monitoring i konsultacje projektów aktów prawnych (dysponowanie środkami finansowymi na specjalistów różnych obszarach: edukacja, zdrowie, pomoc społeczna, dostępność, etc.)

### 2.6.2. Potrzeby organizacji zrzeszonych w PA-P:

- skuteczne działania rzecznicze, tj. prezentowanie przez stronę społeczną jednolitego stanowiska,
- umiejętność sformułowania wspólnych priorytetów oraz skupienie wokół nich możliwie najszerszego środowiska (reprezentacja środowiska skupionego wokół problemów osób ASD - PA-P jest postrzegane jako główny reprezentant interesów os. ASD)
- wymiana doświadczeń między członkowskimi NGO - zacieśnienie współpracy z innymi NGO i ekspertami działającymi na rzecz osób z ASD
- przygotowanie jednolitego, syntetycznego przekazu dla polityków i mediów w sprawach ważnych dla środowiska os. ASD
- dostarczenie eksperckiej wiedzy w zakresie szeroko określonej problematyki dotyczącej ASD oraz funkcjonowania i rozwoju NGO
- wsparcie w zakresie działań rzeczniczych

---

## 3. Analiza otoczenia

### PA-P:

### 3.1. Model 5M

- **Finanse:** zależność od grantów projektowych, brak funduszu rezerwowego.
- **Ludzie:** wysokie zaangażowanie społeczne, brak możliwości finansowania ekspertów/specjalistów.
- **Infrastruktura i metody działania:** brak biura, brak systemowych narzędzi IT, rozproszona struktura.
- **Marka i projekty:** rozpoznawalność w środowisku ekspertów, ograniczona obecność w mediach.
- **Zarządzanie:** zarząd społeczny, brak profesjonalnych procesów menedżerskich.

### 3.2. Analiza PESTEL

- **Polityczne:** rosnące znaczenie polityk inkluzyjnych, niestabilność regulacyjna.
- **Ekonomiczne:** ograniczone finansowanie NGO, dostęp do funduszy UE i KPO, krajowych
- **Społeczne:** rosnąca świadomość społeczna, większe potrzeby dorosłych osób z ASD.
- **Technologiczne:** rozwój narzędzi cyfrowych wspierających pracę NGO.
- **Ekologiczne:** marginalny wpływ.
- **Legislacyjne:** brak zadawalających systemowych regulacji w zakresie wsparcia dorosłych osób z ASD.

### 3.3. Analiza otoczenia – kluczowi „gracze” – wybrane przykłady

Uwaga: poniższa analiza ma charakter przykładowy i uproszczony, nie uwzględnia szybko zmieniającego się kontekstu sił politycznych i wielu czynników makro.

- ❖ Analiza otoczenia strategicznego – przykład 1 - rola Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (PFON)

#### 1. Cel i znaczenie analizy

Niniejszy rozdział stanowi element analizy otoczenia strategicznego POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA (PA-P). Jego celem jest opisanie roli Polskiego Forum Osób z Niepełnosprawnościami (PFON) jako jednego z kluczowych aktorów systemowych w obszarze polityk publicznych dotyczących osób z niepełnosprawnościami oraz identyfikacja implikacji tej roli dla realizacji misji i celów strategicznych PA-P.

Analiza ma charakter merytoryczny i rozwojowy. Jej zadaniem nie jest wartościowanie działań innych podmiotów, lecz wskazanie różnic w perspektywach, priorytetach i zakresach reprezentacji, które powinny zostać uwzględnione przy budowie długofalowej strategii POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA.

## 2. Profil PFON i jego pozycja w systemie

Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami działa od 2003 r. jako ogólnopolska federacja organizacji pozarządowych osób z niepełnosprawnościami. Posiada status organizacji pożytku publicznego oraz jest członkiem European Disability Forum, co zapewnia mu dostęp do międzynarodowych sieci rzeczniczych i wiedzy eksperckiej. PFON zrzesza duże i wieloletnie organizacje członkowskie o znacznym zasięgu i potencjale instytucjonalnym, w tym m.in.:

- Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) – rozbudowana sieć 150 kół terenowych i ok. 280 placówek;
- Polski Związek Głuchych – obejmujący wsparciem ok. 100 tys. beneficjentów;
- regionalne fora organizacji osób z niepełnosprawnościami;
- Fundację Aktywizacja – wyspecjalizowaną w obszarze zatrudnienia i aktywizacji zawodowej.

Dysponując stabilnym zapleczem finansowym (przychody na poziomie ok. 2,7 mln zł w 2023 r.) oraz profesjonalnym zespołem eksperckim, PFON pełni istotną rolę w procesach konsultacyjnych, legislacyjnych i programowych na poziomie krajowym i międzynarodowym. Realizowane projekty, w tym rozwój funkcji think tanku, wzmacniają jego pozycję jako dostawcy analiz i rekomendacji systemowych dla administracji publicznej.

## 3. Zakres reprezentacji i różnice perspektyw

PFON reprezentuje szerokie spektrum środowisk osób z niepełnosprawnościami, co stanowi jego istotną wartość w dialogu systemowym. Jednocześnie tak szeroki mandat powoduje, że specyficzne potrzeby poszczególnych grup – w tym osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza osób dorosłych z ASD i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną – mogą nie zawsze być wystarczająco wyeksponowane, a w wielu wypadkach są pomijane, środowisko osób w spektrum a zwłaszcza ich rodzin i opiekunów jest wykluczane i marginalizowane. W polskim systemie ciężar wsparcia całonocnego osób w spektrum autyzmu o wysokich potrzebach wsparcia spoczywa obecnie wciąż na rodzinach i opiekunach co jest krzywdzące i niedopuszczalne.

Z perspektywy PA-P kluczowe znaczenie mają następujące obszary różnic:

- **Poziom i charakter samostanowienia** – rozwiązania systemowe projektowane dla szerokiej populacji osób z niepełnosprawnościami nie zawsze adekwatnie uwzględniają ograniczenia poznawcze oraz potrzeby bezpieczeństwa części osób z ASD wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia.
- **Model wsparcia długoterminowego** – podejścia akcentujące uniwersalne rozwiązania środowiskowe mogą nie odpowiadać wysokim kosztom i złożoności wsparcia osób w spektrum.
- **Rola rodzin i opiekunów** – PA-P konsekwentnie podkreśla znaczenie rodzin jako kluczowych partnerów systemu wsparcia, co nie zawsze jest w równym stopniu obecne w narracjach ogólnosystemowych.

Silna reprezentacja organizacji zajmujących się niepełnosprawnością intelektualną (w tym PSONI) w strukturach PFON stanowi ważny zasób środowiskowy, ale jednocześnie nie wyczerpuje specyfiki doświadczeń rodzin osób w spektrum autyzmu o najwyższych potrzebach wsparcia.

#### 4. Znaczenie dla realizacji misji PA-P

Dominująca pozycja dużych federacji ogólnoniepełnosprawnościowych w dialogu z administracją publiczną powoduje, że istnieje ryzyko niewystarczającego uwzględnienia perspektywy autyzmu w procesach legislacyjnych i programowych. Dotyczy to w szczególności:

- projektowania kryteriów oceny funkcjonalnej,
- kształtowania systemu świadczeń i usług,
- reformy instytucji prawnych dotyczących wsparcia decyzyjnego,
- finansowania wyspecjalizowanych form wsparcia (ŚDS typu D, mieszkalnictwo, opieka całodobowa).

Z punktu widzenia Strategii Rozwoju PA-P oznacza to konieczność wyraźnego wzmocnienia własnej roli jako wyspecjalizowanego partnera eksperckiego w obszarze autyzmu.

#### 5. Wnioski strategiczne

1. System wsparcia osób z niepełnosprawnościami w Polsce jest coraz silniej kształtowany przez duże, profesjonalne federacje o szerokim zakresie reprezentacji.
2. Specyfika autyzmu, szczególnie w kontekście dorosłości i wysokich potrzeb wsparcia, wymaga odrębnej, pogłębionej reprezentacji eksperckiej.
3. PA-P dysponuje unikalnym mandatem środowiskowym w obszarze ASD, który powinien zostać wzmocniony poprzez formalizację roli eksperckiej i rzeczniczej.

4. Powinno się rozważyć w dalszej perspektywie (wszechstronna dogłębna analiza aspektów formalnych, korzyści i zagrożeń wizerunkowych) opcję członkostwa PA-P w PFON.

## 6. Kierunki działań strategicznych dla PA-P

W odpowiedzi na uwarunkowania otoczenia strategicznego rekomenduje się, aby Strategia Rozwoju PA-P na lata 2026–2030 uwzględniała następujące kierunki:

- **Wyraźne pozycjonowanie PA-P** jako ogólnopolskiej federacji wyspecjalizowanej w obszarze autyzmu, reprezentującej osoby w spektrum, ich rodziny i organizacje świadczące im wsparcie.
- **Rozwój zaplecza analityczno-eksperymentalnego**, w tym stałych zespołów tematycznych (prawo, zdrowie psychiczne, mieszkalnictwo, edukacja, rynek pracy).
- **Aktywny udział w procesach legislacyjnych** poprzez przygotowywanie stanowisk, opinii i raportów dedykowanych wyłącznie obszarowi ASD.
- **Budowanie relacji z administracją publiczną** w formule komplementarnej do federacji ogólnych – jako partner wyspecjalizowany, a nie konkurencyjny.
- **Koalicje tematyczne** wokół konkretnych zagadnień istotnych dla osób w spektrum autyzmu, z udziałem ekspertów, środowisk medycznych i samorządowych.

## 7. Powiązanie z analizą PESTEL i modelem 5M

### 7.1. Odniesienie do analizy PESTEL

Analiza roli PFON jako aktora systemowego wpisuje się bezpośrednio w wnioski płynące z analizy PESTEL, stanowiącej podstawę diagnozy otoczenia POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA.

#### **P – Political / Polityczne**

Silna pozycja PFON w dialogu z rządem, parlamentem oraz w procesach konsultacyjnych potwierdza wysoką koncentrację wpływu politycznego w rękach dużych federacji ogólnosystemowych. Dla PA-P oznacza to konieczność formalnego umocowania swojej roli jako partnera wyspecjalizowanego w obszarze autyzmu oraz aktywnego zabiegania o udział w zespołach roboczych i konsultacjach tematycznych dotyczących ASD.

#### **E – Economic / Ekonomiczne**

Stabilne finansowanie PFON oraz jego organizacji członkowskich pokazuje, że dostęp do środków projektowych i instytucjonalnych sprzyja trwałemu wpływowi na polityki publiczne. Wnioskiem dla PA-P jest potrzeba dywersyfikacji źródeł finansowania i

inwestowania w funkcje analityczne i rzecznicze jako element trwałego potencjału organizacji.

### **S – Social / Społeczne**

Dominujące narracje ogólnoniepełnosprawnościowe mogą prowadzić do niedostatecznego uwzględnienia specyficznych doświadczeń rodzin osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza tych wymagających wysokiego poziomu wsparcia. PA-P powinno wzmacniać widoczność społecznych i rodzinnych konsekwencji autyzmu poprzez komunikację opartą na realnych doświadczeniach opiekunów.

### **T – Technological / Technologiczne**

Rozwój zaplecza analitycznego i think tankowego (raporty, dane, monitoring) staje się istotnym narzędziem wpływu systemowego. Analiza PFON wskazuje na potrzebę budowy przez PA-P własnych narzędzi analitycznych, baz danych i systemów monitoringu praw osób z ASD.

### **E – Environmental / Środowiskowe**

Postępujące zmiany w modelach wsparcia (deinstytucjonalizacja, usługi środowiskowe) wymagają uwzględniania różnorodności potrzeb. PA-P, działając w tym kontekście, powinno akcentować konieczność istnienia zróżnicowanych, także całodobowych form wsparcia dostosowanych do osób z ASD.

### **L – Legal / Prawne**

Procesy legislacyjne inicjowane lub współtworzone przez duże federacje pokazują, że brak wyspecjalizowanego głosu może skutkować rozwiązaniami nieadekwatnymi dla osób w spektrum. Strategia PA-P powinna przewidywać systematyczną analizę prawną i przygotowywanie stanowisk dedykowanych obszarowi autyzmu.

## **7.2. Odniesienie do modelu 5M**

Wnioski z analizy PFON pozwalają również na pogłębienie diagnozy wewnętrznej PA-P w modelu 5M:

### **Mission / Misja**

Analiza potwierdza zasadność jednoznacznego określenia misji PA-P jako reprezentanta interesów osób w spektrum autyzmu i ich rodzin, ze szczególnym uwzględnieniem osób o wysokich potrzebach wsparcia.

### **Money / Finanse**

Skala działania PFON pokazuje, że stabilność finansowa jest warunkiem trwałego wpływu. Dla PA-P oznacza to konieczność rozwoju finansowania instytucjonalnego (biuro, sekretariat, eksperci), niezależnie od finansowania projektowego.

### **Man / Ludzie**

Profesjonalne zaplecze kadrowe PFON (analitycy, rzecznicy, eksperci) wskazuje na potrzebę systematycznego wzmacniania zespołu PA-P – zarówno etatowego, jak i eksperckiego – w celu zapewnienia ciągłości działań.

## **Method / Metody działania**

Dominujące podmioty systemowe opierają swoje działania na danych, analizach i spójnych stanowiskach. PA-P powinno rozwijać ustrukturyzowane procesy przygotowywania opinii, raportów i rekomendacji oraz jasne procedury konsultowania ich z organizacjami członkowskimi.

## **Management / Zarządzanie**

Skuteczność PFON pokazuje znaczenie strategicznego zarządzania i długofalowego planowania. Wnioskiem dla PA-P jest potrzeba wzmocnienia funkcji zarządczych, koordynacyjnych i decyzyjnych na poziomie Porozumienia.

## **8. Podsumowanie**

Zintegrowanie analizy roli PFON z analizą PESTEL i modelem 5M pozwala na pełniejsze zrozumienie uwarunkowań, w jakich funkcjonuje POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA. Wnioski te jednoznacznie wskazują, że skuteczna realizacja misji PA-P wymaga równoczesnego wzmacniania specjalizacji tematycznej, zaplecza eksperckiego, stabilności finansowej oraz profesjonalizacji zarządzania. Takie podejście umożliwi PA-P pełnienie roli kluczowego, wyspecjalizowanego partnera w systemie wsparcia osób w spektrum autyzmu w Polsce.

### **❖ Analiza otoczenia strategicznego – przykład 2 - rola Fundacji JiM**

#### **1. Cel i kontekst analizy**

Niniejszy rozdział stanowi element analizy otoczenia strategicznego POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA (PA-P) i dotyczy roli Fundacji JiM jako jednego z aktorów w obszarze rzecznictwa, komunikacji społecznej oraz działań systemowych dotyczących autyzmu i neuroroznorodności w Polsce. Celem analizy jest identyfikacja potencjału Fundacji JiM, jej specyfiki działania oraz implikacji dla realizacji misji i celów strategicznych PA-P.

Analiza ma charakter neutralny i rozwojowy – służy określeniu, w jaki sposób PA-P powinno pozycjonować się wobec rozpoznawalnego, niezależnego podmiotu o dużym zapleczu finansowym, i komunikacyjnym, aby skutecznie pełnić rolę reprezentanta środowiska osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.

#### **2. Profil Fundacji JiM i skala jej działania**

Fundacja JiM jest jedną z bardziej rozpoznawalnych w Polsce organizacji działających na rzecz osób w spektrum autyzmu oraz szerzej – osób neuroroznorodnych i neuroatypowych.

W swoich dokumentach programowych i komunikacji publicznej Fundacja akcentuje podejście oparte na prawach człowieka, neuroróżnorodności oraz zmianie społecznych narracji dotyczących autyzmu.

Skala działalności Fundacji JiM znacząco przewyższa możliwości większości organizacji branżowych:

- przychody z działalności statutowej w 2024 r. na poziomie ponad 41,7 mln zł;
- rozbudowane zaplecze komunikacyjne;
- realizacja ogólnopolskich kampanii społecznych;
- członkostwo w Autism-Europe

Fundacja JiM prowadzi działania o charakterze lobbystycznym i medialnym, sektorem biznesu oraz mediami ogólnopolskimi. Nie jest członkiem POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA i działa w pełni autonomicznie, realizując własną wizję wpływu systemowego.

### 3. Zakres reprezentacji i odmienność perspektyw

Fundacja JiM definiuje (jak wynika z niektórych prezentowanych informacji) swoje działania sytuuje raczej w szerokim paradygmacie neuroróżnorodności, obejmującym osoby w spektrum autyzmu, ADHD oraz inne osoby neuroatypowe. Takie podejście wzmacnia jej atrakcyjność w debacie publicznej, szczególnie w kontekście edukacji, rynku pracy i zmiany społecznych postaw.

Z perspektywy PA-P kluczowe są jednak następujące różnice:

- **Zakres reprezentacji** – JiM koncentruje się na szerokiej grupie osób neuroatypowych, podczas gdy PA-P reprezentuje w sposób systemowy osoby w spektrum autyzmu, w tym osoby z wysokimi i bardzo wysokimi potrzebami wsparcia.
- **Narracja i język** – narracja neuroróżnorodnościowa, dominująca w działaniach JiM, w mniejszym stopniu eksponuje potrzeby osób niesamodzielnych, wymagających całodobowej opieki i intensywnego wsparcia.
- **Perspektywa rodzin i opiekunów** – PA-P w sposób konsekwentny uwzględnia głos rodzin jako kluczowych interesariuszy systemu wsparcia, co nie zawsze jest centralnym elementem narracji JiM.
- **Priorytety systemowe** – działania JiM silnie koncentrują się na edukacji, rynku pracy, dostępności i zmianie postaw społecznych; PA-P akcentuje dodatkowo kwestie mieszkalnictwa, opieki całodobowej, finansowania specjalistycznych usług oraz zabezpieczeń prawnych.

#### **4. Znaczenie dla pozycji PA-P w systemie rzeczniczym**

Obecność Fundacji JiM w mediach, administracji i międzynarodowych sieciach rzeczniczych powoduje, że w wielu procesach konsultacyjnych i debatach publicznych to ona bywa postrzegana jako istotny głos „środowiska autyzmu”. Niesie to ze sobą zarówno szanse, jak i wyzwania dla PA-P.

Potencjalne wyzwania obejmują:

- ryzyko utożsamiania problematyki autyzmu wyłącznie z narracją neuroróżnorodności;
- niedostateczne uwzględnianie potrzeb osób z ASD wymagających najwyższego poziomu wsparcia;
- koncentrację wpływu i uwagi decydentów na jednym, silnym komunikacyjnie i medialnie podmiocie.

Jednocześnie obecność JiM w przestrzeni publicznej zwiększa ogólną widoczność tematyki autyzmu, co może sprzyjać budowaniu sprzyjającego kontekstu dla działań PA-P.

#### **5. Wnioski strategiczne**

- 1- Fundacja JiM jest jednym z najważniejszych i najbardziej widocznych podmiotów działających w obszarze autyzmu i neuroróżnorodności w Polsce.
- 2- Jej pozycja opiera się na skali finansowej, komunikacji i szerokim paradygmacie neuroróżnorodności.
- 3- PA-P posiada odmienny, komplementarny mandat – reprezentację środowiska organizacji, rodzin i opiekunów osób w spektrum autyzmu, w tym osób o wysokich potrzebach wsparcia.
- 4- Brak wyraźnego pozycjonowania PA-P może prowadzić do rozmycia tej specyfiki w debacie publicznej.

#### **6. Kierunki strategiczne współpracy i wzmocnienia pozycji PA-P**

W Strategii Rozwoju PA-P na lata 2026–2030 rekomenduje się przyjęcie następującego podejścia wobec Fundacji JiM:

- **Pozycjonowanie komplementarne, nie konkurencyjne** – PA-P jako reprezentant systemowych potrzeb osób z ASD i ich rodzin, JiM jako podmiot silnie obecny w obszarze kampanii społecznych i zmiany narracji.
- **Współpraca tematyczna** – podejmowanie wspólnych inicjatyw tam, gdzie cele są zbieżne (np. dostęp do diagnozy, edukacja, przeciwdziałanie dyskryminacji), przy jednoczesnym zachowaniu autonomii stanowisk i dbałości o ekspercką rzetelność przekazu.
- **Wyraźne artykułowanie różnic** – formułowanie własnych stanowisk PA-P w obszarach wymagających specjalistycznego podejścia do wysokich potrzeb wsparcia, staranna weryfikacja naukowej rzetelności podawanych do publicznej wiadomości danych i informacji.
- **Wzmocnienie mandatu eksperckiego PA-P** – rozwój rzetelnych i weryfikowalnych naukowo analiz, raportów i formułowanie stanowisk opartych na bogatych i wieloletnich doświadczeniach organizacji członkowskich i rodzin.
- **Budowanie relacji instytucjonalnych niezależnie od JiM** – bezpośrednie relacje z ministerstwami, parlamentem i samorządami, aby PA-P było postrzegane jako niezbędny i rzetelny partner dialogu.

## 7. Podsumowanie

Fundacja JiM jest istotnym aktorem w ekosystemie organizacji działających na rzecz osób w spektrum autyzmu i osób neuro różnorodnych. Dla POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA kluczowe jest świadome i strategiczne określenie własnej roli wobec tak silnego podmiotu: poprzez specjalizację, profesjonalizację i konsekwentne reprezentowanie perspektywy rodzin oraz osób z ASD o wysokich potrzebach wsparcia. Takie podejście pozwoli PA-P pełnić funkcję lidera w obszarze systemowych rozwiązań dla autyzmu, przy jednoczesnym wykorzystywaniu potencjału współpracy tam, gdzie cele są wspólne.

### I. Tabela porównawcza kluczowych aktorów rzeczniczych:

Kryterium	PFON – Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami	Fundacja JiM	POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P)
Profil i mandat	Federacja parasolowa organizacji osób z różnymi niepełnosprawnościami	Fundacja tematyczna, ogólnopolska, skoncentrowana na neuro różnorodności	Związek stowarzyszeń wyspecjalizowanych w ASD i wsparciu rodzin

<b>Kryterium</b>	<b>PFON – Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami</b>	<b>Fundacja JiM</b>	<b>POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P)</b>
<b>Grupa reprezentowana</b>	Szeroka populacja osób z niepełnosprawnościami	Osoby neuro różnorodne (ASD, ADHD, inne)	Osoby z ASD, w tym z wysokimi potrzebami wsparcia, oraz ich rodziny i opiekunowie
<b>Narracja dominująca</b>	Prawa człowieka, niezależność, deinstytucjonalizacja	Neuro różnorodność, inkluzja, zmiana społeczna	Prawo do adekwatnego wsparcia, bezpieczeństwo, ciągłość wsparcia
<b>Potencjał finansowy</b>	Średni–wysoki (projekty, PROO, EDF)	Bardzo wysoki (ponad 40 mln zł przychodów)	Niski–średni (projektowy, rozproszony, niestabilny)
<b>Wpływ legislacyjny</b>	Stała obecność w procesach rządowych	Rosnący – poprzez kampanie i ekspertyzy	Wysoki merytorycznie, wymagający wzmocnienia instytucjonalnego
<b>Zaplecze eksperckie</b>	Think tank, analitycy, lobbyści	Eksperti, komunikatorzy, badania społeczne	Eksperti praktycy, doświadczenie systemowe i merytoryczne w wieloaspektowym, długoterminowym wsparciu
<b>Relacje międzynarodowe</b>	EDF	Autism-Europe	Autism-Europe (bezpośrednio i przez członków)
<b>Ryzyka systemowe</b>	Ujednolicanie rozwiązań, nieuwzględnianie wysokich potrzeb	Rozmycie potrzeb osób wymagających stałej opieki, koncentracja na	Niedostateczna widoczność medialna i społeczna bez wzmocnienia struktur

Kryterium	PFON – Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami	Fundacja JiM celach autopromocyjnych	POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P)
-----------	---	--	---

---

## II. Syntetyczne podsumowanie analizy interesariuszy

Analiza kluczowych aktorów rzeczniczych działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami i neuroróżnorodności wskazuje na silną koncentrację wpływu instytucjonalnego i finansowego poza Porozumieniem Autyzm-Polska.

Zarówno PFON, jak i Fundacja JiM posiadają rozbudowane zaplecze organizacyjne, stabilniejsze finansowanie oraz obecność w debacie publicznej.

Jednocześnie żaden z tych podmiotów nie posiada mandatu do systematycznego i kompleksowego reprezentowania perspektywy rodzin oraz opiekunów osób z ASD wymagających wysokiego poziomu, często całodobowego wsparcia.

PFON działa w logice szerokiej federacji, w której specyficzne potrzeby osób w spektrum autyzmu konkurują z innymi grupami interesów i bywają narażone na wykluczenie.

Fundacja JiM, mimo znaczących zasobów i rozpoznawalności, koncentruje się na narracji neuroróżnorodności i inkluzji społecznej, i własnej pozycji wizerunkowej, co nie zawsze obejmuje perspektywę długoterminowej opieki i bezpieczeństwa.

W tym kontekście PA-P dysponuje unikalnym kapitałem merytorycznym i społecznym: doświadczeniem organizacji członkowskich prowadzących realne systemy wsparcia, bliską relacją z rodzinami oraz dogłębną znajomością luk systemowych, koncentracją na wartościach.

Kluczowym wyzwaniem strategicznym nie jest więc powielanie działań innych aktorów, lecz wzmocnienie widoczności, spójności przekazu i zaplecza instytucjonalnego PA-P, aby ten kapitał mógł zostać skutecznie przełożony na wpływ systemowy.

---

## III. Pozycjonowanie POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA w ekosystemie rzeczniczym

### 1. Rola strategiczna PA-P

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA pozycjonuje się jako **wyspecjalizowany, ogólnopolski lider rzecznictwa systemowego na rzecz dzieci, młodzieży i dorosłych osób z ASD oraz ich rodzin**, ze szczególnym uwzględnieniem osób wymagających intensywnego,

długoterminowego wsparcia. PA-P pełni rolę pomostu między praktyką codziennego wsparcia a poziomem krajowych polityk publicznych.

## **2. Zasada komplementarności, nie rywalizacji**

Strategia PA-P zakłada budowanie relacji z innymi aktorami rzeczniczymi w oparciu o zasadę komplementarności ról:

- PFON – jako partner w szerokich procesach dotyczących praw osób z niepełnosprawnościami,
- Fundacja JiM – jako partner w obszarach świadomości społecznej, komunikacji i wybranych działań edukacyjnych.

Jednocześnie PA-P zachowuje autonomię stanowisk w obszarach, w których interesy osób z ASD i ich rodzin wymagają odrębnych, wyspecjalizowanych rozwiązań.

## **3. Kluczowe kierunki wzmocnienia pozycji**

W ramach Strategii PA-P przyjmuje następujące kierunki pozycjonowania:

- formalizacja roli PA-P jako eksperckiego partnera administracji publicznej w sprawach ASD;
- rozwój własnego zaplecza analityczno-ekspertskiego i sekretariatu;
- systematyczne formułowanie i publikowanie stanowisk środowiska organizacji członkowskich;
- wzmocnianie reprezentacji międzynarodowej poprzez aktywność w Autism-Europe;
- budowanie rozpoznawalnej marki PA-P jako „głosu rodzin i opiekunów”.

## **4. Efekt strategiczny**

Tak zdefiniowane pozycjonowanie pozwala PA-P działać jako podmiot pierwszego wyboru w kwestiach dotyczących autyzmu i wysokich potrzeb wsparcia, uzupełniając, a nie dublując działania innych aktorów. W długiej perspektywie wzmocnia to spójność systemu rzeczniczego w Polsce oraz realny wpływ środowiska osób z ASD i ich rodzin na kształt polityk publicznych.

Liderstwo Porozumienia nie opiera się na izolacji, lecz na budowaniu spójnego, wyspecjalizowanego bloku organizacji działających w interesie osób z ASD i ich rodzin.

Poniżej analiza otoczenia strategicznego w zakresie kluczowych partnerów sojusznicznych.

## ❖ Kluczowi partnerzy sojusznicy PA-P w ekosystemie wsparcia i rzecznictwa ASD (diagnoza potencjału i analiza otoczenia strategicznego)

### 1. Zmiana paradygmatu partnerstw strategicznych PA-P

Analiza otoczenia strategicznego POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA (PA-P) wskazuje na konieczność aktualizacji podejścia do definiowania kluczowych partnerów sojusznicznych. Dotychczasowe narracje, silnie akcentujące rolę jednego ogólnopolskiego podmiotu historycznie związanego z ruchem rodzicielskim, nie oddają już w pełni złożoności i dynamiki współczesnego ekosystemu wsparcia i rzecznictwa osób w spektrum autyzmu.

PA-P funkcjonuje obecnie w środowisku wielopodmiotowym, w którym realny wpływ na kształt polityk publicznych, debatę ekspercką i praktykę systemową posiadają:

- silne, wyspecjalizowane organizacje członkowskie federacji i spoza niej,
- federacje parasolowe o ugruntowanej pozycji dialogowej,
- środowiska samorzecznicze i aktywistyczne,
- organizacje działające na rzecz dzieci w spektrum na wczesnych etapach życia i na różnych etapach edukacji
- nowe dynamicznie rozwijające się organizacje członkowskie z wielkim potencjałem i innowacyjnym podejściem

Strategiczne podejście PA-P zakłada odejście od modelu „sojuszu jednego głównego partnera” na rzecz wielowarstwowej architektury partnerstw, w której federacja pełni rolę integratora interesów, tłumacza potrzeb środowiska na język systemowy oraz stabilnego partnera instytucjonalnego dla administracji publicznej.

### Środowiska samorzecznicze – nowy wymiar reprezentacji

Rosnąca aktywność samorzeczniczków w spektrum autyzmu stanowi jedno z najważniejszych wyzwań i jednocześnie szans dla PA-P. Środowiska te:

- wnoszą perspektywę bezpośredniego doświadczenia,
- redefiniują język i narrację wokół autyzmu,

- oczekują realnego współdecydowania, a nie wyłącznie konsultacji.

Strategia PA-P zakłada:

- włączanie samorzeczników w procesy konsultacyjne i decyzyjne,
- budowanie bezpiecznych i inkluzywnych form współpracy,
- uznanie różnorodności stanowisk wewnątrz samego środowiska osób w spektrum.

PA-P pełni w tym obszarze rolę mediatora pomiędzy doświadczeniem osób w spektrum, perspektywą rodzin a wymogami systemowymi.

### **5: Organizacje działające na rzecz dzieci w spektrum – fundament długofalowej zmiany**

Organizacje zajmujące się diagnozą, wczesnym wspomaganem i edukacją dzieci w spektrum autyzmu stanowią kluczowy element ekosystemu. Ich znaczenie wynika z:

- bezpośredniego wpływu na trajektorie rozwojowe dzieci,
- wczesnego kontaktu z rodzinami,
- zdolności do identyfikowania barier systemowych na najwcześniejszych etapach.

PA-P postrzega te podmioty jako kluczowych partnerów w:

- kształtowaniu standardów diagnozy i wczesnej interwencji,
- rzecznictwie na rzecz dostępnej i jakościowej edukacji włączającej,
- przeciwdziałaniu fragmentaryzacji systemu wsparcia.

### **Architektura współpracy – rola PA-P jako integratora**

W złożonym krajobrazie organizacyjnym PA-P nie konkuruje o dominację, lecz pełni rolę:

- platformy koordynacji interesów,
- podmiotu zdolnego do syntezy różnorodnych perspektyw,
- stabilnego partnera dla administracji publicznej.

Taka pozycja umożliwia federacji:

- wzmacnianie głosu środowiska bez jego homogenizacji,

- budowanie długofalowych sojuszy,
- utrzymanie spójnej wizji systemowych zmian.

## 6- Wnioski strategiczne

Zmiana akcentów w analizie partnerstw sojuszniczych odzwierciedla dojrzałość PA-P jako federacji. Oparcie Strategii na silnych organizacjach członkowskich, federacjach parasolowych, środowiskach samorządniczych oraz podmiotach działających na rzecz dzieci w spektrum pozwala:

- zwiększyć skuteczność rzecznictwa,
- uniknąć uzależnienia od jednego partnera,
- lepiej odpowiadać na zróżnicowane potrzeby środowiska.

Ten model współpracy stanowi fundament dalszego rozwoju PA-P jako kluczowego aktora w ekosystemie wsparcia i rzecznictwa ASD w Polsce.

---

### ❖ Analiza otoczenia strategicznego – Inicjatywa „Nasz Rzecznik” jako partner rzeczniczy i instytucjonalny

#### 1. Charakter i znaczenie Inicjatywy „Nasz Rzecznik”

Inicjatywa „Nasz Rzecznik” stanowi jedną z najbardziej dynamicznych i wpływowych struktur rzeczniczych działających obecnie w obszarze praw obywatelskich w Polsce. Jest to **nieformalna, ale dobrze zorganizowana koalicja około 160 organizacji pozarządowych i inicjatyw obywatelskich**, wspierana zapleczem formalnym w postaci Stowarzyszenia wspierającego Inicjatywę „Nasz Rzecznik”, zarejestrowanego w 2024 roku. Kluczowym wyróżnikiem Inicjatywy jest **instytucjonalna, stała i robocza współpraca z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich**, oparta na wzajemnym zaufaniu, regularnych kontaktach i wspólnych działaniach interwencyjnych. Inicjatywa dysponuje unikalnym dostępem do kompetencji konstytucyjnych RPO, wiedzy prawniczej Biura RPO oraz mechanizmów interwencji systemowych.

#### 2. Zbieżność wartości i obszarów tematycznych z PA-P

Analiza misji, wartości oraz struktury zespołów roboczych Inicjatywy „Nasz Rzecznik” wskazuje na **wysoką zbieżność aksjologiczną i tematyczną z Porozumieniem Autyzmu-Polska**, w szczególności w obszarach:

- praw osób z niepełnosprawnościami,
- praw opiekunek i opiekunów,
- dostępu do ochrony zdrowia,
- edukacji włączającej,
- przeciwdziałania dyskryminacji i wykluczeniu.

Podejście Inicjatywy do wsparcia osób z niepełnosprawnościami – oparte na realnym korzystaniu z instrumentów prawnych, interwencji RPO oraz pracy zespołowej – jest **spójne z rozumieniem systemowego rzecznictwa prezentowanym przez PA-P**.

W przeciwieństwie do niektórych aktorów ogólnosystemowych, Inicjatywa wykazuje wrażliwość na perspektywę rodzin i opiekunów, co czyni ją naturalnym sojusznikiem PA-P.

### 3. Potencjał Inicjatywy w analizie PESTEL

W ujęciu PESTEL Inicjatywa „Nasz Rzecznik” wzmacnia pozycję PA-P w następujących wymiarach:

- **Politycznym i prawnym** – poprzez bezpośredni kanał wpływu na działania RPO, który posiada konstytucyjne kompetencje do inicjowania postępowań, wystąpień generalnych i interwencji.
- **Społecznym** – poprzez szeroką, międzysektorową koalicję organizacji i ruchów obywatelskich.
- **Instytucjonalnym** – poprzez stabilną, rozpoznawalną relację z jedną z kluczowych instytucji ochrony praw obywatelskich w Polsce.

Jednocześnie szeroki zakres tematyczny Inicjatywy oznacza, że kwestie ASD konkurują o uwagę z wieloma innymi obszarami praw obywatelskich, co wymaga aktywnej obecności i inicjatywy ze strony PA-P.

### 4. Inicjatywa „Nasz Rzecznik” w modelu 5M – implikacje dla PA-P

Z perspektywy modelu 5M współpraca z Inicjatywą:

- **Mission (misja)** – wzmacnia osadzenie działań PA-P w paradygmacie praw człowieka i ochrony konstytucyjnej.
- **Man (ludzie)** – daje dostęp do szerokiego grona ekspertów, prawników, aktywistów i samorzeczników.
- **Methods (metody)** – umożliwia skuteczne łączenie rzecznictwa tematycznego z interwencjami prawnymi.
- **Management (zarządzanie)** – wymaga jasnego określenia ról i priorytetów, aby głos ASD był czytelny.
- **Money (finanse)** – Inicjatywa dysponuje stabilnym wsparciem grantowym, lecz nie jest strukturą finansującą partnerów; współpraca ma charakter merytoryczny, nie redystrybucyjny.

## 5. Wnioski strategiczne – rola Inicjatywy jako sojusznika PA-P

Inicjatywa „Nasz Rzecznik” powinna być w Strategii PA-P postrzegana jako **kluczowy sojusznik instytucjonalny w obszarze rzecznictwa prawnego i interwencyjnego**, a nie jako struktura konkurencyjna czy alternatywna wobec Porozumienia.

Jej wartość polega na:

- zapewnianiu „kanału prawnego” dla postulatów PA-P,
- wzmacnianiu legitymacji systemowej postulatów środowiska ASD,
- nagłaśnianiu problemów w debacie publicznej z udziałem RPO.

## 6. Zalecenia do Strategii Rozwoju PA-P

Rekomenduje się, aby Strategia PA-P przewidywała:

1. **Stałą, aktywną obecność PA-P w Zespole Praw Osób z Niepełnosprawnościami oraz Zespole Praw Opiekunek/ów Inicjatywy „Nasz Rzecznik”.**
2. Wyznaczenie po stronie PA-P **koordynatora współpracy z Inicjatywą i Biurem RPO.**
3. Wspólne przygotowywanie wystąpień generalnych i wniosków do RPO dotyczących ASD (mieszkalnictwo, zdrowie, dorosłość).
4. Zachowanie autonomii stanowisk PA-P w obszarach wymagających wyspecjalizowanej wiedzy o autyzmie i wysokich potrzebach wsparcia.
5. Wykorzystanie potencjału komunikacyjnego Inicjatywy do wzmacniania widoczności problemów rodzin osób z ASD.

## Znaczenie strategiczne dla PA-P

Uwzględnienie Inicjatywy „Nasz Rzecznik” w Strategii Rozwoju PA-P **wzmacnia legitymację Porozumienia jako podmiotu działającego na styku rzecznictwa tematycznego i konstytucyjnej ochrony praw**, bez utraty własnej tożsamości i specjalizacji. Jest to relacja oparta na partnerstwie, a nie reprezentacji zastępczej, i jako taka powinna być systematycznie rozwijana.

---

### ❖ Analiza otoczenia strategicznego – grupy nieformalne i aktywistyczne rodzin osób z ASD

#### 1. Charakterystyka grup nieformalnych w ekosystemie wsparcia ASD

Grupy nieformalne i aktywistyczne rodzin osób w spektrum autyzmu stanowią istotny element środowiska rzeczniczego w Polsce. Ich działalność wyrasta bezpośrednio z doświadczeń codziennego życia rodzin, opiekunek i opiekunów osób wymagających intensywnego, często całodobowego wsparcia. Są one odpowiedzią na poczucie niedostatecznej reprezentacji potrzeb tej grupy w debacie publicznej oraz na brak szybkich reakcji systemowych.

Cechą charakterystyczną tych inicjatyw jest:

- wysoki poziom zaangażowania emocjonalnego,
- silna identyfikacja z konkretnymi problemami (dorosłość, opieka, bezpieczeństwo),
- elastyczność działania i szybka mobilizacja społeczna,
- brak formalnej struktury organizacyjnej lub jej ograniczony zakres.

Z perspektywy Strategii PA-P grupy te nie są alternatywą dla struktur instytucjonalnych, lecz **ważnym źródłem legitymacji społecznej i wiedzy o realnych potrzebach rodzin**.

---

#### 2. Inicjatywa „Chcemy Całego Życia”

##### Profil i znaczenie

Inicjatywa „Chcemy Całego Życia” jest ogólnopolskim ruchem rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu, skoncentrowanym na postulatcie **zapewnienia realnego, ciągłego wsparcia przez całe życie osoby z niepełnosprawnością**. Szczególny nacisk kładziony jest na:

- dorosłość osób z ASD,
- brak systemowych rozwiązań mieszkaniowych,
- kryzys opiekuńczy rodzin starzejących się opiekunów,
- konieczność uznania opieki jako pracy o znaczeniu społecznym.

Inicjatywa posiada rozpoznawalność medialną, spójną narrację oraz zdolność do mobilizowania rodzin wokół wspólnych postulatów.

### Potencjał sojuszniczy dla PA-P

Z punktu widzenia PA-P „Chcemy Całego Życia”:

- artykułuje postulaty **zbieżne z kluczowymi kierunkami strategicznymi Porozumienia**,
- wzmacnia presję społeczną na decydentów,
- dostarcza autentycznego głosu rodzin, który może uzupełniać eksperckie stanowiska PA-P.
- 

### Ograniczenia i ryzyka

Jednocześnie inicjatywa:

- nie posiada formalnego mandatu reprezentacyjnego,
- operuje głównie w logice kampanijnej i protestacyjnej,
- nie zawsze różnicuje potrzeby poszczególnych grup (ASD, niepełnosprawność intelektualna, sprzężenia).

Z perspektywy Strategii PA-P oznacza to konieczność **świadomego zarządzania relacją**, tak aby emocjonalny przekaz wspierał, a nie zastępował systemowe rzecznictwo.

---

## 3. Grupa „Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją”

### Profil i funkcja środowiskowa

Grupa „Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją” funkcjonuje jako **zamknięta społeczność internetowa** skupiająca rodziny osób z niepełnosprawnościami, w tym liczną grupę opiekunów osób z ASD wymagających bardzo wysokiego poziomu wsparcia. Jej podstawową funkcją jest:

- wzajemne wsparcie emocjonalne,
- wymiana informacji praktycznych,
- nagłaśnianie trudnych, często dramatycznych doświadczeń rodzin.

Grupa pełni rolę „**barometru społecznego**” – ujawnia skalę problemów, które nie zawsze są widoczne w oficjalnych debatach.

### Znaczenie dla PA-P

Dla POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA grupa ta:

- stanowi źródło wiedzy o najbardziej zaniedbanych obszarach systemu,
- ujawnia konsekwencje braku wsparcia instytucjonalnego,
- pokazuje społeczne koszty niewystarczających rozwiązań.
- 

### Ograniczenia

Grupa:

- nie posiada struktury decyzyjnej ani rzeczniczej,
- nie wypracowuje spójnych postulatów systemowych,
- operuje głównie w sferze doświadczeń jednostkowych.

Z tego względu nie może pełnić funkcji partnera instytucjonalnego, ale jest **istotnym zapleczem społecznym**, którego głos powinien być słyszany pośrednio – poprzez PA-P.

---

## 4. Grupy nieformalne w analizie PESTEL

W ujęciu PESTEL grupy nieformalne:

- wzmacniają **czynnik społeczny** – widoczność problemów rodzin,
- wpływają pośrednio na **czynnik polityczny** – presja medialna i obywatelska,

- ujawniają **ryzyka systemowe** w obszarze opieki długoterminowej.

Jednocześnie brak formalizacji ogranicza ich wpływ na poziomie prawnym i instytucjonalnym, a działające od lat organizacje są często przez te grupy kontestowane i postrzegane jako element nieskutecznego systemu.

---

## 5. Grupy nieformalne w modelu 5M – implikacje dla PA-P

- **Mission** – potwierdzają trafność misji PA-P.
- **Man** – nie stanowią zaplecza kadrowego, ale społeczny głos.
- **Methods** – operują innymi metodami niż PA-P (emocjonalnymi, kampanijnymi).
- **Management** – brak struktur wymaga pośrednictwa PA-P.
- **Money** – brak stabilnych zasobów finansowych.

---

## 6. Wnioski strategiczne i zalecenia do Strategii PA-P

Grupy nieformalne i aktywistyczne rodzin powinny być w Strategii PA-P traktowane jako **ważne zaplecze społeczne i źródło legitymacji**, a nie jako podmioty konkurencyjne czy zastępcze wobec struktur instytucjonalnych.

### Zalecenia strategiczne:

1. Utrzymywanie otwartego dialogu z liderkami i liderami inicjatyw rodzinnych.
2. Wykorzystywanie doświadczeń rodzin jako materiału do analiz, raportów i stanowisk PA-P.
3. Unikanie formalnej reprezentacji „w imieniu” grup nieformalnych bez ich zgody.
4. Budowanie roli PA-P jako **kanału przekładu emocjonalnego głosu rodzin na język prawa i polityk publicznych**.
5. Wzmacnianie wizerunku PA-P jako bezpiecznego, stabilnego reprezentanta interesów rodzin w długiej perspektywie.

---

### Znaczenie strategiczne

Uwzględnienie grup nieformalnych w Strategii Rozwoju PA-P wzmacnia autentyczność działań Porozumienia, jednocześnie podkreślając jego unikalną rolę: **łączenie doświadczenia rodzin z profesjonalnym, odpowiedzialnym rzecznictwem**

**systemowym.** To pozycjonuje PA-P jako niezbędne ogniwo pomiędzy oddolnym ruchem społecznym a instytucjami publicznymi..

---

## Ekosystem wsparcia i rzecznictwa ASD w Polsce

### 1. Wprowadzenie

Ekosystem wsparcia i rzecznictwa osób w spektrum autyzmu (ASD) w Polsce ma charakter **złożony, wielopoziomowy i dynamiczny.** Tworzą go podmioty o różnym stopniu formalizacji, zakresie działania, zasobach oraz stylach rzecznictwa – od organizacji parasolowych i wyspecjalizowanych fundacji, przez instytucje publiczne i środowiska eksperckie, po inicjatywy obywatelskie i grupy nieformalne rodzin.

Z perspektywy Strategii Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA (PA-P) kluczowe znaczenie ma **rozpoznanie ról poszczególnych aktorów, relacji pomiędzy nimi oraz potencjału współpracy,** a także identyfikacja luk systemowych i ryzyk wpływających na skuteczność rzecznictwa na rzecz osób z ASD i ich rodzin.

---

## 2. Główne segmenty ekosystemu

### 2.1. Organizacje reprezentatywne i sieciowe

Do tej grupy należą organizacje o charakterze **ogólnopolskim lub federacyjnym,** które:

- zrzeszają podmioty działające na rzecz osób z ASD,
- posiadają doświadczenie w dialogu z administracją publiczną,
- formułują stanowiska systemowe.

W tej kategorii kluczową rolę pełnią:

- **POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA** – jako platforma współpracy organizacji członkowskich,
- **55 organizacji członkowskich w tym jedna federacja:** Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA) – z Zarządem Głównym i siecią oddziałów terenowych, z których 6 aktywnie współtworzy PA-P.

---

### 2.2. Organizacje wyspecjalizowane i fundacje o dużych zasobach

Istotnym elementem ekosystemu są fundacje i organizacje prowadzące:

- szeroką działalność programową,
- intensywne działania rzecznicze i lobbystyczne,
- kampanie społeczne o dużym zasięgu.

Przykładem takiego podmiotu jest **Fundacja JiM**, która:

- koncentruje się na narracji neuroróżnorodności,
- dysponuje znacznymi zasobami finansowymi i komunikacyjnymi,
- posiada międzynarodowe powiązania (m.in. członkostwo w Autism Europe),
- działa niezależnie od PA-P.

Podmioty te pełnią ważną funkcję w debacie publicznej, jednak ich cele, styl działania i ambicje organizacyjne nie zawsze są tożsame z celami Porozumienia. W Strategii PA-P są one traktowane jako **istotni gracze środowiskowi**, wobec których konieczne jest świadome pozycjonowanie i selektywna współpraca tematyczna.

---

### 2.3. Inicjatywy rzecznicze i koalicje obywatelskie

Do tej grupy należą struktury takie jak **Inicjatywa „Nasz Rzecznik”**, które:

- działają w szerokim obszarze praw obywatelskich,
- współpracują bezpośrednio z instytucjami państwowymi (np. Biurem RPO),
- skupiają liczne organizacje i osoby zaangażowane społecznie.

W kontekście ASD inicjatywy te:

- stanowią ważny kanał wpływu na instytucje publiczne,
- umożliwiają włączanie problematyki autyzmu w szerszy kontekst praw człowieka,
- wzmacniają presję systemową.

Dla PA-P są one **strategicznym partnerem rzeczniczym**, szczególnie w obszarach interwencji prawnych i konsultacji aktów prawnych.

## 2.4. Grupy nieformalne i ruchy rodzin

Grupy takie jak „**Chcemy Całego Życia**” czy „**Godność i Wsparcie Drogą i Nadzieją**” reprezentują oddolny, obywatelski wymiar ekosystemu. Ich znaczenie polega na:

- artykulacji realnych doświadczeń rodzin,
- mobilizacji społecznej,
- nagłaśnianiu problemów zaniedbywanych przez system.

Nie pełnią one funkcji instytucjonalnych, jednak stanowią **ważne zaplecze społeczne** i źródło wiedzy o rzeczywistych potrzebach osób z ASD i ich opiekunów.

Strategia PA-P zakłada traktowanie tych grup jako:

- partnerów dialogu,
- źródła legitymacji społecznej,
- punktu odniesienia dla priorytetów rzeczniczych.

---

## 3. Ekosystem w ujęciu PESTEL

Analiza PESTEL pokazuje, że:

- **czynniki polityczne i prawne** sprzyjają zwiększonemu dialogowi społecznemu, ale nadal brak spójnej polityki państwa wobec ASD,
- **czynniki społeczne** (presja rodzin, aktywizm) wzmacniają widoczność problemów,
- **czynniki ekonomiczne** generują nierówności między podmiotami o różnych zasobach,
- **czynniki technologiczne i komunikacyjne** sprzyjają mobilizacji, ale pogłębiają fragmentację przekazu.

PA-P funkcjonuje w tym środowisku jako podmiot zdolny do **stabilizacji przekazu i długofalowego planowania**.

---

## 4. Ekosystem w modelu 5M – implikacje strategiczne

Z perspektywy 5M:

- **Mission** – PA-P posiada jasno zdefiniowaną misję systemowego rzecznictwa.
- **Man** – opiera się na doświadczeniu ponad 50-ciu organizacji członkowskich i ekspertów.
- **Methods** – działa poprzez dialog, analizy, stanowiska i partnerstwa.
- **Management** – zapewnia koordynację rozproszonych działań środowiska.
- **Money** – operuje w warunkach ograniczonych zasobów, co wymaga selektywności działań.

---

## 5. Pozycjonowanie POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA w ekosystemie

Na tle całego ekosystemu POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA pełni rolę:

- **platformy integrującej** organizacje działające na rzecz osób z ASD,
- **tłumacza** doświadczeń rodzin i praktyków na język prawa i polityk publicznych,
- **stabilnego partnera instytucji publicznych,**
- **gwaranta ciągłości i spójności postulatów środowiska.**

PA-P nie zastępuje innych aktorów, lecz **porządkuje, wzmacnia i reprezentuje wspólny interes środowiska ASD** w długiej perspektywie.

---

## 6. Wnioski końcowe

Ekosystem wsparcia i rzecznictwa ASD w Polsce charakteryzuje się dużym potencjałem, ale również rozproszeniem działań i narracji. Strategia Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA odpowiada na te wyzwania poprzez:

- wzmacnianie współpracy,
- budowanie partnerstw tematycznych,
- świadome pozycjonowanie wobec kluczowych graczy,
- koncentrację na rozwiązaniach systemowych.

Dzięki temu PA-P może pełnić rolę **centralnego, wiarygodnego i długofalowego reprezentanta środowiska osób w spektrum autyzmu i ich rodzin w Polsce.**

---

## Wyzwania i kierunki dalszego rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA

### 1. Kontekst strategiczny

POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA (PA-P) działa w środowisku charakteryzującym się rosnącą złożonością wyzwań społecznych, prawnych i organizacyjnych związanych z funkcjonowaniem osób w spektrum autyzmu (ASD) oraz ich rodzin. Jednocześnie obserwowany jest wzrost aktywności rzeczniczej wielu podmiotów oraz aktywności samorzeczników, rozwój inicjatyw obywatelskich oraz intensyfikacja debat dotyczących reform systemowych w obszarze wsparcia osób z niepełnosprawnościami.

W tym kontekście PA-P stoi przed koniecznością dalszego **wzmacniania swojej roli jako stabilnego, wyspecjalizowanego i wiarygodnego reprezentanta środowiska ASD**, zdolnego do długofalowego oddziaływania na polityki publiczne oraz do integrowania różnorodnych głosów i doświadczeń.

---

### 2. Kluczowe wyzwania strategiczne

#### 2.1. Fragmentacja środowiska i różnorodność narracji

Jednym z podstawowych wyzwań pozostaje **rozproszenie środowiska organizacji i inicjatyw działających na rzecz osób z ASD**, a także zróżnicowanie podejść do kwestii prawnych, opiekuńczych i systemowych. Różnice te, choć naturalne, mogą osłabiać skuteczność wspólnego rzecznictwa oraz utrudniać formułowanie spójnych postulatów wobec decydentów publicznych.

PA-P musi pełnić rolę podmiotu zdolnego do **budowania konsensusu wokół kluczowych celów**, przy jednoczesnym poszanowaniu różnorodności potrzeb osób w spektrum autyzmu oraz perspektyw i doświadczeń organizacji.

---

#### 2.2. Zmiany legislacyjne i tempo reform systemowych

Dynamiczne procesy legislacyjne, w tym wprowadzanie nowych instrumentów wsparcia oraz reform w obszarze polityki społecznej, wymagają od PA-P:

- stałego monitorowania zmian prawa,

- szybkiej reakcji eksperckiej,
- zdolności do długofalowej oceny skutków proponowanych rozwiązań.

Wyzwanie stanowi zapewnienie, aby perspektywa osób z ASD – w szczególności tych wymagających intensywnego, całodobowego wsparcia – była adekwatnie i konsekwentnie uwzględniana w procesach decyzyjnych.

---

### 2.3. Nierówność zasobów w ekosystemie rzeczniczym

PA-P funkcjonuje w środowisku, w którym część podmiotów dysponuje znacznymi zasobami finansowymi, kadrowymi i komunikacyjnymi. Ograniczone zasoby Porozumienia wymagają:

- wysokiej efektywności działań,
- selektywności priorytetów,
- strategicznego podejścia do partnerstw i sojuszy.

Wyzwaniem pozostaje budowanie trwałej zdolności organizacyjnej przy jednoczesnym zachowaniu niezależności i merytorycznej autonomii.

---

### 2.4. Reprezentowanie pełnego cyklu życia osób z ASD

Istotnym wyzwaniem jest zapewnienie, aby działania PA-P obejmowały **całe spektrum potrzeb osób z ASD na różnych etapach życia** – od wczesnej diagnozy i interwencji terapeutycznej i edukacji, przez dorosłość, aż po starość, w tym kwestie opieki długoterminowej i zabezpieczenia przyszłości niesamodzielnych osób wymagających wsparcia.

---

## 3. Kierunki dalszego rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA

### 3.1. Wzmocnienie roli PA-P jako lidera systemowego

PA-P powinno konsekwentnie rozwijać swoją pozycję jako:

- centralnego punktu odniesienia w debacie publicznej dotyczącej ASD,
- partnera instytucji publicznych w procesach konsultacyjnych,
- koordynatora wspólnych stanowisk środowiska.

Oznacza to dalszą profesjonalizację rzecznictwa, rozwój zaplecza eksperckiego oraz budowanie rozpoznawalnej, spójnej marki organizacyjnej.

---

### 3.2. Pogłębianie współpracy i partnerstw

Strategicznym kierunkiem rozwoju jest:

- umacnianie współpracy z organizacjami sojuszniczymi w tym: PFON
- selektywne partnerstwa tematyczne z innymi podmiotami rzeczniczymi,
- utrzymywanie dialogu z inicjatywami obywatelskimi i grupami nieformalnymi rodzin.

Celem jest budowanie **sieci współdziałania**, ale też pragmatycznie definiowanych koalicji tematycznych.

---

### 3.3. Rozwój kompetencji analitycznych i eksperckich

PA-P powinno wzmocniać swoje zdolności w zakresie:

- analiz legislacyjnych i systemowych,
- przygotowywania stanowisk opartych na danych i doświadczeniach praktycznych,
- dokumentowania realnych skutków wdrażanych polityk publicznych.

Rozwój tej funkcji zwiększy wiarygodność Porozumienia jako partnera dialogu społecznego.

---

### 3.4. Stabilizacja i dywersyfikacja finansowania

Jednym z kluczowych kierunków rozwoju jest dążenie do:

- stabilnych źródeł finansowania działań statutowych – m.in. poprawa ściągłości składek członkowskich,
- dywersyfikacji przychodów,
- pozyskiwania środków na rozwój struktur koordynacyjnych i eksperckich (granty krajowe i międzynarodowe).

Zapewnienie stabilności finansowej jest warunkiem prowadzenia długofalowej strategii rzeczniczej.

---

### 3.5. Wzmacnianie komunikacji i legitymacji społecznej

PA-P powinno rozwijać spójną strategię komunikacyjną, która:

- wzmacnia widoczność Porozumienia jako reprezentanta środowiska ASD,
- jasno artykułuje priorytety i stanowiska,
- opiera się na doświadczeniach rodzin, samorzeczników i organizacji członkowskich.

Budowanie szerokiej legitymacji społecznej jest kluczowe dla skuteczności działań rzeczniczych.

---

## 4. Cele strategiczne i operacyjne

### Cel 1. Rzecznictwo interesów osób z ASD i ich rodzin

- **1.1.** Wzmocnienie działań rzeczniczych na poziomie krajowym i europejskim.
- **1.2.** Rozwój monitoringu prawa i polityk publicznych.
- **1.3.** Zwiększenie udziału PA-P w konsultacjach społecznych i procesach legislacyjnych.

### Cel 2. Stabilność finansowa i dywersyfikacja źródeł finansowania

- **2.1.** Utworzenie funduszu operacyjnego na koszty administracyjne, poprawa ścisłości składek członkowskich, pozyskiwanie nowych organizacji.
- **2.2.** Aktywne aplikowanie o granty krajowe i UE (EFS+, etc.).

### Cel 3. Rozwój potencjału instytucjonalnego

- **3.1.** Utworzenie profesjonalnego sekretariatu PA-P.
- **3.2.** System szkoleń i warsztatów oraz superwizji dla kadry PA-P i kadr organizacji członkowskich oraz wizyty studyjne i wymiana doświadczeń i organizacja konferencji.
- **3.3.** Standaryzacja zarządzania i ewaluacji działań.

## Cel 4. Wzmacnianie komunikacji i marki PA-P

- **4.1.** Stworzenie spójnej strategii komunikacyjnej (w tym: dostępna strona www., newsletter, zaangażowanie komunikacyjne przedstawicieli organizacji członkowskich)
- **4.2.** Zwiększenie obecności w mediach tradycyjnych i społecznościowych.
- **4.3.** Rozwój kampanii społecznych nt. ASD.

---

## 5. Szczegółowy harmonogram działań strategicznych 2026–2030

(harmonogramy działań, podział odpowiedzialności oraz wskaźniki efektywności)

### Rok 1–3 (2026 – 2028)

Wzmocnienie potencjału instytucjonalnego federacji POROZUMIENIE AUTYZM-POLSKA oraz zrzeszonych w niej organizacji pozarządowych do świadczenia usług na rzecz środowiska osób z autyzmem.

### 5.1. Działania wdrażające cele strategiczne i operacyjne dotyczące wzmacniania potencjału PA-P

- Podjęcie i realizacja działań w partnerstwie: z FUNDACJĄ DIALOG – na rzecz wdrażania celów strategicznych i operacyjnych w ramach projektu i środków FERS *Razem możemy więcej. Wzmocnienie organizacyjne i rzecznicze POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA*
  - harmonogram działań: I kwartał 2026 – działania przygotowawcze (umowy, logistyka, kadra), II kwartał 2026 – rozpoczęcie realizacji projektu, IV kwartał 2028 zakończenie realizacji projektu
  - podział odpowiedzialności: Zarząd PA-P, ZP
  - wskaźniki efektywności: realizacja zaplanowanych działań i rezultatów, właściwe rozliczenie projektu
  - źródło finansowania: grant w ramach programu: Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego FERS.04.12
- Utworzenie profesjonalnego sekretariatu (biura) PA-P.
  - organizacja i wyposażenie biura: a. wynajęcie lokalu i pokrycie kosztów eksploatacji przez 36 miesięcy (2026-2028), b. zakup wyposażenia

- meblowego (zestaw - 2 biurka, 4 krzesła, szafa na dokumenty, stół, regał)), c. zakup komputerów przenośnych (2 szt.), d. zakup urządzenia wielofunkcyjnego
- harmonogram działań: planowane rozpoczęcie i zakończenie działań (2 kwartał 2026 – 4 kwartał 2028)
  - podział odpowiedzialności: ZP – Zespół Projektowy i KP – Kierownik Projektu, funkcję kontrolną nad ZP sprawować będzie Komitet Sterujący (KS) składający się z przedstawicieli Zarządu PA-P i Zarządu Partnera.
  - wskaźniki efektywności: wyposażone i działające biuro
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: a. 108 000,00 zł, b. 10 000,00 zł, c. 7 800,00 zł, d. 3 000,00 zł
- **Zatrudnienie kadry etatowej**
    - stanowisko/wymiar etatu/wymagane wykształcenie lub doświadczenie:
      - a. spec. ds. rzecznictwa – 1 etat – wykształcenie wyższe (kierunki prawnicze/nauki społ.), min. 2-letnie doświadczenie w obszarze rzecznictwa na rzecz OZN,
      - b. spec. ds. komunikacji – 1 etat -min. 2-letnie doświadczenie w obsłudze mediów społecznościowych i realizacji działań promocyjnych,
      - c. spec. ds. sieciowania NGO - 0,5 etatu, min. 2-letnie doświadczenie w zarządzaniu i współpracy z NGO.
    - harmonogram działań: 3 pracowników (2,5 etatu) zatrudnionych przez 36 mc. 2026 – 2028)
    - podział odpowiedzialności: Zarząd PA-P, ZP, KP
    - wskaźniki efektywności: zatrudnienie pracowników spełniających wymogi na okres 36 miesięcy, realizacja przez nich wyznaczonych zadań w tym:
      - a. :
        1. monitorowanie polityk publicznych i regulacji dot. os. ASD i NGO świadczących usługi publiczne.
        2. opracowywanie analiz, raportów i rekomendacji w zakresie zmian legislacyjnych i systemowych wpływających na działalność federacji i jej członków.
        3. reprezentowanie PAP i NGO członkowskich w kontaktach z instytucjami publicznymi, decydentami i innymi interesariuszami.
        4. organizowanie spotkań, debat i konsultacji z udziałem przedstawicieli sektora NGO, administracji publicznej oraz ekspertów, także wydarzeń w przestrzeni publicznej

5. inicjowanie partnerstw i współpracy z organizacjami, instytucjami i środowiskiem biznesowym w celu zwiększenia efektywności działań na rzecz osób z autyzmem.

6. wspieranie organizacji członkowskich w działaniach rzeczniczych – szkolenia, doradztwo i tworzenie narzędzi do prowadzenia skutecznej działalności lobbingowej.

Realizowane działania wpłyną na trwałe wzmocnienie federacji, zwiększenie skuteczności jej działań oraz poprawę sytuacji osób z autyzmem poprzez lepsze dostosowanie polityk publicznych do ich potrzeb.

b.:

1. tworzenie i wdrażanie strategii komunikacyjnej PAP i NGO członkowskich

2. prowadzenie kanałów komunikacji federacji – aktualizacja strony internetowej, zarządzanie profilami w mediach społecznościowych, przygotowywanie newsletterów i biuletynów informacyjnych.

3. koordynacja działań informacyjnych i promocyjnych w ramach sieciowania organizacji – tworzenie treści i narzędzi do wymiany wiedzy i dobrych praktyk.

4. redagowanie i publikowanie treści – tworzenie artykułów, raportów, komunikatów prasowych, materiałów promocyjnych i edukacyjnych.

5. budowanie relacji z mediami – kontakt z dziennikarzami, przygotowywanie wywiadów, organizacja konferencji prasowych.

6. wsparcie kampanii rzeczniczych – opracowywanie materiałów wspomagających działania lobbingowe i rzecznicze, tworzenie przekazów dostosowanych do różnych grup odbiorców.

7. monitorowanie opinii publicznej i trendów w komunikacji społecznej, analizowanie skuteczności prowadzonych działań oraz ich optymalizacja.

8. organizacja i moderowanie wydarzeń online i offline, np. debat, webinarów, spotkań informacyjnych z interesariuszami.

c.:

1. opracowanie i wdrożenie strategii sieciowania organizacji NGO działających na rzecz os. ASD

2. organizacja i moderowanie spotkań, warsztatów i konferencji dla organizacji członkowskich federacji.

3. tworzenie narzędzi do wymiany informacji i dobrych praktyk, np. platformy internetowej, newsletterów czy raportów.

4. budowanie i rozwijanie relacji między organizacjami – inicjowanie wspólnych projektów, grup roboczych i partnerstw.

5. wspieranie organizacji w działaniach rzeczniczych – pomoc w tworzeniu wspólnych stanowisk, koordynacja kampanii społecznych.

6. tworzenie i wdrażanie programów szkoleniowych dla organizacji członkowskich w zakresie zarządzania, fundraisingu i skutecznej współpracy.

7. rozwijanie partnerstw z instytucjami publicznymi, biznesem i uczelniami w celu wzmocnienia potencjału organizacji NGO.

8. monitorowanie efektów sieciowania – analiza poziomu współpracy między organizacjami i dostosowywanie działań do ich potrzeb.

Zatrudnienie Specjalisty ds. sieciowania NGO jest kluczowe ponieważ:

- zwiększy efektywność współpracy między NGO członkowskimi PAP

- ułatwi wymianę wiedzy i dobrych praktyk, co podniesie poziom świadczonych usług publicznych.

- zwiększy siłę oddziaływania federacji na polityki publiczne dotyczące os. ASD

- umożliwi rozwój nowych partnerstw i zwiększenie zasobów organizacji NGO poprzez współpracę z biznesem, administracją i nauką.

- źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: a. 370 800,00 zł, b. 370 800,00 zł, c. 185 400,00 zł
- Wzmacnianie komunikacji i marki PA-P – prowadzenie i dystrybucja newslettera
    - Działanie to dotyczy przygotowania i dystrybucji 1 newslettera /m-c w forma: e-mail dla zrzeszonych NGO zawierającego przedstawione w atrakcyjnej formie i rzetelne informacje o aktualnych działalnościach PA-P, o toczących się akcjach społecznych, ważnych petycjach, konsultacjach i wydarzeniach - będzie on narzędziem promocji działań PAP i inicjatyw członkowskich NGO – oraz narzędziem do cyklicznych ankiet ewaluacyjnych.
    - podział odpowiedzialności: spec. ds. komunikacji, KP
    - wskaźniki efektywności: systematycznie tworzony i rozsyłany newsletter promocyjno-informacyjny
    - źródło finansowania: ww. grant
  - Wzmacnianie komunikacji i marki PA-P – budowa strony www z pełną dostępnością
- aktualna strona www PA-P nie spełnia wymagań WCAG 2.0 oraz nie posiada tekstów dostępnych w języku ETR – konieczna jest modyfikacja ww. strony i dostosowanie jest do potrzeb OzN .
- działanie: dostosowanie strony www PAP do potrzeb OzN
  - harmonogram działań: 2 kwartał 2026

- podział odpowiedzialności: KP
  - wskaźniki efektywności:  
dostępna, aktywna i funkcjonalna strona www. PA-P spełniająca wymogi WCAG 2.0
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: 15 000,00 zł
  
- Wzmacnianie komunikacji i marki PA-P - zaangażowanie członkowskich NGO w działania komunikacyjne  
  
w ramach tego działania 20 najbardziej aktywnych organizacji członkowskich wyznaczy osoby do komunikacji wewnątrz PA-P – będą one w ramach usług zewnętrznych w przekazywały informacje i materiały na stronę www PA-P, jak również do social mediów i newslettera dotyczące działań ich NGO, będą także osobami kontaktowymi podczas przeprowadzania kampanii PA-P oraz wspólnych akcji, będą odpowiedzialne za rozpowszechnianie treści PAP w social mediach i na stronach www członkowskich NGO .
  - działanie: prowadzone na rzecz PA-P przez partnera projektowego Fundację Dialog, aby zmotywować przedstawicieli organizacji członkowskich, współpraca odbędzie się w ramach realizacji umów zleceń, działania realizowane będą przez 3 lata zakłada się, że 20 osób zaangażowanych będzie po ok. 5h / kwartał
  - harmonogram działań:
  - podział odpowiedzialności: KP, Fundacja Dialog
  - wskaźniki efektywności: udostępnione treści organizacji członkowskich
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: 240 000,00 zł
  
- poznanie dobrych praktyk podmiotów wyspecjalizowanych w danym obszarze zbieżnych z działalnością PA-P - wizyty studyjne
  - działanie: organizacja 2 wizyt studyjnych rocznie (wizyty 1 dniowe – 8h) dla średnio 12 osób każda w wiodących krajowych ośrodkach prowadzących działalność w ważnych dla środowiska obszarach – np. w szkole włączającej dostosowanej dla osób z ASD, w miejscu organizującym opiekę całodobową stałą lub okresową, w miejscu pracy/aktywizacji społeczno-zawodowej. Przewiduje się wynagrodzenie przedstawicieli organizacji przyjmującej w trakcie wizyt studyjnych - umowa zlecenie. Realizator: partner - Fundacja Dialog

- harmonogram działań: w okresie 2026-2028 organizacja 6 wizyt studyjnych
- podział odpowiedzialności: KP, partner Fundacja Dialog
- wskaźniki efektywności: realizacja 6 wizyt, wymiana doświadczeń i dobrych praktyk
- źródło finansowania: ww. grant
- szacowany koszt: koszty osobowe 28 800,00 zł + organizacja spotkań
- system szkoleń i warsztatów oraz superwizji dla kadry PA-P i kadr członkowskich - szkolenia/warsztaty sieciujące - dla kadry PA-P i dla przedstawicieli 30 zrzeszonych NGO
  - działanie: w ramach tego działania zorganizowane zostaną 3 szkolenia tematyczne dla 2 grup każde, dwudniowe po 6h dziennie przez okres 2 lat – łącznie 144h szkoleniowych, tematyka i zakres szkoleń wyłoniony zostanie po przebadaniu potrzeb organizacji a dotyczyć będzie następujących obszarów tematycznych: wzmacnianie funkcjonowania NGO w zakresie finansów, wymagań formalnych i przepisów prawa, rekrutacja, zarządzanie kadrami, szkolenia pracowników i superwizji ich pracy, tworzenie sieci współpracy regionalnej/lokalnej
  - harmonogram działań: 2026-2028
  - podział odpowiedzialności: partner Fundacja Dialog, KP
  - wskaźniki efektywności: realizacja zaplanowanej ilości szkoleń, potwierdzony wzrost kompetencji uczestników
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: 43 200,00 zł
- organizacja konferencji na temat kluczowych dla środowiska kwestii związanych ze wsparciem osób z ASD i ich rodzin
  - działanie: zorganizowanie 1 konferencji w danym roku kalendarzowym w każdym roku w innym mieście o tematyce wybranej przez organizacje członkowskie PA-P dotyczącej najważniejszych obszarów działalności PA-P: mieszkalnictwo wspomagane, prowadzenie mieszkań treningowych, opieki wytchnieniowej, zatrudnianie osób z ASD, edukacji włączającej i specjalnej, dostępność opieki zdrowotnej, prowadzenie placówek dziennych i aktywizacji społ. i zawodowej. itp. Przewiduje się uczestnictwo ok. 120 osób członków zrzeszonych NGO, Zarządu PA-P i prelegentów, osób wspierających, konferencje 2-dniowe obejmujące także panele dyskusyjne, spotkanie sieciujące, wystąpienia prelegentów (w tym zagranicznych). W

ramach działań organizacyjnych przewiduje się: a. wynajem Sali na konferencję, b. catering w trakcie konferencji, c. zwrot kosztów dojazdu dla 75% uczestników konferencji – 90 osób, d. nocleg dla uczestników konferencji – 75% uczestników konferencji – 90 osób, e. wynagrodzenie prelegentów – umowa zlecenie – 6 osób, f. koszty przelotu dla zagranicznych prelegentów – 2 osoby, g. wynagrodzenie moderatorów konferencji -umowa zlecenie - 2osoby.

- harmonogram działań: w okresie 2026-2028 organizacja 3 konferencji 2 dniowych
- podział odpowiedzialności: KP, partner Fundacja Dialog
- wskaźniki efektywności: realizacja 3 konferencji we wskazanym okresie
- źródło finansowania: ww. grant
- szacowany koszt: a. 21000,00 zł, b. 80280,00 zł + 47880,00 zł, c. 54000,00 zł, d. 81000,00zł, e. 36000,00zł, f. 12000,00 zł, g. 21600,00zł.

## 5.2. Działania wdrażające cele strategiczne i operacyjne dotyczące działań zewnętrznych, w tym działań rzeczniczych:

- konsultacje projektów zmian aktów prawnych
  - działanie: prowadzenie systematycznego monitoringu aktów prawnych, konsultacje, opinie - wsparcie ekspertów merytorycznych (prawnicy specjalizujący się w różnej tematyce m.in. edukacji, zdrowia, systemu ubezpieczeń itp.), średnio 1 konsultacja 10 h na miesiąc. Zatrudnieni zostaną eksperci realizujący konsultacje do bieżących inicjatyw prawodawczych - umowa zlecenie.
  - harmonogram działań: 2026-2028, 12 konsultacji rocznie – łącznie 36 eksperckich konsultacji
  - podział odpowiedzialności: KP, partner Fundacja Dialog
  - wskaźniki efektywności: realizacja monitoringu, przygotowywanie opinii, prowadzenie konsultacji
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: 108 000,00 zł.
- prowadzenie rzecznictwa wobec instytucji centralnych

- działanie: zaangażowani zostaną eksperci tematyczni prowadzone będzie rzecznictwo w ramach którego z ramienia PA-P uczestniczyć oni będą w Konsultacjach społecznych dotyczących zmian przepisów (ok. 10 rocznie), inicjatywach ustawodawczych (min. 2 rocznie), będą brać udział także w komisjach i zespołach roboczych (Parlament, BON, ministerstwa), spotkaniach rzeczniczych głównie w W-wie z BON, PGA -Parlamentarna Grupa ds. ASD, PFRON ponadto będą oni opracowywać stanowiska PA-P i rekomendacje standardów jakości usług dla osób z ASD we współpracy z profesjonalistami z NGO członkowskich i partnerskich i Zarządem PA-P. Obszary współpracy: edukacja, zatrudnienie, włączenie społ., DI- (deinstytucjonalizacja), dostępność świadczeń ochrony zdrowia, opieka wytchnieniowa i in.
- harmonogram działań: 2026-2028.
- podział odpowiedzialności: KP
- wskaźniki efektywności: zrealizowane konsultacje i przepisów i inicjatyw ustawodawczych
- źródło finansowania: ww. grant
- szacowany koszt: 108 000,00 zł + 108000,00 zł (Fundacja Dialog + PA-P)

Priorytetowe grupy celów działalności rzeczniczej (wynikające z przyjętych kierunków strategicznych):

Kierunek strategiczny	Zadania/działania	Odpowiedzialni	Termin realizacji	Wskaźniki realizacji
Rzecznictwo – mieszkalnictwo	Przygotowanie propozycji legislacyjnych dot. małych form mieszkalnictwa ze wsparciem	Zarząd PA-P, eksperci prawni, zespół ekspertów tematycznych	2026–2028	Założenia do Projektu ustawy/rozporządzenia
Rzecznictwo – ŚDS typu D	Kampania rzecznicza nt. podwyższenia finansowania o 300%	Sekretariat PA-P, organizacje członkowskie, zespół	2026–2028	Wzrost finansowania zapisany w ustawie budżetowej

Kierunek strategiczny	Zadania/działania	Odpowiedzialni	Termin realizacji	Wskaźniki realizacji
		ekspertów tematycznych		
Ocena funkcjonalna osób z ASD	Opracowanie propozycji kryteriów i udział w ewaluacji	Zespół ekspertów, partnerzy naukowi	2026–2030	Publikacja raportu, udział w pilotażu systemu
WTZ/ZAZ i zatrudnienie wspomagane	Rzecznictwo w sprawie zwiększenia finansowania i wdrożenia modelu zatrudnienia wspomagane o dostosowane do potrzeb osób z ASD	PA-P, partnerzy rządowi, zespół ekspertów tematycznych	2026–2028	Wzrost finansowania w WTZ/ZAZ, udział w programach zatrudnienia wspomagane
Diagnozy dzieci – NFZ, dostępność, czas oczekiwania, standardy i jakość	Negocjacje z NFZ i kampania medialna	Zarząd PA-P, koalicje NGO, zespół ekspertów tematycznych	2026–2028	Zwiększenie finansowania NFZ na diagnozy dzieci i skrócenie czasu oczekiwania
Świadczenia psychiatryczne	Raport nt. potrzeb i rekomendacje dla MZ	Zespół ekspercki PA-P	2026–2028	Publikacja raportu, zmiana wycen i zasad udzielania świadczeń
Dostęp do usług medycznych dla dorosłych z ASD	Rekomendacje dla szpitali i NFZ,	PA-P, eksperci medyczni	2027–2030	Dystrybucja materiałów informacyjnych i instruktorzowych

Kierunek strategiczny	Zadania/działania	Odpowiedzialni	Termin realizacji	Wskaźniki realizacji
	kampania informacyjna			w placówkach medycznych
Respektowanie praw w edukacji	Monitoring zgłaszanych naruszeń i	PA-P, członkowie, zespół ekspertów tematycznych	2026–2030	Publikacja raportów
Zniesienie ubezwłasnowolnienia – narzędzia wspieranego podejmowania decyzji	Udział w konsultacjach i tworzenie stanowisk	Zarząd PA-P, zespół ekspertów tematycznych	2026–2030	Złożone opinie w toku legislacji, aktywne uczestnictwo w pracach komisji

- współpraca z NGO

- działanie: realizowana przez wolontariuszy PA-P (umowa wolontariacka): współpraca z innymi federacjami (np. Polskie Forum OzN, Polska Federacja Zatrudnienia Wspomaganego, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Polskie Stowarzyszenie Os. z NI) . Cel: podnoszenie standardów usług społecznych dla OzN i zwiększanie ich dostępności we wszystkich regionach kraju - współpraca regionalna NGO na rzecz os. ASD w celu wspólnego przedstawiania postulatów w zakresie działania samorządów wojewódzkich/lokalnych w województwach, zacieśnienie współpracy regionalnej celem wypracowanie zasad współdziałania, ustalanie priorytetów rzeczniczych, wybór sposobu działania/współpracy z JST, uzgadniania stanowisk
- harmonogram działań: 2026-2028 (ok. 20h /mc)
- podział odpowiedzialności: KP
- wskaźniki efektywności: realizacja współpracy
- źródło finansowania: ww. grant
- szacowany koszt: wolontariat

- współpraca z AUTISM-EUROPE
  - działanie: współpraca z Autism-Europe ma kluczowe znaczenie dla legitymizacji PA-P jako reprezentacji krajowej. Angażowanie się w aktywność międzynarodową to okazja do wymiany "know-how", korzystania z dobrych praktyk i sprawdzonych rozwiązań. Dlatego w ramach tego działania przewidziano uczestniczenie w spotkaniach i 15th Autism-Europe International Congress 2028 – (Bilbao APNABI). a. opłacenie składek członkowskiej Autism-Europe, b. przelot na spotkania w Autism-Europe, c. zakwaterowanie na spotkania Autism-Europe, d. wyżywienie na spotkaniach Autism-Europe, e. przelot na Kongres Autism-Europe, f. uczestnictwo w Kongresie Autism-Europe, g. zakwaterowanie na Kongres Autism-Europe, h. tłumaczenie materiałów rzeczniczych z AE (ze spotkań i Kongresu)
  - harmonogram działań: 2026-2028, spotkania 2 przedstawicieli PA-P, 2 razy w roku w spotkaniach (Walne Zgromadzenie i spotkanie Rady Administracyjnej) i udział w Kongresie w 2028 roku (10 osób, kongres 3 dniowy).
  - podział odpowiedzialności: KP
  - wskaźniki efektywności: udział w spotkaniach i kongresie, pozyskanie wiedzy, nawiązanie międzynarodowych kontaktów, pozyskanie materiałów, analiz i opracowań
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: a. 12 915,00 zł, b. 24 000,00 zł, c. 16 128,00 zł, d. 6 300,00 zł + 5 040,00 zł, e. 20 000,00 zł, f. 17 535,00 zł. g. 16128,00zł. h. 9000,00zł
  
- rozwój świadomości społecznej w zakresie osób z ASD - Kampanie społeczne
  - działanie: kampanie społeczne planowane w każdym roku, trwające 14 dni, w mediach społecznościowych i tradycyjnych, połączone z konferencją prasową i wydarzeniami na Światowy Dzień Świadomości Autyzm - kwiecień m-c Autyzmu (w przestrzeniach publicznych dużych miast, służące zwiększaniu świadomości obecności osób z ASD w społeczeństwie), w tym przygotowanie i dystrybucja materiałów informacyjno-promocyjnych (plansze, transparenty, koszulki z napisami)
  - harmonogram działań: 2026-2028, 3 Kampanie społeczne
  - podział odpowiedzialności: KP, partner Fundacja Dialog
  - wskaźniki efektywności: realizacja 3 Kampanii społecznych
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt:

- broszury informacyjne dotyczące PA-P i rzeczniczo-informacyjne
  - działanie: przygotowanie koncepcji, redakcja, opracowanie graficzne i skład oraz wydruk broszur informacyjno-promocyjnych o nakładzie ok. 500 sztuk, wraz z wersją elektroniczną zawierających: a. „Pakiet informacyjny o PA-P” jako usprawnienie działań rzeczniczych dla decydentów centralnych, b. „Jak postępować w przypadku pacjenta z ASD” dla przedstawicieli służb medycznych, c. „Co ja mogę zrobić dla os. ASD?” – informacje o specyfice ASD, co zrobić, żeby osoby z ASD czuły się lepiej w przestrzeni publicznej.
  - harmonogram działań: 2026-2028
  - podział odpowiedzialności: KP
  - wskaźniki efektywności: wydanie publikacji
  - źródło finansowania: ww. grant
  - szacowany koszt: 9 000,00 zł + 15000,00zł
- aktywne pozyskiwanie środków w ramach konkursów grantowych, tworzenie partnerstw do ich realizacji czyli działania na rzecz pozyskania i zabezpieczenia środków na kontynuację działań w latach 2029 – 2030
  - działanie: monitoring aktualnych i zbliżających się konkursów grantowych, tworzenie wkładów merytorycznych, współpraca z ekspertami zewnętrznymi od przygotowywania wniosków
  - harmonogram działań: 2026-2028 – działanie ciągłe
  - podział odpowiedzialności: Zarząd PA-P
  - wskaźniki efektywności: 3 złożone wnioski grantowe rocznie
  - źródło finansowania: środki własne PA-P i praca wolontarna członków Zarządu i ekspertów organizacji członkowskich
- działania na rzecz zaktualizowana i uzupełnienia oraz wdrożenia strategii oraz jej ewaluacji

działanie: budowanie strategii to proces, który musi zakładać zmienność uwarunkowań, reagowanie na sytuacje i kontekst polityczny, gospodarczy prawno-legislacyjny i w zakresie zmieniających się potrzeb grup docelowych a zatem i priorytetów PA-P, oczywista jest zatem potrzeba ewaluacji wprowadzanie,

modyfikacji i ulepszeń, planuje się zatem uelastycznienie i rozbudowanie niniejszej Strategii Rozwoju o 3 składowe aspekty funkcjonalne: o strategię fundraisingową i rozbudowaną strategię komunikacyjną oraz pogłębioną inwentaryzację i uaktualnianie zasobów organizacji Członkowskich. Planowana jest Ewaluacja dwu-etapowa: ewaluacja po każdym pełnym roku od przyjęcia i ewaluacja częściowa corocznie w trakcie Walnego Zgromadzenia. Proces ten zrealizuje Specjalista ds. Procesu badawczego związanego z aktualizacją strategii i Zespół ekspertów oraz przedstawiciele Zarządu PA-P.

- o harmonogram działań: 2026-2028
- o podział odpowiedzialności: KP
- o wskaźniki efektywności: aktualizacja zapisów Strategii z założeniami oraz propozycjami min. 5 usprawnień
- o źródło finansowania: środki grantowe FERS
- o szacunkowy koszt: 60 000,00 zł + 134 400,00 zł

## Rok 4–5 (2029 – 2030)

- kontynuacja głównych działań w wyznaczonych obszarach.
- przygotowywanie wniosków w konkursach grantowych aby sfinansować działania sekretariatu i kadry etatowej oraz kontynuować strategiczne obszary działań, pozyskiwanie partnerów do realizacji.
- zbudowanie funduszu operacyjnego (na min. 12 miesięcy).
- Intensyfikacja działań rzeczniczych i eksperckich.
- partnerstwa z biznesem (CSR, granty korporacyjne, pozyskanie partnerów strategicznych).
- przygotowanie **PLANU DLA AUTYZMU** (we współpracy ze środowiskami naukowymi), będącego sztandarową i ogólnokrajową propozycją standardów, procedur i zasad dotyczących wsparcia osób z ASD odnośnie całego ich życia i kluczowych potrzeb, dzięki któremu wzrośnie rozpoznawalność PA-P i jego ranga jako systemowego reprezentanta i kreatora bezpiecznych i kompleksowych zmian dla grupy docelowej.
- opracowanie i wdrożenie (wraz z ekspertami i praktykami) standardów dotyczących reagowania i proaktywnych metod zapobiegania zachowaniom trudnych i standardów, procedur oraz zasad etycznych związanych z koniecznym i bezpiecznym użyciem przymusu bezpośredniego.

## 5.3. Kluczowe kierunki działań strategicznych w latach 2029–2030

## **Rok 4–5 Strategii (2029–2030)**

### **Utrwalanie wpływu systemowego i przygotowanie do kolejnego cyklu rozwojowego**

Lata 2029–2030 stanowią końcowy etap realizacji Strategii PA-P, skoncentrowany na konsolidacji dotychczasowych rezultatów, utrwaleniu pozycji federacji jako kluczowego podmiotu rzeczniczego w obszarze ASD oraz przygotowaniu organizacyjnym i programowym do kolejnego cyklu strategicznego po 2030 roku.

#### **1. Zapewnienie ciągłości funkcjonowania PA-P**

W latach 2029–2030 priorytetem będzie utrzymanie stabilności organizacyjnej i operacyjnej federacji, w szczególności:

- kontynuacja funkcjonowania sekretariatu PA-P jako centrum koordynacji działań rzeczniczych, sieciujących i komunikacyjnych,
- zabezpieczenie ciągłości pracy kluczowej kadry eksperckiej i administracyjnej,
- rozwój mechanizmów zarządzania finansowego, umożliwiających elastyczne reagowanie na zmieniające się warunki zewnętrzne.
- 

Działania te będą realizowane m.in. poprzez aktywne pozyskiwanie środków z programów krajowych i europejskich oraz rozwój współpracy z partnerami instytucjonalnymi.

---

#### **2. Dywersyfikacja źródeł finansowania i budowa odporności finansowej**

W końcowym okresie Strategii PA-P skoncentruje się na zwiększeniu niezależności finansowej federacji poprzez:

- budowę i utrzymanie funduszu operacyjnego pozwalającego na zabezpieczenie kosztów funkcjonowania na co najmniej 12 miesięcy,
- rozwój długofalowych partnerstw z sektorem prywatnym (CSR, granty korporacyjne, partnerstwa strategiczne),
- wzmacnianie fundraisingu instytucjonalnego oraz indywidualnego,
- przygotowywanie projektów umożliwiających kontynuację działań po 2030 r.

---

#### **3. Intensyfikacja działań rzeczniczych i eksperckich**

Lata 2029–2030 będą okresem wzmocnienia oddziaływania PA-P na polityki publiczne poprzez:

- pogłębione analizy systemowe i rekomendacje dotyczące wsparcia osób w spektrum autyzmu na wszystkich etapach życia,
- rozwój roli PA-P jako zaplecza eksperckiego dla administracji publicznej, instytucji centralnych i samorządowych,
- dalszy udział w konsultacjach społecznych, zespołach roboczych i procesach legislacyjnych,
- wzmocnianie współpracy międzynarodowej, w tym na poziomie europejskim.

---

#### 4. Opracowanie i promocja długofalowych rozwiązań systemowych

W końcowym etapie Strategii PA-P podejmie działania zmierzające do wypracowania i upowszechnienia kluczowych rozwiązań systemowych, w tym:

- przygotowanie założeń **Planu dla Autyzmu** jako kompleksowej propozycji kierunków polityki publicznej wobec osób w spektrum autyzmu i ich rodzin, we współpracy ze środowiskami naukowymi, eksperckimi i organizacjami społecznymi,
- opracowanie oraz upowszechnianie standardów jakości wsparcia, w szczególności dotyczących pracy z osobami z zachowaniami trudnymi oraz zasad stosowania przymusu bezpośredniego,
- inicjowanie debat publicznych i eksperckich wokół kluczowych wyzwań systemowych.

---

#### 5. Przygotowanie nowej Strategii PA-P po 2030 roku

Równoległe do realizacji bieżących działań, lata 2029–2030 zostaną wykorzystane na:

- ewaluację realizacji Strategii 2026–2030,
- analizę zmieniających się uwarunkowań społecznych, medycznych, prawnych i instytucjonalnych,
- wypracowanie założeń nowej Strategii PA-P na kolejne lata, w oparciu o doświadczenia federacji oraz potrzeby środowiska osób z ASD i ich rodzin.

#### Zakończenie Strategii: Od wyzwań do trwałego wpływu systemowego

Zidentyfikowane wyzwania i kierunki dalszego rozwoju PA-P wyznaczają jasną trajektorię działań federacji w końcowym etapie realizacji Strategii.

Dotyczą one przede wszystkim konieczności wzmocnienia trwałości organizacyjnej, zwiększenia skuteczności rzecznictwa systemowego, pogłębienia współpracy w złożonym ekosystemie aktorów działających na rzecz osób w spektrum autyzmu oraz utrzymania spójnej, wiarygodnej reprezentacji środowiska na poziomie krajowym i europejskim.

Lata 2029–2030 stanowią moment przejścia PA-P z fazy intensywnej budowy potencjału do etapu konsolidacji i utrwalania wpływu. Odpowiedzią na wyzwania związane z niestabilnością finansowania, rozproszeniem działań rzeczniczych oraz rosnącą konkurencją o uwagę decydentów i opinii publicznej jest koncentracja na długofalowych rozwiązaniach systemowych oraz umacnianie pozycji federacji jako podmiotu pierwszego wyboru w dialogu ze strony administracji publicznej.

W tym kontekście kluczowe znaczenie ma zapewnienie ciągłości funkcjonowania PA-P, w tym utrzymanie profesjonalnego sekretariatu i zespołu eksperckiego, zdolnego do reagowania na dynamiczne zmiany legislacyjne i społeczne. Stabilność organizacyjna i finansowa jest warunkiem skutecznego rzecznictwa oraz budowania zaufania w relacjach z partnerami publicznymi, społecznymi i biznesowymi.

Jednocześnie lata 2029–2030 służyć będą wzmocnieniu roli PA-P jako lidera merytorycznego i koordynatora działań rzeczniczych w obszarze ASD.

Opracowanie Planu dla Autyzmu oraz rozwój standardów jakości wsparcia, w tym w najbardziej wrażliwych obszarach, takich jak praca z osobami z zachowaniami trudnymi, stanowią odpowiedź na zdiagnozowane luki systemowe oraz potrzebę ujednoczenia praktyk w skali kraju.

Działania te pozwolą federacji wyjść poza bieżące reagowanie na zmiany prawne i wzmocnić jej zdolność do inicjowania reform systemowych.

Równolegle PA-P będzie kontynuować rozwój współpracy w ekosystemie rzeczniczym – zarówno z innymi organizacjami pozarządowymi, w tym grupami nieformalnymi i inicjatywami oddolnymi, jak i z partnerami międzynarodowymi.

Takie podejście umożliwi łączenie różnorodnych perspektyw i doświadczeń, przy jednoczesnym zachowaniu roli federacji jako stabilnego, odpowiedzialnego reprezentanta interesów osób w spektrum autyzmu i ich rodzin.

Końcowy etap realizacji Strategii jest również czasem refleksji i przygotowania do kolejnego cyklu rozwojowego. Ewaluacja osiągniętych rezultatów, analiza zmieniających się uwarunkowań oraz wypracowanie nowej Strategii po 2030 roku pozwolą PA-P zachować ciągłość działań i adekwatność odpowiedzi na potrzeby środowiska.

Strategia 2026–2030 zamyka się zatem nie jako zakończenie procesu, lecz jako etap budowania trwałej, systemowej obecności PA-P w obszarze rzecznictwa ASD w Polsce. Jej realizacja tworzy fundamenty dla dalszego wzmacniania praw, jakości życia i podmiotowości osób w spektrum autyzmu oraz ich rodzin, w perspektywie długoterminowej i ponadkadencyjnej.

---

## 6. Podsumowanie

Strategia rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA na lata 2026–2030 zakłada kompleksową profesjonalizację organizacji, zapewnienie stabilnego finansowania, rozwój działań rzeczniczych i budowę silnej marki społecznej.

Uwzględnia kluczowe kierunki strategiczne przyjęte w 2025 roku i rozszerza je o szczegółowy harmonogram działań z przypisaniem odpowiedzialności i wskaźników realizacji.

Dzięki temu PA-P stanie się wiodącą w Polsce organizacją reprezentującą interesy osób z ASD i ich rodzin oraz partnerem dla instytucji publicznych, biznesu i społeczeństwa obywatelskiego.

---

## Zakończenie

Strategia Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA stanowi odpowiedź na złożone wyzwania stojące przed środowiskiem osób w spektrum autyzmu i ich rodzin. Jej realizacja wymaga konsekwencji, współpracy i długofalowego myślenia.

PA-P, działając jako platforma integrująca, ekspert i rzecznik, ma potencjał, by w nadchodzących latach **umacniać swoją pozycję jako kluczowy podmiot kształtujący polityki publiczne i system wsparcia osób z ASD w Polsce**, przyczyniając się do realnej poprawy jakości życia osób w spektrum autyzmu oraz ich bliskich.

## Strategia Rozwoju POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA na lata 2026– 2030 – spis treści:

1. Wstęp. Diagnoza aktualnego stanu federacji i NGO – analiza potrzeb i barier w funkcjonowaniu – str. 1.
2. Diagnoza potencjału PA-P – str. 19.
3. Analiza otoczenia – str. 22.
4. Cele strategiczne i operacyjne – str. 51.
5. Szczegółowy harmonogram działań strategicznych 2026–2030 – str. 52.
6. Podsumowanie – str. 68.