



Raport środowiskowy – Środowisko osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju

WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA
ARKADIUSZ WÓDKOWSKI



Spis treści

1.	Wprowadzenie	4
1	Art. 25 Konwencji – Zdrowie	7
1.1	Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	7
1.2	Rekomendacje środowiska.....	12
1.3	Podsumowanie	16
2	Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja.....	18
2.1	Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	18
2.2	Rekomendacje środowiska.....	21
2.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown	24
2.4	Podsumowanie	26
3	Art. 24 Konwencji - Edukacja	29
3.1	Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	29
3.2	Rekomendacje środowiska.....	46
3.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown.....	51
3.4	Podsumowanie	57
4	Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie.....	60
4.1	Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	60
4.2	Rekomendacje środowiska.....	69
4.3	Podsumowanie	74
5	Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna	76
5.1	Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	76
5.2	Rekomendacje środowiska.....	84
5.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown	87

5.4	Podsumowanie	93
6	Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo	95
6.1	Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	95
6.2	Rekomendacje środowiska.....	101
6.3	Podsumowanie	104
7	Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności	107
7.1	Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	107
7.2	Rekomendacje środowiska.....	109
7.3	Podsumowanie	109
8	Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny.....	110
8.1	Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	110
8.2	Rekomendacje środowiska.....	115
8.3	Podsumowanie	116
9	Art. 30 Konwencji – Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie	118
9.1	Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	118
9.2	Rekomendacje środowiska.....	124
9.3	Podsumowanie	127
10	Art. 9 Konwencji – Dostępność, art. 20 Konwencji – Mobilność.....	129
10.1	Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	129
10.2	Rekomendacje środowiska.....	133
10.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	135

10.4	Podsumowanie	136
11	Art. 12 Konwencji – Równość wobec prawa, Art. 13 Konwencji – Dostęp do wymiaru sprawiedliwości	138
11.1	Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	138
11.2	Rekomendacje środowiska.....	144
11.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	146
11.4	Podsumowanie	147
12	Art. 29 Konwencji – Udział w życiu politycznym i publicznym.....	149
12.1	Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami	149
12.2	Rekomendacje środowiska.....	154
12.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown	157
12.4	Podsumowanie	163
13	Art. 6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	165
13.1	Rekomendacje środowiska.....	168
14	Art. 7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)	170
14.1	Rekomendacje środowiska.....	173
15	Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania).....	175

1. Wprowadzenie

Niniejszy raport opracowany został w toku realizacji jednego z etapów projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa”. Projekt jest realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014 - 2020, Osi Priorytetowej II. Efektywne polityki publiczne dla rynku pracy, gospodarki i edukacji, Działania 2.6 Wysoka jakość polityki na rzecz włączenia społecznego i zawodowego osób niepełnosprawnych.

Projekt jest realizowany od 1 marca 2016 przez Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), Warmińsko-Mazurski Sejmik Osób Niepełnosprawnych (W-MSON), Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki (LFOON-SW), Akademię Pedagogiki Specjalnej (APS) oraz kancelarię Domański Zakrzewski Palinka s.k. (DZP). Jest on kluczowym etapem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (KPON) sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006, która ratyfikowana została przez Polskę we wrześniu 2012. Jedną z podstawowych intencji projektu jest stworzenie dogodnych warunków dla uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w tworzeniu oraz wdrażaniu ustawodawstwa i polityki służących wprowadzeniu w życie postanowień Konwencji, a także w podejmowaniu wszystkich decyzji dotyczących tych osób (zgodnie z art. 4 KPON).

Niniejszy raport poświęcony środowisku osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju jest jednym z dziesięciu Raportów Środowiskowych (dalej: Raportów) powstałych w ramach projektu. **Celem głównym każdego Raportu jest przedstawienie problemów wdrażania KPON z perspektywy osób z niepełnosprawnościami oraz propozycji ich rozwiązania.** Do celów szczegółowych Raportów należą: a.) przedstawienie sytuacji / położenia poszczególnych środowisk osób z niepełnosprawnościami, b.) przedstawienie postrzeganych przez to środowisko barier we wdrażaniu KPON, w odniesieniu do określonych obszarów (części od I do XV), w tym; zakres, mapę i skalę dyskryminacji, czynniki dyskryminacji - bariery dyskryminujące, c.) opis uwarunkowań prawnych z podziałem na polityki publiczne, na podstawie analizy prawnej, tj. opis barier wdrażania KPON w poszczególnych środowiskach: prawnych, administracyjnych, organizacyjnych itp. (z podziałem na polityki publiczne), d.) przedstawienie środowiskowych programów wdrażania KPON,

obejmujących zarówno cele średnio-, jak i długookresowe, e.) przedstawienie środowiskowych rekomendacji dotyczących wdrażania KPON, w tym środowiskowych rekomendacji dotyczących rozwiązywania problemów poszczególnych środowisk oraz wdrażania KPON, w tym kierunki działań dot. wyeliminowania barier.

Główne źródło informacji do analiz, wniosków i rekomendacji zaprezentowanych w Raportach stanowi **dorobek środowiskowych debat doradczo-programowych**. Ich przeprowadzenie, będące formą pogłębionych konsultacji publicznych dotyczących problemów wdrażania KPON w różnorodnych środowiskach osób z niepełnosprawnościami, stanowiło realizację obowiązku włączania do procesu implementacji osób z niepełnosprawnościami, wynikającego z pkt. 3 Art. 4 KPON. Uczestnicy debat zostali wybrani przez organizacje osób z niepełnosprawnościami oraz organizacje działające na ich rzecz. Poza osobami z niepełnosprawnościami w debatach wzięli udział ich opiekunowie oraz przedstawiciele otoczenia pracującego na ich rzecz. Uczestnikami debat środowiskowych zostały osoby wskazane jako zdolne do wywiązania się z roli doradcy w trakcie przygotowywania strategii, identyfikacji barier we wdrażaniu KPON, w proponowaniu rekomendacji dla procesu wdrożeniowego, a także w trakcie konsultowania służących wdrażaniu Konwencji rozwiązań prawnych. W debatach wzięli również udział zagraniczni eksperci dysponujący nowoczesną wiedzą i doświadczeniem dot. wdrażania KPON w poszczególnych środowiskach osób niepełnosprawnych.

Do sporządzenia niniejszego Raportu poświęconego środowisku osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju wykorzystany został dorobek sześciu debat doradczo-programowych przeprowadzonych w określonych lokalizacjach oraz o następującej charakterystyce:

1. Kraków, 03.06.2016

20 uczestników, z czego 20% osób z niepełnosprawnościami oraz 70% kobiet

2. Poznań, 16.06.2016

37 uczestników, z czego 19% osób z niepełnosprawnościami oraz 84% kobiet

3. Gdańsk, 27.06.2016

33 uczestników, z czego 27% osób z niepełnosprawnościami oraz 88% kobiet

4. Lublin, 29.06.2016

32 uczestników, z czego 12% osób z niepełnosprawnościami oraz 84% kobiet

5. Warszawa, 22.09.2016

28 uczestników, z czego 25% osób z niepełnosprawnościami oraz 79% kobiet

6. Wrocław, 23.09.2016

27 uczestników, z czego 15% osób z niepełnosprawnościami oraz 89% kobiet

W ramach wykorzystania materiału źródłowego debat doradczo-programowych **analizie jakościowej** poddane zostały: **transkrypcje** debat, **sprawozdania** sporządzone przez moderatorów oraz treść **kwestionariuszy opinii** wypełnionych przez uczestników debat przed wzięciem w nich udziału.

Uzupełniającym materiałem wykorzystanym w Raporcie był:

- Raport „Pogłębiona analiza danych pozyskanych w **badaniu jakościowym**” sporządzony przez Millward Brown. Wnioski zawarte w tym raporcie oparte zostały na analizie FGI i IDI z przedstawicielami administracji rządowej (szczebel centralny i wojewódzki) oraz samorządowej (szczebel regionalny i lokalny), a także reprezentantami placówek i instytucji z doświadczeniem i kompetencjami w obszarach: Ochrona zdrowia i rehabilitacja, Edukacja, Warunki życia i zatrudnienie, Pełne uczestnictwo w życiu społecznym, Swobody obywatelskie – w odniesieniu do sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Zasadnicze wnioski z tego źródła przytoczone zostały w podrozdziałach niniejszego Raportu zatytułowanych „Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze...”.

W niniejszym Raporcie zastosowano następujący schemat oznaczenia cytatów pochodzących od uczestników debat doradczo-programowych: [D, Miasto, dd.mm.rrrr] oraz [K, Miasto, dd.mm.rrrr], gdzie:

- miasto i data wskazują na lokalizację oraz datę debaty, której uczestnika zacytowana została wypowiedź,
- „D” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z treści wypowiedzianych podczas debaty,
- „K” – oznacza, że cytat zaczerpnięty został z odpowiedzi udzielonych przez uczestnika danej debaty w kwestionariuszu opinii.

1 Art. 25 Konwencji – Zdrowie

1.1 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Prawo do opieki zdrowotnej i do „osiągnięcia najwyższego możliwego poziomu stanu zdrowia, bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność” (Art. 25 KPON) należy do najważniejszych praw wskazywanych w Konwencji. Debaty dotyczące kwestii związanych ze zdrowiem i dostępem do usług medycznych stanowią punkt wyjścia do rozmów na temat innych sfer życia, na które rzutuje zaniedbanie odpowiedniego leczenia.

Specyfika niepełnosprawności związanych z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi (CZR) sprawia, że nie są one łatwo rozpoznawalne nie tylko dla laika, ale i dla lekarza, który specjalizuje się w innych obszarach medycyny. W związku z tym głównym, wyjściowym problemem zgłaszanym przez środowisko jest **zbyt późna diagnoza**. Wskazywane są nawet sytuacje, w których to rodzic podejrzewa u swojego dziecka całościowe zaburzenie rozwojowe, a lekarz to lekceważy, doradza, by poczekać z oceną do osiągnięcia przez dziecko starszego wieku.

My tutaj się skupiliśmy na diagnozie. No właśnie, na wczesnej diagnozie. Że bardzo często, problemem jest brak tej diagnozy. Takie uspokajanie rodziców. Tutaj Państwo, jako rodzice, podali taki przykład, że trafiają do lekarza i lekarz uspokaja. Mówi: „Chłopiec. On ma czas. On się jeszcze nauczy mówić. A może do przedszkola? Może się nauczy od dzieci?”. Więc jakby, my byśmy się chciały tutaj skupić na tym, żeby lekarze, którzy opiekują się dziećmi – czyli generalnie lekarze pediatrzy – żeby oni jakoś byli zobligowani do jakiegoś szkolenia. Żeby potrafili wyłapywać wczesne symptomy – na przykład na bilansie dwulatka. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Konsekwencją spóźnionej diagnozy jest **brak rozpoczęcia odpowiedniego leczenia na wczesnym etapie rozwoju dziecka**. Później rozpoczęte leczenie nie zawsze jest tak samo skuteczne, w zamian za to długotrwałe i droższe, również ze względów społecznych.

Oczywiście ochrona zdrowia, dostęp do diagnozy i terapii, no to jest szczególnie diagnoza. No to tak jak wszyscy tu siedzimy, wiemy że im wcześniej, to zresztą co nasz szacowny gość też mówił, im wcześniejsza diagnoza tym większa wygrana tego dziecka po prostu. (...) To potem nie wydamy na utrzymanie niepełnosprawnych, prawda, bo te dzieci no wdrożymy przez te wszystkie lata, od wcześniej diagnozy wdrożymy do naszego społeczeństwa i będą mogły pracować, będą mogły no same o sobie stanowić to co jest najważniejsze dla nich. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Dla tej grupy, badania naukowe pokazują, wczesna terapia, to naprawdę, poprawa jakości życia potem dorosłości. Tak? Jeśli zaczniemy terapię z dzieckiem półtorarocznym, jesteśmy w stanie naprawdę bardzo, bardzo poprawić jego funkcjonowanie w przyszłości. Więc tutaj, rzeczywiście (...) Za długo to trwa. Brak jest dostępu do dobrych diagnostów. I to, myślę, że bardzo znacząco, byśmy od części problemów naprawdę potem... Część osób – tak – nie musiałyby się zmagać z wieloma problemami, jeśli o to zadbamy bardzo, bardzo rzetelnie. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Zbyt późna diagnoza wynika również ze **zbyt małej liczby lekarzy specjalistów w zakresie całościowych zaburzeń rozwojowych.**

Brak jest poradni specjalistycznych, które specjalizowałyby się w całościowych zaburzeniach rozwoju. Przy stale wzrastającej ilości osób z tego rodzaju zaburzeniami jest to poważny problem. Ponadto wiele dzieci jest niezdiagnozowanych, a tym samym nie otrzymują w ogóle należytego wsparcia. Okres oczekiwania na wizytę jest bardzo długi, a najczęściej czas, jaki ma lekarz zaplanowany na jednego pacjenta to 15 minut. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Wyspecjalizowane przychodnie **nie znajdują się w miejscu zamieszkania pacjenta** lub jest ich za mało, co przekłada się na **zbyt długi czas oczekiwania na przyjęcie.** Alternatywę mogą stanowić **komercyjne usługi medyczne, ale są one zbyt drogie.**

To są bardzo długie kolejki i niestety grom rodziców, no właśnie to się wiąże z finansami, że niestety nie mają na wizyty prywatne i wówczas wtedy jest problem, bo musimy, tak jak na przykład stowarzyszenia czy fundacje szukają sponsorów, żeby tym dzieciom pomóc i na przykład tym osobom dorosłym. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Najbliższy ośrodek od Jeleniej Góry położony jest o 3h drogi w Mikoszowie. Są to głównie ośrodki w dużych miastach. Na diagnozę specjalistyczną w ośrodku na NFZ czeka się co najmniej pół roku! [K, Wrocław, 23.09.2016]

Kolejny problem stanowi zła organizacja pracy poszczególnych przychodni – brak zapisów na konkretne godziny, brak zapisów przez internet. Efektem jest **konieczność fizycznego stania w kolejce, w tłumie ludzi**, co szczególnie niekorzystnie wpływa na dzieci z autyzmem.

Bo czymś innym jest oczekiwanie na uzyskanie świadczenia medycznego, a czymś innym jest stanie w kolejce już do lekarza po to żeby zostać zbadanym. Więc żeby to zostało dobrze zrozumiane, bo jakby rozumiem że problemem jest czekanie w tej przychodni, w poradni i jakby walczenie z kolejką, tak? Więc może tutaj proszę dopisać, że to chodzi o kolejkę i jakby brak priorytetu w przyjmowaniu dzieci z autyzmem. [D, Kraków, 03.06.2016]

Do pracy z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi **nie są przygotowani lekarze, specjalizujący się w innych zagadnieniach medycznych.**

Niektórzy specjaliści odmawiają przyjęcia dziecka ze względu na stan zaburzeń. Jeżeli się dowie, że dziecko jest z autyzmem więc trudno na przykład znaleźć nam dentystę czy jakiegoś okulistę, czy innego też specjalistę. A może jeszcze taki przypadek, że nie raz nasze dzieci są wyprasane z poczekalni. Że zakłócają spokój. Wyprasani są przez lekarzy bądź też przez innych pacjentów. [D, Kraków, 03.06.2016]

Przede wszystkim lekarze, z którymi również ja współpracuję, z którymi również rozmawiam. I oni nie mają elementarnej wiedzy na temat zaburzeń rozwoju u dzieci. Oczywiście ja nie mówię o wszystkich, żeby tutaj nie było że ja wszystkich do jednego worka wrzucimy, że wszyscy są źli. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Brakuje w tym zakresie działań systemowych, **szkoleń lekarzy i personelu medycznego** ze specyfiki leczenia osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Natomiast takich szkoleń, że nie wiem, w służbie zdrowia się szkoli kadry albo w szkolnictwie, a już nie mówiąc o pomocy społecznej, to tego prawie w ogóle nie ma. Czyli państwo jako, nie wnosi rozwiązań systemowych. Trochę pokutuje takie poczucie, że jak nie widać tej niepełnosprawności to każdy sobie poradzi z tym. To jest absolutnie błędne. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Brak wiedzy, świadomości przedstawicieli ochrony zdrowia. Ogólnie pojętej. Przecinek, rehabilitacji, czyli tych przedstawicieli, którzy nam dają te usługi, którzy nam sprzedają, którzy nam proponują dane usługi. Czyli również przychodnie, szpitale, mniejsze bądź ja już miałam na uwadze również Ministerstwo Zdrowia, i tutaj też jest przykład z naszej placówki kiedy staraliśmy się o większą i profesjonalną, specjalistyczną opiekę nad naszymi dziećmi z autyzmem i innymi sprzężeniami, w naszym szpitalu bądź w w szpitalach specjalistycznych w Kielcach. [D, Kraków, 03.06.2016]

Wąska specjalizacja większości lekarzy sprawia, że **nie potrafią oni zająć się pacjentami z CZR w sposób kompleksowy**, nakreślić odpowiedniego programu działania, kolejności badań u poszczególnych specjalistów.

Widzimy też na poziomie medycznych, przychodnia, specjalistyczne – brak współpracy instytucji. Koordynacji działań. Żeby lekarz pierwszego kontaktu mógł, zauważając pewne nieprawidłowości, pokierować [D, Lublin, 29.06.2016]

Przykładowo ja mam taki no dość niewdzięczny konglomerat bo mam niedoczynność tarczycy i mam zespół Aspergera no i mam

problem bo to się niestety przenika i kiedy zgłaszam się do lekarza ze złym samopoczuciem do któregoś ze specjalistów to niektórzy no zdają się nie dostrzegać, że coś może wynikać no na przykład z zespołu Aspergera i psychiatra na przykład diagnozuje mi ciężką depresję, wrzuca mi leki, no oczywiście ja na tych lekach cierpię, muszę wylądować w szpitalu żeby mi powiedziano, że nie ma żadnej ciężkiej depresji, więc trzeba czasem trochę połączyć fakty coś uwzględnić. [D, Poznań, 16.06.2016]

Szczegółowych informacji brakuje także rodzicom osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza na początku życia ich dzieci. Brakuje im nie tylko wiedzy medycznej, ale i informacji praktycznych – np. gdzie znajdą odpowiedniego specjalistę, do jakiej poradni się udać etc.

Zdrowie i rehabilitacja. Brak odpowiedniego poradnictwa, o czym już państwo mówiliście, poradnictwa rodziców na wczesnym etapie rozwoju dziecka na temat usług dotyczących zdrowia fizycznego i psychicznego, w tym już państwo również mówiliście jakie to usługi, wczesne wspomaganie, SUO i tak dalej, nie będę wymieniać [D, Kraków, 03.06.2016]

Rodzice mówią o chorobie, a po prostu lekarz mówi: to ja tu jestem lekarzem, a nie pani, bo po co pani przyszła, jeśli pani jest mądrzejsza ode mnie, to po co ja tu jestem. To taka jest prawda, szczególnie orzeczników i jeśli orzecznicy są na komisjach do spraw niepełnosprawności powinni być z danej dziedziny, a nie na przykład jest chirurg przyjmuje właśnie schorzenie neurologiczne albo laryngologiczne. Tak nie powinno i także też duży nacisk lekarzy pierwszego kontaktu. To jest, właśnie żeby oni potrafili nas pokierować właśnie rodziców z tymi dziećmi, bo naprawdę jest zagubienie, rodzice wychodzą i oni się sami właśnie kontaktują pocztą pantoflową od kogoś do kogo mają iść. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Inne aspekty tego problemu zostaną omówione w rozdziale poświęconym edukacji, jednak należy tu zasygnalizować, że **brakuje opieki medycznej w ramach edukacji**

szkolnej. W szkołach specjalnych personelu medycznego bywa za mało, a w szkołach masowych jest tylko do określonej godziny.

Brak opieki medycznej w placówkach oświatowych. Tu mamy na uwadze, u nas jest akurat ale nie całodobowa, nasza placówka jest z internatem, z opieką wychowawczą, tygodniową. I mamy tylko do godziny 15. O co również była, powiedzmy, były problemy z uzyskaniem tylu godzin opieki medycznej. [D, Kraków, 03.06.2016]

1.2 Rekomendacje środowiska

Główną rekomendacją środowiska jest **przyśpieszenie właściwej diagnozy** poprzez **zwiększenie liczby badań przesiewowych** oraz uwrażliwienie pediatrów, lekarzy pierwszego kontaktu na problemy związane z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Jeśli chodzi o te bariery, to właśnie zauważyliśmy, że istniałaby konieczność badań przesiewowych w kierunku autyzmu. Bo brak takich badań. [D, Lublin, 29.06.2016]

Drugą sprawą jest diagnoza, żeby było najważniejsza część tak naprawdę, żeby było więcej specjalistów, którzy praktykują, a nie tylko teoretyków. Do tego też dochodzi więcej badań profilaktycznych i badania przesiewowe, żeby były bardziej rozwijane. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W tym celu konieczne jest również **systemowe szkolenie lekarzy i personelu medycznego**, zarówno na etapie studiów medycznych, jak i w ramach kształcenia ustawicznego.

Zwiększenie ilości godzin wykładów na dany temat, czyli na całościowe zaburzenie rozwojowe. Z tego co się orientuję, na pedagogice, psychologii czy medycynie jest przeważnie jakaś wzmianka. Tak? 15 minutowa. Więc co się można dowiedzieć przez 15 minut o tym zaburzeniu. Następnie szkolenie z empatii dla przyszłych specjalistów, czyli a propos też tych których będziemy

kształcić, tak, żeby nie było później problemów tak jak pan mówił, że o braku tej empatii. Udział w praktykach zawodowych, czyli takie wizyty studyjne we wzorcowych ośrodkach. Żeby studenci nasi mieli możliwość obejrzeć, zobaczyć to jak to wygląda, tak, i później wykorzystać to w swojej pracy. Wprowadzenie do programu studiów, na przykład medycznych, problematyki autyzmu i jego wczesnego rozpoznania. Tutaj żeśmy podkreślili też studentów medycznych, dlatego że nasze te maluchy, pierwszy kontaktem takim jest lekarz pediatra. Czyli tutaj skupilibyśmy się na wykształceniu, na odpowiedniej wiedzy, żeby ten lekarz pediatra wcześniej wykrył problem. Żeby też można było wcześniej przeprowadzić diagnozę, podjąć terapię i z tym związane kroki odpowiednie w leczeniu [D, Kraków, 03.06.2016]

My również proponowaliśmy obowiązkowe szkolenia dla personelu medycznego, który ma kontakt z małymi dziećmi. Czyli przede wszystkim, lekarze, pediatrzy i pielęgniarki [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Dodatkową motywację pozytywną stanowić mógłby specjalny **certyfikat dla lekarzy znających się na CZR.**

Będą szkolenia dla personelu medycznego, zwiększenie ilości zajęć praktycznych w szkołach medycznych, praktyka w placówkach dla lekarzy pierwszego kontaktu, wprowadzenie certyfikatu dla lekarzy pierwszego kontaktu, ciągłe podnoszenie kwalifikacji lekarzy pierwszego kontaktu oraz lekarzy specjalistów, stworzenie takich procedur postępowania, kodeksu dobrych praktyk, wsparcie merytoryczne dla lekarzy i powołanie rzecznika spraw osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju przy ministrze zdrowia. [D, Kraków, 03.06.2016]

W zakresie organizacji służby zdrowia konieczne jest zmniejszenie czasu oczekiwania do specjalistów poprzez **zwiększenie finansowania, liczby placówek**, a także wprowadzenie **preferencji przyjęć do specjalistów** dla osób z niepełnosprawnością (OzN).

Stworzenie centrum medycznego dla tych osób, zapewnienie w limicie przyjęć chorych chociaż kilka miejsc dla osób z niepełno sprawnościami. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Ponadto potrzeby osób z CZR powinny być brane pod uwagę w organizacji pracy poszczególnych przychodni i szpitali – **zapisy przez internet, zapisy na konkretną godzinę** lub **pierwszeństwo w kolejce**.

Zadbać o ograniczenie stresu podczas przyjmowania osób z ASD w przychodniach do szpitala (np. umawianie na dokładną godzinę wizyty, zabiegów, przyjęcia i przestrzeganie jej). [K, Wrocław, 23.09.2016]

Zwiększenie wiedzy rodziców na temat przysługującej ich dzieciom opiece medycznej nie tylko poprawiłoby jej jakość, ale również mogłoby udostępnić dostęp do części specjalistów. Narzędziem byłyby różnego rodzaju **akcje informacyjne**, a w szczególności **serwis internetowy, rodzaj poradnika rodzica i pacjenta, gromadzący komplet informacji** (dotyczących zarówno dostępu do usług medycznych, jak terapeutycznych, socjalnych itd.).

A także, jeszcze w uzupełnieniu do tego, stworzenie takiego kompleksowego poradnika dla młodych rodziców na temat kolejnych etapów rozwojowych dziecka i wychwytywania, przez samego rodzica, tych wczesnych symptomów. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Tutaj z państwem tak, doszliśmy do takiego wniosku, że po pierwsze brakuje akcji informacyjnych dla rodziców opiekunów związanych z konkretnymi możliwościami pozyskania konkretnej pomocy. To się nie dzieje w przypadku wczesnej diagnozy, to się nie dzieje w przypadku uzyskania orzeczenia przez dziecko z całościowymi zaburzeniami rozwoju i tak naprawdę rodzice muszą troszeczkę po omacku się poruszać w całym tym , w różnych systemach tak naprawdę, bo to są różne systemy opieki edukacji, rehabilitacji tak więc tak jakby tu różne rzeczy wchodziły w grę. A więc pierwsza podstawowa rzecz żeby rodzice mieli takie podstawowe informacje

zebrane przedstawione w jakimś jednym miejscu. [D, Poznań, 16.06.2016]

Dodatkowo wskazane byłoby stworzenie **instytucji wspomaganego elektronicznie koordynatora opieki nad dzieckiem**, który kierowałby całym procesem diagnozy, leczenia i długotrwałej terapii.

I teraz tak, jeśli nawet wychycimy takie dziecko, no to teraz powinniśmy mieć rozwiązanie, co się z tym dzieckiem dzieje dalej. Bo w tej chwili, najczęściej jest tak, że to rodzic dokonuje wyboru gdzie pójdzie z tym dzieckiem. Czy skieruje się do poradni psychologiczno–pedagogicznej? Czy pojedzie do psychiatry? Czy będzie tutaj pediatra go kierował? Tak? Często jest tak, że jest zostawiony sam sobie. Nie ma informacji rzetelnej, gdzie powinien się udać. Czy powinien pójść właśnie do tej poradni. Czy do punktu konsultacyjnego. (...)I powiedzmy sobie szczerze, nie każdy rodzic jest w stanie to udźwignąć i zorganizować to wszystko. Więc potrzebna byłoby właśnie takie systemowe rozwiązanie. Kto – jeśli już wychycimy, że to dziecko ma takie cechy – to kto się tym dzieckiem zajmuje? Kto będzie je diagnozował? Kto będzie je prowadził? I co się z nim dalej stanie? [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Pacjent z całościowymi zaburzeniami rozwoju powinien mieć założoną odrębną kartę np. innego koloru aby personel medyczny już w procesie rejestracji wiedział, że taki pacjent wymaga trochę innych warunków (...) Poza tym w takiej karcie najlepiej w formie elektronicznej, powinna być informacja na temat wszystkich okresowo wymaganych konsultacji, aby nie było konieczności umawiania na wizytę tylko w celu wzięcia kolejnego skierowania. Taka karta elektroniczna umożliwiłaby np. przesyłanie recept na leki osób z chorobami przewlekłymi w formie elektronicznej do konkretnie wybranej apteki. [K, Wrocław, 23.09.2016]

1.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Zbyt późna diagnoza CZR - opóźnienie w rozpoczęciu leczenia</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie liczby badań przesiewowych 2. Uwrażliwianie za pomocą szkoleń i warsztatów lekarzy pediatrów oraz innych specjalizacji na specyfikę objawów CZR w zachowaniach dzieci
<p>Organizacja i finansowanie służby zdrowia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Za mało lekarzy specjalizujących się w całościowych zaburzeniach rozwojowych 2. Za mało przychodni specjalistycznych 3. Zbyt długi czas oczekiwania na wizyty i badania 4. Drogie komercyjne usługi medyczne 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Stworzenie sieci przychodni zajmujących się CZR w mniejszych miastach 2. Zwiększenie finansowania NFZ specjalizacji związanych z CZR 3. Preferencja przyjęć pacjentów z CZR do lekarzy innych specjalizacji
<p>Zła organizacja pracy przychodni/szpitali - w szczególności konieczność fizycznego oczekiwania w kolejce</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zapisy na wizytę przez internet 2. Zapisy na konkretną godzinę (pierwsza lub ostatnia wizyta danego dnia) 3. Pierwszeństwo osoby z CZR w kolejce
<p>Lekarze innych specjalizacji nieprzygotowani do zajmowania się pacjentami z CZR</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie liczby godzin przedmiotów pedagogicznych i psychologicznych w ramach programu studiów medycznych

	<ol style="list-style-type: none"> 2. Szkolenia ustawiczne w zakresie zajmowania się pacjentami z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi 3. Stworzenie motywującego i prestiżowego certyfikatu dla lekarzy przyjaznych osobom z CZR
Brak koordynacji opieki medycznej z uwzględnieniem potrzeb osób z CZR	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lekarz bądź pracownik koordynujący leczenie pacjenta przez całe życie, z uwzględnieniem jego niepełnosprawności 2. Elektroniczna karta pacjenta CZR - system automatycznych skierowań do lekarzy i generowania recept do konkretnych aptek
Brak kompleksowej informacji dla pacjenta i jego rodziny o możliwościach korzystania z usług medycznych	<ol style="list-style-type: none"> 1. Akcje informacyjno-uświadamiające 2. Jeden serwis internetowy - poradnik rodzica i pacjenta (w tym wiedza praktyczna - dokąd się udać, w jakiej kolejności, która wizyta wymaga skierowania itd.)
Brak wystarczającej opieki medycznej w szkołach, ośrodkach itd.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Łączenie edukacji z terapią, zapewnienie personelu medycznego we wszystkich placówkach, w których może przebywać dziecko z CZR

2 Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja

2.1 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Określony w KPON cel rehabilitacji, czyli „umożliwienie osobom niepełnosprawnym uzyskania i utrzymania możliwie największej niezależności, pełnych zdolności fizycznych, umysłowych, społecznych i zawodowych oraz pełnego włączenia i udziału we wszystkich aspektach życia” (Art. 26), jest inny od celu opieki zdrowotnej, jednak są to dziedziny powiązane ze względu na wskazania medyczne, ale również częściowo wspólną organizację usług medycznych i rehabilitacyjnych.

W związku z tym doradcy programowi, uczestniczący w debatach środowiskowych omawiali te zagadnienia łącznie, regularnie wskazując analogiczne problemy, dotyczące obydwu sfer. W szczególności opisane zostało **przenoszenie na rodzica odpowiedzialności za konglomerat działań związanych z leczeniem, rehabilitacją i edukacją dziecka z CZR.**

Natomiast pytanie jest inne, czy rodzice mają być terapeutami, rehabilitantami? Moim zdaniem nie. Oczekuje się od tego, proszę zwrócić uwagę jaka jest sytuacja w szkole. W szkole to dziecko jakoś tam przebędzie i dziecko przynosi mnóstwo zadań domowych do domu, gdzie potem rodzic spędza 4-5 godzin z dzieckiem przy odrabianiu lekcji. Jest padnięty dlatego, że nauczyciel nie rozumie podstawowych rzeczy jak trudną rzeczą jest odrabianie lekcji z dzieckiem z zespołem Aspergera. I nie rozumie tego, że dziecko najczęściej biorąc pod uwagę, że on wie, że jest obowiązek odrobienia lekcji, on będzie to odrabiał choć przekracza to jego możliwości. Zdrowe dziecko przyjdzie po szkole, 15 minut byle co odrobi, byle jak, rzuci zeszyt, idzie się bawić. Nie oczekujemy tego, że po pierwsze rodzic zastąpi nauczyciela w tym, (...) Nie może być też tak, że dziecko chodzi tylko i wyłącznie do szkoły, do logopedy, do psychologa, do pedagoga i tak dalej, bo dziecko bez względu na to czy jest zdrowym dzieckiem, czy jest dotknięte całościowymi zaburzeniami rozwoju, jest dzieckiem. Ma sobie pobiegać, ma chodzić po placu zabaw i inne rzeczy robić. Jeżeli państwo, którzy

pracujecie jako specjaliści i jeszcze wy zdajecie pracę domową dla rodziców to uważam to za nieporozumienie. Rodzic oczywiście powinien być świadomy zaburzenia, powinien wiedzieć jak się komunikować z dzieckiem, jak rozumieć jego problemy. I na tym rola rodzica powinna się kończyć. To wy jesteście specjalistami, nauczycielami, za to bierzecie pieniądze żeby również rodzica wesprzeć. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Problem **późnej diagnozy**, opisany w rozdziale poświęconym zdrowiu w sposób oczywisty przekłada się również na **zbyt późne podejmowanie właściwej terapii**.

A jeszcze w kwestii uzupełnienia. Dla mnie bardzo ważną barierą jest zbyt późna diagnoza, możliwość postawienia tej diagnozy, oczekiwanie w Polsce to jest kilkanaście miesięcy. I jeszcze chcę dodać do tego, że diagnoza jest stawiana błędna. Często my rodzice jesteśmy uspokajani, że nic się nie dzieje, co wydłuża tak naprawdę moment postawienia prawidłowej diagnozy i rozpoczęcia odpowiedniej terapii. [D, Kraków, 03.06.2016]

Opóźnione postawienie właściwej diagnozy przekłada się również na **dłuższy czas oczekiwania na terapię**, do której dostęp i tak jest problematyczny ze względu na **zbyt małą liczbę ośrodków, szczególnie w miejscu zamieszkania**.

(...) długi czas oczekiwania na bezpłatną terapię, a wcześniej na diagnozę, tak, więc tutaj rzeczywiście mówimy o tym, żeby jak najszybciej rozpocząć, ale póki się rozpocznie to już trzeba swoje odczekać, tak. Dostępność terapii również, ograniczony dostęp do terapii, no i o ile dzieci w wieku przedszkolnym, jeżeli są wcześniej zdiagnozowane to rzeczywiście, na przykład przez wspomaganie czy interwencja to mogą liczyć na takie zwiększone jakby wsparcie, a gdzie potem w wieku szkolnym, jakby tutaj na szkołę i organizacje pozarządowe, tak. Jakby tutaj, gdzieś tam NFZ jeżeli odczekają swoje. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W ramach NFZ, w miejscu mojego zamieszkania, jest to bardzo ograniczone, brak jest kompleksowości i ciągłości terapii, brak

dostępu do specjalistów. Rodzin nie stać na płatną, regularną terapię czy rehabilitację, która może wynieść 300-1000 zł miesięcznie. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Ze względu na **niewystarczające finansowanie** nie zawsze może być **zachowywana ciągłość rehabilitacji**.

Brak funduszy na bezpłatną rehabilitację, tu przykład naszych mam i wiele innych z naszego środowiska, nie mogą korzystać z funduszy rehabilitacyjnych, ponieważ jest to cyklicznie na przykład co trzy, cztery lata a nie wtedy jak pojawiają się potrzeby łącznie z rozwojem, zgodnie z rozwojem dziecka, a mamy dzieci do 24 lat. [D, Kraków, 03.06.2016]

Podobnie jak w przypadku leczenia, **rodzicom brakuje szczegółowych informacji na temat rehabilitacji**, zarówno w wymiarze naukowym, jak i praktycznym. W tym jednak przypadku zwrócić należy dodatkowo uwagę na **istnienie zróżnicowanych terapii**, czasem nawet sprzecznych względem siebie. Rodzic bez pełnej wiedzy na ich temat nie może podjąć właściwej, samodzielnej decyzji o wyborze jednej z nich.

Uważamy, że decyzja ścieżki terapeutycznej i edukacyjnej, powinna być należna rodzicom, opiekunom, lub samym osobom z daną niepełnosprawnością jeśli są w stanie taką decyzję podjąć. Albowiem, obowiązek alimentacyjny jest nałożony na rodziców przez państwo. A rozumiany jest on, w tej chwili, bardzo szeroko. I nikt, proszę Państwa, nikt nie jest w stanie zwolnić rodziców od odpowiedzialności za ich dziecko. Żadna instytucja, żaden uniwersytet. Nikt. Zwłaszcza, jeśli dodamy do tego stosunek emocjonalny, jaki mamy do swoich dzieci. Rodzice mają prawo do wyboru ścieżki terapeutycznej. I mają prawo... Powinni mieć prawo do pełnej i rzetelnej informacji na temat wszystkich – powiedzmy sobie – pozytywnych i negatywnych stron poszczególnych terapii – zarówno behawioralnej, jak i wszystkich innych. Powinny one być zindywidualizowane i indywidualnie dobierane do każdej osoby. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Terapie prowadzone są również na rynku komercyjnym, przez specjalistów o bardzo zróżnicowanym wykształceniu i przygotowaniu zawodowym, trudnym do zweryfikowania przez OzN lub jej rodzica.

Myślę tu o takiej sytuacji, w której – tu Pani mówiły właśnie o tym biznesie autystycznym. Na pewno, każdy z nas spotkał się z sytuacją dziecka, które jest wożone z terapii na terapię. Które często – te terapie – wykluczają się wzajemnie. To jest istotne. Bo, żeby terapia była skuteczna, no to musi być prowadzona konsekwentnie. No tutaj się zgodzimy. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Jeszcze trudniejsze jest znalezienie **odpowiedniego terapeuty dla dorosłej osoby z CZR.**

(...) jeżeli chodzi o autyzm i zespół Aspergera w wieku dziecięcym jeżeli chodzi o Gniezno, terapeuci są, ci którzy pracują z dziećmi, natomiast jeżeli chodzi o osoby dorosłe jest już problem, jest bardzo duży problem żeby znaleźć terapeutę bądź osobę które pracują z dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu. Kiedyś niestety osoby, które już teraz są w wieku dorosłym, nie było takiej możliwości żeby pracować z nimi od wieku dziecięcego i w tej chwili no jakby nie ma możliwości tej pracy, a jest to dużo trudniejsze, bo wiadomo, że jakby od dziecka się pracuje jest łatwiej uzyskać jakieś efekty, a w tej chwili niestety jest to trudne. [D, Poznań, 16.06.2016]

2.2 Rekomendacje środowiska

W celu zapewnienia **odpowiedniej i ciągłej rehabilitacji** konieczne jest **zwiększenie finansowania** powiększenie **sieci ośrodków terapeutycznych, również w mniejszych ośrodkach** oraz – zwłaszcza w przypadku mniej samodzielnych osób – zapewnienie rehabilitacji **w domach OzN**. W finansowym wsparciu rehabilitacji pomocą służyć powinny również **organizacje pozarządowe**.

Sądzę, że podstawowym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie aktywnej, profesjonalnej, systematycznej rehabilitacji we wszystkich placówkach, do których uczęszczają osoby z autyzmem (w

ośrodkach wczesnej interwencji, w przedszkolach, szkołach różnych poziomach edukacji, w warsztatach terapii zajęciowej, środowiskowych domach samopomocy, dziennych domach pomocy, mieszkaniach chronionych, domach pomocy społecznej) tak aby nie było przerw i nie było następstw braku rehabilitacji. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Przyspieszenie diagnozy dotyczy przede wszystkim placówek medycznych, dodatkowo jednak odpowiedniej diagnozie towarzyszyć musi możliwie szybkie ustalenie **indywidualizowanego planu terapii od najwcześniejszych lat życia**.

Pisaliśmy jeszcze coś takiego jak terapia. Skuteczna, szybka terapia. Czyli zdiagnozowanie danej osoby oraz jaki jest stopień niepełnosprawności, bo to też bardzo wpływa na to jak będzie w przyszłości ta osoba żyła. Czyli indywidualne podejście do tej osoby. Tutaj już ekonomicznie to tylko wspomnę, że też koszty terapii są spore. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Jednak ostateczna decyzja o kształcie, sposobie, a także ewentualnej zmianie terapii powinna należeć do rodzica, który – by móc dokonać świadomego wyboru – **musi mieć zapewnioną kompleksową informację**. Informacje powinny być zgromadzone w jednym miejscu (np. strona internetowe) wraz ze wskazaniem wad i zalet poszczególnych metod postępowania oraz uwag praktycznych, tj. poradnika, gdzie prowadzone są dane rodzaje terapii.

Co należy zrobić, żeby te bariery pokonać? No przede wszystkim prawidłowa świadomość dla rodziców i uczniów i to jest naprawdę od samego początku. Pierwsze trzeba edukować rodziców, żeby wiedzieli jak postępować, bo rodzice się zagubiają. Opracowanie programu medycznego, czyli na przykład od urodzenia dziecka. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Ja tylko jakby dopowiem, że to, co jest jakby właśnie najważniejsze, to zapewnienie rodzicom rzetelnej wiedzy. (...) Ale też, żeby rodzic miał prawo, jakby, zapytać daną placówkę – tak – właśnie jak pracuje? Jakie są skutki tej terapii? I co jest dla nas ważne? Tak? My

rodziców włączamy w tą terapię. Oni mogą się przyjrzeć naszej pracy. Czyli ta zasada otwartości. Bo jak rodzic ma określić, czy ta terapia jest dobra, czy niedobra, jak on przyprowadza dziecko, zostawia. A potem nikt mu, że tak powiem, nawet przez szparę w drzwiach, nie pozwoli popatrzeć, co się dzieje z dzieckiem, w okresie pobytu w placówce. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Obowiązki związane z terapią nie mogą być przerzucone na rodzica, ale z drugiej strony **rodzic musi wspierać działania terapeutyczne w swoim codziennym postępowaniu względem dziecka.**

Współpraca rodzica dziecka chorego z placówkami czy terapeutami, fizjoterapeutami, to mam takie doświadczenie na własnym przykładzie, że często pytamy rodziców, jak pani pracuje z dzieckiem? Proszę nam pokazać, wskazać, będzie nam łatwiej pracować, możliwe że to dziecko po prostu łatwiej przyjmie pewne rzeczy. No rodzic mówi, że nie pracuje. Nie pracuje. Ja przynoszę dziecko czy przywożę do was i wy macie pracować. I tu właśnie chodzi o to, że brak tej współpracy, brak kontynuacji pewnych zajęć. Na przykład mamy treningi budżetowe, gdzie prowadzimy naszych podopiecznych do sklepów, do różnych jakiś powiedzmy urzędów, tak, do różnych zakładów usługowych, słuchajcie, żeby coś konkretnego nauczyli się. Mają żyć samodzielnie w końcu, po to tutaj też jesteśmy żeby im pomagać. I okazuje się, że niestety dzieci nie robią zakupów, nie mają pieniędzy przy sobie, wobec tego jak pracować? [D, Wrocław, 23.09.2016]

Sami terapeuci nie zawsze są właściwie przygotowani zawodowo, co można niwelować **odpowiednimi szkoleniami**, ale konieczna jest również **lepsze selekcja osób predysponowanych osobowościowo do zawodów związanych z OzN.**

Wiele osób uważa, że ma dobre serce i że nadaje się do pracy z osobami niepełnosprawnymi. Jasne, bo jest to bardzo ważne, ale dochodzi taka sprawa, że nie każdy jednak ma tę sporą odporność psychiczną. I chociaż nie wiem jak byśmy my starali się pomagać tym osobom, niektóre wydarzenia bardzo obciążają nas i naszą

psychikę, dlatego po prostu wydaje nam się, że powinny być bardziej zawężone kryteria do zawodu osób opiekujących się osobami niepełnosprawnymi. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Z uwagi na mnogość terapii, a także kontrowersje w ich ocenie wśród specjalistów i rodziców, wskazuje się jako możliwe rozwiązanie **wprowadzenie certyfikatów właściwych terapii**, o których będzie z całą pewnością wiadomo, że nie mogą zrobić OzN krzywdy.

I tak, jakby no, to jest, jakby, esencja nauki, że to jest cały czas sprawdzane. Wymyśla się coś nowego. Natomiast, czasami jest tak, że my możemy ewidentnie wskazać, że coś, nie tyle, że nie pomaga, ale może mieć jakieś skutki uboczne dla dziecka. Więc stworzenie właśnie takiej rekomendacji, że dana terapia jest rekomendowana, zalecana... Tak, jak nie wiem, słoiczki z żywnością dla niemowląt. Tak? Dostajesz certyfikat: „Tak. To się nadaje i możesz to podać”. Tak samo z tymi terapiami. To znaczy, może by to ukróciło troszeczkę ten biznes autystyczny – tak – gdzie po prostu każdy może powiedzieć, że będę teraz leczył kamieniami i światłem na przykład. Tak? No i, będę tak. I mogę zrobić krzywdę jakiemuś dziecku w ten sposób. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

2.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski i rekomendacje dotyczące rehabilitacji i ochrony zdrowia

1) Dostęp do specjalistów jest ograniczony zarówno w procesie rehabilitacji, jak również w procesie leczenia, względem potrzeb wynikających z sytuacji zdrowotnej pacjentów. Dlatego rekomenduje się zmiany w zakresie struktury sieci placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, z uwzględnieniem konieczności przeprowadzenia pogłębionej analizy dostępności specjalistów w poszczególnych regionach,

- 2) W nawiązaniu do pkt. 1 rekomenduje się wprowadzenie częściowej odpłatności za wizyty i konsultacje lekarskie celem zmniejszenia stanu przeciążenia systemu ochrony zdrowia nadmierną liczbą wizyt pacjentów w gabinetach lekarskich,
- 3) Podjęcie działań zabezpieczających ciągłość procesu rehabilitacji leczniczej w przypadkach dotyczących osób niepełnosprawnych - wprowadzenie preferencyjnych zasad rejestrowania i prowadzenia procesu rehabilitacji dla pacjentów będących osobami niepełnosprawnymi o zdiagnozowanym znacznym obniżeniu stanu zdrowia,
- 4) Przeprowadzenie rozpoznania możliwości wprowadzenia monitoringu obciążenia systemu i działanie na rzecz stałej płynności procesu rehabilitacji w poszczególnych regionach i mniejszych lokalizacjach,
- 5) Zalecenie weryfikacji dostępności poszczególnych placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, w szczególności w zakresie likwidacji podstawowych barier architektonicznych takich, jak wąskie bramki, utrudniony dostęp do budynków i wind,
- 6) Podejmowanie działań w obszarze dostosowania infrastruktury placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, dla których negatywnie zweryfikowana zostanie dostępność infrastruktury,
- 7) Szkolenia personelu medycznego w zakresie podstawowej wiedzy o funkcjonowaniu i predyspozycjach osób niepełnosprawnych, a także w zakresie komunikowania się z osobami niepełnosprawnymi. Realizacja szkoleń pozwoli na zniwelowanie przypadków stosowania praktyk dyskryminacyjnych, a także pozwoli na podniesienie kompetencji personelu medycznego w zakresie obsługi osób z różnorodnymi przyczynami niepełnosprawności,
- 8) Rozpoznanie rozwiązań w zakresie nadzoru nad wydawaniem dokumentów w systemie orzeczniczym o niepełnosprawności i wprowadzenie wybranych rozwiązań służących nadzorowi nad dokumentowaniem orzeczeń o stopniach i rodzajach niepełnosprawności,
- 9) Przygotowanie i przeprowadzenie kontroli procesów wydawania decyzji przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne,

10) Przeprowadzenie konsultacji z udziałem podmiotów sektora pozarządowego i jednostek samorządu terytorialnego oraz wyspecjalizowanych instytucji centralnych dotyczących potencjalnych zmian funkcjonowania Warsztatów Terapii Zajęciowej,

11) Działania podmiotów samorządowych na rzecz włączania planów zakupu wyposażenia specjalistycznego oraz innych elementów wsparcia informacyjnego i służącego komunikowaniu się z osobami niesłyszącymi i osobami z dysfunkcjami wzroku (celem niwelowania ograniczeń w zakresie usystematyzowanego przekazywania informacji osobom niesłyszącym i osobom z dysfunkcjami wzroku - dotyczących procesu leczenia lub rehabilitacji),

12) Przeprowadzenie kalkulacji potencjalnych kosztów wprowadzenia zmian prawnych, które pozwolą na stworzenie warunków dla realizacji skutecznej intensywnej rehabilitacji powypadkowej,

13) Po dokonaniu pozytywnej kalkulacji kosztów i zysków systemowych - przygotowanie i wprowadzenie zmian prawnych, które pozwolą na stworzenie warunków dla realizacji skutecznej intensywnej rehabilitacji powypadkowej,

14) Procesem rehabilitacji osoby niepełnosprawne powinny być obejmowane natychmiast po zdiagnozowaniu przyczyny niepełnosprawności. Szczególnie osoby niepełnosprawne powinny być obejmowane rehabilitacją, której wymiar winien przedstawiać perspektywę skuteczności podejmowanych działań. Zatem szczególnie wobec osób niepełnosprawnych stosowana powinna być rehabilitacja:

- rozpoczęta odpowiednio wcześniej i realizowana w trybie ciągłym,
- realizowana kompleksowo i w oparciu o prowadzenie przez kompetentnych specjalistów,
- uwzględniająca specyficzne uwarunkowania dostępności (np. realizacja zabiegów rehabilitacyjnych w miejscach dostępnych przestrzennie dla osób niepełnosprawnych ruchowo),
- w procesie rehabilitacji konieczne jest zapewnienie dostępu do sprzętu ortopedycznego.

2.4 Podsumowanie

Barьеры wskazane przez Doradców	Rekomendacje środowiskowe dotyczące
--	--

Środowiskowych	likwidacji barier
<p>Zbyt późna diagnoza CZR - opóźnienie w rozpoczęciu terapii</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie liczby badań przesiewowych 2. Szybkie tworzenie wieloletnich, indywidualnych planów terapii
<p>Organizacja publicznych ośrodków rehabilitacyjnych</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Za mała liczba ośrodków terapeutyczno-rehabilitacyjnych (zwłaszcza w mniejszych miastach) 2. Zbyt długi czas oczekiwania na rozpoczęcie rehabilitacji 3. Brak ciągłości rehabilitacji 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie finansowania. 2. Rozszerzenie sieci bezpłatnych ośrodków terapeutycznych o mniejsze miasta. 3. W przypadku osób niskofunkcjonujących zapewnienie rehabilitacji w ich domach. 4. Większe wsparcie państwa dla organizacji pozarządowych, zajmujących się rehabilitacją osób z CZR.
<p>Brak kompleksowej informacji o możliwości uzyskania pomocy</p>	<p>Zgromadzenie w jednym miejscu /poradnia/punkt konsultacyjny/serwis internetowy) informacji:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Praktycznych o możliwościach skorzystania z bezpłatnej rehabilitacji najbliższej miejsca zamieszkania 2. Merytorycznych o plusach i minusach poszczególnych terapii
<ol style="list-style-type: none"> 1. Nieskuteczność stosowanej terapii 2. „Biznes autystyczny” - mnogość rodzajów terapii świadczonych przez 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wspieranie działań terapeutycznych w domu przez rodzica 2. Zapewnienie informacji o terapiach,

różne podmioty	które wzajemnie się wykluczają 3. Wprowadzenie certyfikatu skutecznej terapii
----------------	--

3 Art. 24 Konwencji - Edukacja

3.1 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Głównym założeniem KPON w odniesieniu do edukacji jest tworzenie przez państwo „włączającego systemu kształcenia umożliwiającego integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym” (art. 24). Innymi słowy, uczniowie z niepełnosprawnościami nie powinni uczyć się w szkołach specjalnych czy w systemie nauczania domowego, ale **w rejonowych lub dowolnie wybranych szkołach publicznych**. Od razu trzeba zastrzec, że **nie wszyscy doradcy środowiskowi podzielają to stanowisko**, a w każdym razie nie do końca wierzą w możliwość właściwego dostosowania szkół masowych do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Właściwa organizacja skutecznej edukacji dla osób z niepełnosprawnościami jest nie tylko celem samym w sobie, ale **przekłada się na liczne sfery życia**, w szczególności na możliwość późniejszego **znalezienia zatrudnienia**.

I tak naprawdę edukacja jest punktem wyjścia do wszystkich innych tematów. Dlatego że jeżeli zaniedbamy to, co może się odbywać w edukacji, nie tylko we wspieraniu dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju, ale również jeżeli chodzi o wsparcie rodzin to można powiedzieć, że narastają nam te problemy, które mogą wystąpić później. Jak możemy mówić o sytuacji zawodowej czy źródłach utrzymania, gdzie właśnie punktem wyjścia jest edukacja łącznie z tą edukacją zawodową. Jak możemy mówić o swobodzie osobistej i mobilności, kiedy w dużej mierze właśnie edukacja powinna, czy to w ramach treningu umiejętności społecznych czy nabywania zwykłych umiejętności, takich jak nabywają rówieśnicy podczas procesu edukacji, stanowią właśnie możliwości w zakresie tej swobody osobistej czy mobilności, jak również relacje społeczne, które są bardzo ważne. [D, Wrocław, 23.09.2016]

W toku dyskusji środowiska pojawiają się pozytywne przykłady konkretnych szkół dostrzegających potrzeby OzN, jednak **generalna opinia o systemie edukacji jest bardzo krytyczna**.

Jeżeli chodzi o te, że tak powiem obszary, w których osoby ze spektrum autyzmu mają problemy, no to ja bym powiedziała przede wszystkim edukacja. Powiem tylko tyle, jedno zdanie – dziesięcioletnia gehenna. Horror, żeby to było bardziej zrozumiałe [D, Warszawa, 22.09.2016]

Jak zostało powiedziane, środowisko jest podzielone w ocenie, jaki system edukacji jest lepszy dla dzieci z CZR. **Zwolennicy edukacji integracyjnej (w tym przedszkolnej) podkreślają jej wymiar społeczny** – osoba z niepełnosprawnością od najmłodszych lat jest widoczna, ma kontakt z rówieśnikami, z którymi w przyszłości będzie żyć w społeczeństwie. **Jednocześnie pełnosprawni uczniowie uczą się współegzystowania z OzN.**

I czy na pewno osoby z niektórymi niepełnosprawnościami nie mogłyby trafić do szkół integracyjnych? Znaczący, ja w ogóle mam swoje zdanie na temat szkół specjalnych.(...) Jednak stawiałabym na integrację, a nie zamykanie osób w placówkach. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Ale byłam od początku, jak mama zakładała pierwsze przedszkole integracyjne i później szłam tam razem z mamą wszędzie i moi znajomi na przykład nie mają problemu z ludźmi niepełnosprawnymi, rozumieją to itd. I ja uważam, że każde przedszkole i każda szkoła powinna być integracyjna. [D, Warszawa, 22.09.2016]

A brakuje oczywiście zarówno szkół, jak i klas integracyjnych. A tworzenie, z jednej strony na pewno bardzo duże lobby tutaj szkół specjalnych, i chylę czoła przed nimi, bo na pewno świetni ludzie, świetnie przygotowani. Tylko że na pewno trafia tam sporo dzieci takich, które mogłyby się uczyć w szkołach integracyjnych lub ogólnodostępnych. A tej możliwości są pozbawione, bo przygotowanie jednak do życia takiego dorosłego w szkołach ogólnodostępnych czy integracyjnych daje znacznie więcej możliwości w dorosłym, samodzielnym życiu niż trzymanie, tak powiedzmy, w takim getcie parosobowym, z którego dziecko wychodzi, jest szczęśliwe, natomiast trafia na szeroką wodę i

niestety, że tak powiem, wywoływane są przez to też czasami i dramaty, i tragedie życiowe, bo po prostu nie wiedzą co dalej ze sobą zrobić. [D, Kraków, 03.06.2016]

To po pierwsze, powinno być więcej placówek integracyjnych, żeby jakby najbardziej uspołeczniać dzieci, bo w sumie o to najbardziej chodzi, żeby mogły wejść w dorosłość samodzielnie. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Jednocześnie jednak pamiętać trzeba, że w spektrum zaburzeń autyzmu znajdują się bardzo zróżnicowane, pod względem typu i stopnia, zaburzenia. Liczni doradcy środowiskowi wyrażają opinię na podstawie własnych doświadczeń, że **część osób z CZR co do zasady nie powinna korzystać z edukacji masowej**, nie odpowiadającej na ich potrzeby.

Nacisk na rozwój placówek integracyjnych nie zawsze jest korzystny. Potrzebne są też placówki specjalistyczne dla tych dzieci, które potrzebują większego wsparcia i nie są w stanie skorzystać z edukacji włączającej. W grupie dzieci z ASD jest to spora część dzieci - zwłaszcza jeśli autyzm jest sprzężony ze znaczną niepełnosprawnością intelektualną. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Z drugiej strony z **tą dość powszechną, obiegową opinią polemizuje jeden z doradców z niepełnosprawnością**. Opisuje on, jak na początku odmawiano mu prawa do edukacji w szkole publicznej, a mimo to ukończył nawet studia.

W ogóle powiem tak, jeżeli chodzi o początki, bo w ogóle to teoretycznie dostałem po prostu takie pismo, że nie nadają się do nauki już w podstawówce, już od klasy zerowej. Właściwie to pismo z Warszawy, z Centrum Zdrowia Dziecka już takie dostałem, że po prostu mam być edukowany indywidualnie. Po prostu nie, ale mimo to wszystko, mimo determinacji rodziny (...) dzięki naprawdę mojemu szczęściu, otóż trafiłem na bardzo dobrą nauczycielkę, wrażliwą przede wszystkim, po prostu to kwestie wrażliwości. (...)Tylko po prostu nie przedmiotowe, a podmiotowe po prostu traktowanie jednostki ludzkiej. (...). Po prostu mi się wydaje, że po

prostu człowiek musi mieć po prostu życzliwe, serdeczne, wyrozumiałe, cierpliwe wsparcie żeby po prostu mógł tą życiową misję wykonywać w pełni swoich sił. [D, Kraków, 03.06.2016]

Warto zatem rozważyć, na ile częsta krytyka szkół masowych może być **pochodną ich obecnego niedostosowania**, a nie obiektywnej niemożności posyłania do nich uczniów z CZR.

Nie dlatego, że oni [nauczyciele] tego nie chcą. Oni nie wiedzą, co z tym zrobić. Bo oni nie rozumieją na czym ten system włączający polega, oni nie rozumieją że w tym systemie się dziecka nie traktuje jak problemu tylko jako dziecko z innym potencjałem, z innym profilem rozwojowym i z tym, że do tego dziecka należałoby zastosować indywidualne w stosunku do niego kryteria oceny, kryteria jego możliwości poznawczych i tak dalej. To jest indywidualizacja procesu nauczania w grupie, czego się w ogóle nauczycielom, dla mnie to jest jeszcze coś takiego, brak systemów edukacyjnych dla, nie wiem nawet jak to określić, ale to nie chodzi o samą edukację nauczycieli tylko jest brak systemu wspierającego wprowadzenia edukacji włączającej w Polsce w ogóle. Bo o ile system prawny zaczął funkcjonować, o tyle ten system wspierający jakoś nie działa, dlatego że nauczyciele prawdopodobnie uczestniczą w bardzo wielu szkoleniach, ale one są na poziomie tak jak pan powiedział. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Nawet jeżeli dyrekcja szkoły prowadzi edukację włączającą, przyjmuje do siebie osoby z niepełnosprawnościami, to **nie zawsze potrafi zapewnić im odpowiednią, zindywidualizowaną opiekę**. Problem jest szczególnie widoczny w klasach, do których obok dzieci pełnosprawnych uczęszczają osoby z niepełnosprawnościami różnego typu.

W każdym razie ta rejonizacja, wiem że się zdarza, że rodzice poddawani są presji tego żeby decydowali się na szkołę najbliższą. Myśmy również zaczęli od integracji, bo wydawało mi się, że to będzie najlepszy pomysł. Tak jak jedna z pań mówiła, było to nieporozumienie z tego względu, że w klasie

dwudziestoparosobowej było pięcioro dzieci z orzeczeniem, tym dwoje z ASD, czyli takich w miarę dobrze funkcjonujących z autyzmem, no ale wymagających wsparcia. Dziecko z niedosłuchem, dziecko z niedowidzeniem i ruchowo niepełnosprawne. I każdy wymagał zupełnie odrębnego wsparcia i jednego tak naprawdę nauczyciela wspomagającego. [D, Kraków, 03.06.2016]

Jeżeli mogę, moim zdaniem to jest jakby złożony problem z tymi nauczycielami, bo z jednej strony owszem, mamy do czynienia z taką obawą przed zmianą i tak dalej natomiast ja mam wrażenie, że w ogóle mało elastyczny jest ten nasz system edukacji, żebyśmy mogli mówić o inkluzji, bo jeżeli mówimy o inkluzji to rzeczywiście ten nauczyciel powinien być takim „hiper-nauczycielem” od wszelkich w ogóle niepełnosprawności (...) Ja natomiast myślę sobie tutaj o innych sytuacjach, kiedy rzeczywiście dyrektor szkoły bardzo często ma związane ręce przez organ prowadzący, nie dostaje tych pieniędzy, ale są, i teraz ja myślę sobie o takiej małej szkółce i w takiej małej szkółce może nam się pojawić dziecko z uszkodzonym wzrokiem, dziecko z uszkodzonym słuchem, dziecko z całościowym zaburzeniem i teraz tak naprawdę do każdego z tego zaburzenia powinien być specjalista zatrudniony, do tego surpedagog i jeszcze specjalista który nam się nie wyłonił a to jest specjalność tego pedagoga od dzieci z właśnie. [D, Poznań, 16.06.2016]

Czasami wsparcie szkoły rejonowej dla ucznia z niepełnosprawnością ogranicza się do absolutnego minimum. **Dzieci bywają wykluczane z dodatkowych działań integracyjnych.** W takich sytuacjach faktycznie szkolnictwo masowe może się wydawać gorsze od szkół specjalnych – lekcje prowadzone są przez nauczycieli, którzy nie specjalizują się w pedagogice specjalnej, a szkoła nie zapewnia drugiego ważnego elementu, jakim powinna być szeroko pojęta edukacja do życia w społeczeństwie. W konsekwencji **dzieci z CZR co prawda przebywają w zróżnicowanym środowisku i są dla niego widoczne, ale od najmłodszych lat odczuwają dyskryminację.**

To znaczy, jeśli dziecko się źle zachowuje w szkole to rodzic jest wzywany, ja mówię o dzieciach z zespołem Aspergera, bo prawdopodobnie jeśli chodzi o dzieci, które uczęszczają do szkoły specjalnej, nie ma takich doświadczeń, ale jeśli dziecko źle zachowuje się jest wzywany rodzic i on ma dalej coś z tym dzieckiem zrobić. Tak samo wykluczone są dzieci z zajęć dodatkowych, zajęć świetlicowych. Bez uzasadnienia. Bo ja rozumiem, jeśli dziecko jest bardzo agresywne, czy sprawia jakieś ogromne trudności no to można się nad tym zastanowić, natomiast jakby od razu wszystkie dzieci, które mają Aspergera i diagnozę taką, jakby są skazywane. Tak, z wycieczek szkolnych, z zielonych szkół i tak dalej. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Ja tylko powiem, że ta integracja w szkołach integracyjnych też nie do końca wygląda tak jakbyśmy to sobie wyobrażali. To znaczy często jest tak, że jeśli dziecko z autyzmem jest w normie, ale nie mówiące, jest przenoszone na indywidualne nauczanie co powoduje wyłączenie ze społeczności szkolnej, a propozycja ze strony dyrekcji i kadr nauczycielskich jest jedynie integracja na polach, gdzie jest głównie głośno i nasze dzieci pewnych bodźców znieść nie mogą, dyskotekach szkolnych, wycieczkach. Nie jest włączane do życia społecznego szkoły, w związku z tym myślę, że tak naprawdę bardzo dużo zależy od profesjonalnego podejścia kadry nauczycielskiej i organizacji pracy i życia szkoły dla dzieci, tak? [D, Kraków, 03.06.2016]

I przedszkole publiczne jest otwarte dla mojego dziecka do godziny trzynastej. (...) No, bo nauczyciel wspomagający do trzynastej pracuje. I wszystkie dzieci niepełnosprawne do trzynastej mogą tam być. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Pojawiają się jednocześnie głosy, że część dyrektorów szkół rejonowych **przyjmuje osoby z OzN wyłącznie ze względów finansowych (zwiększona subwencja oświatowa)**. W związku z tym inwestycje związane z dostosowaniem szkoły ograniczane są do minimum.

Ale musimy też pamiętać o tym, że stanowi to swego rodzaju pułapkę, ponieważ generalnie prawo dopuszcza, aby dziecko z autyzmem uczyło się w szkole ogólnodostępnej. I bardzo często, z uwagi na zwiększoną subwencję, szkoły ogólnodostępne chętnie przyjmują te dzieci, ale nie dają tego wsparcia. To, o czym Pan mówił. Pan tutaj jest rodzicem. Tak? Z tego, co pamiętam. Więc jakby rzeczywiście jest to jakiś tam problem. Bo dziecko trafia do szkolnictwa ogólnodostępnego, ale wsparcia tam nie dostaje. Więc ja bym, tak całkowicie, też się od tych szkół specjalnych nie odżegnywała i no bardzo ostrożnie z tą „edukacją włączającą”. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

W przypadku osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi niewłaściwe dostosowanie szkoły dotyczy szczególnie **organizacji zajęć** oraz **liczebności klas**.

Otoczenie nie jest takie jakie powinno być, liczebność klas, nie ma miejsca gdzie dziecko może odsapnąć, nie bierze się pod uwagę dynamiki zajęć jaka powinna być dostosowany, no brakuje tego w szkołach ogólnodostępnych, a szkolnictwo prywatne wiąże się z kosztami, więc tutaj powinno się coś zmienić. [D, Poznań, 16.06.2016]

To znaczy połączenie różnych niepełnosprawności i różnego powodu wsparcia ze strony nauczyciela, musi być odpowiednio dobrane i muszą być na to konkretne przepisy. Bo to, że w jednej klasie integracyjnej, przepraszam, łąduje dziecko z upośledzeniem umiarkowanym, dziecko z upośledzeniem lekkim, dziecko z autyzmem, dziecko z niepełnosprawnością ruchową i dwóch uczniów bez orzeczenia, ale już jest zgłoszone ze strony nauczyciela, że dzieci należy zdiagnozować pod kątem różnego rodzaju zaburzeń, to tak naprawdę jest sygnał do tego, że ta klasa nie jest w stanie być odpowiednio wyedukowana i dlatego w takiej klasie nie zostaną odpowiednie relacje społeczne zawiązane ani przeprowadzona edukacja, tak? Więc tak naprawdę myślę, że dobry dobór, jeśli mogę

tak powiedzieć, niepełnosprawności rozsądny, mądry byłby takim ważnym aspektem tej sprawy. [D, Kraków, 03.06.2016]

Pewnym rozwiązaniem, **zbyt rzadko praktykowanym, jest różnicowanie nauczania w obrębie jednej szkoły, np. poprzez utworzenie w ramach szkoły publicznej jednej klasy specjalnej**, dzięki czemu dzieci z CZR mają zapewnioną fachową kadre, a jednocześnie utrzymują w szkole kontakt z pełnosprawnymi rówieśnikami.

To, co mówimy, to jest święta prawda, więc dla jednych dzieci jest potrzebna terapeutyczna i to rozporządzenie w systemie oświaty daje takie możliwości tworzenia, tylko to jest z kolei wpływ na dyrektora, który taką klasę może powołać albo nie, jeżeli organ prowadzący da pieniądze, to taka klasa może istnieć, czyli znowu bariera taka finansowa jest, bo w systemie oświaty taka rozwiązanie istnieją, klasy terapeutyczne na poziomie szkoły masowej to jest najlepsza forma, ja proszę państwa jestem nauczycielem i wiem jakie naprawdę są trudności językowe żeby dostosować dwa poziomy i dwa języki. Języki, które są w tekstach czytane i poziom rozumienia dziecka z autyzmem gdzie ma ograniczenia umysłu i ono jak nie ma doświadczeń społecznych to ono żadnego tekstu nie zinterpretuje, (...) czyli tutaj znowu rozwiązania systemowe, oświatowe są dobre ale nie do końca, chodzi o doprecyzowanie, chodzi o doprecyzowanie, o danie takich narzędzi dyrektorom żeby się nie bali tworzenia takich klas bo one są akceptowane społecznie, na całym świecie tak jest. [D, Poznań, 16.06.2016]

Odpowiednie przepisy, umożliwiające takie działanie, a również wprowadzanie innych rozwiązań korzystnych dla osób z niepełnosprawnościami **istnieją, ale nie są odpowiednio wykorzystywane i egzekwowane.**

Proszę państwa, nie tylko jest to związane z różną interpretacją tych przepisów, ale również te przepisy często działają tylko teoretycznie. Kiedyś nagrany tam minister Sienkiewicz mówił, że Polska działa tylko teoretycznie i w zakresie oświaty właśnie tak Polska działa, dlatego że gdy analizujemy przepisy oświatowe obowiązujące w

Polsce to wcale one nie są najgorsze. Powiem więcej, niektóre kraje by się mogły od nas uczyć. Natomiast u nas te przepisy są, ale nie działają. Czyli innymi słowy, można powiedzieć, że w Polsce jest możliwe zapewnienie kształcenia specjalnego na odpowiednim poziomie, ale nie jest to zagwarantowane i często jest to widzimy czyjeś, albo trzeba po prostu bardzo mocno walczyć i myślę, że tu nasza fundacja akurat rodziców w tym bardzo mocno wspiera. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Kolejnym problemem związanym z dostosowaniem szkół publicznych jest **nieprzygotowana kadra nauczycielska.**

Proszę państwa, kolejny punkt to mamy niewłaściwy system kształcenia akademickiego nauczycieli, terapeutów i tak dalej, i tak dalej. I proszę państwa, tu tak dyskutując mówiliśmy na przykładzie nauczyciela biologii, który po studiach wychodzi świetnie przygotowany do prowadzenia swojego przedmiotu, ale nauczanie to nie jest tylko znajomość, nie wiem, anatomii człowieka czy tam żyłki żyjących w stawie, tylko jest to praca na materiale żywym, na uczniu. (...) Proszę państwa, wszyscy się przyzwyczaili, że w jakiś tam sposób kształcimy i wszelkie zmiany w systemie oświaty jest bardzo trudno przewalczyć. I my często mówimy, że autyści są nieodporni na zmiany, prawda? Natomiast jak tak obserwuję to bardziej nauczyciele są nieodporni na zmiany. Choć autystami nie są podobno [D, Wrocław, 23.09.2016]

Dobrze wiemy, że na studiach nie ma takiego kierunku jak praca z dzieckiem z autyzmem czy zespołem Aspergera. Są to przeważnie oligofrenopedagodzy, czyli nauczyciele przygotowani do prac z dziećmi o obniżonej normie intelektualnej. Często dzieci z autyzmem, a szczególnie te z zespołem Aspergera są albo w normie albo powyżej normy i zdecydowanie inaczej przez to powinno się z nimi pracować. A z powodu braków w komunikacji czy w nawiązywaniu relacji traktuje się ich po prostu tak jakby byli też, że tak powiem, niepełnosprawni umysłowo. A tak nie jest. W związku z

tym wciąż starania o to, żeby na studiach taki kierunek się pojawił i żeby te studia były w jakiś sposób, dobór ludzi na te studia był, jakaś selekcja, powiedzmy nieładnie, dokonywana. Bo jak wiadomo do zawodu trafiają różni ludzie i nie tylko dzieci niepełnosprawne ale wszystkie mają czasami z dostępem do wiedzy problem. Natomiast do pracy z tymi dziećmi potrzeba po prostu wyjątkowych ludzi o wyjątkowych umiejętnościach. I czasami też, a może przede wszystkim, empatii. [D, Kraków, 03.06.2016]

Jednocześnie, z uwagi na mnogość zróżnicowanych niepełnosprawności oraz wąskie specjalizacje pedagogiczne, sama zmiana programu studiów kierunkowych i pedagogicznych nie jest wystarczająca. Nie jest możliwe, by nauczyciel po studiach kierunkowych (historia, biologia, geografia itd.) był przygotowany pedagogicznie do uczenia dziecka z każdym rodzajem niepełnosprawności. Zatem, **oprócz właściwych programów w szkolnictwie wyższym, brakuje też szkoleń w ramach kształcenia ustawicznego**, nakierowanych na specyfikę uczniów, z którymi ma się w danym momencie do czynienia.

Musimy pamiętać o tym że w przypadku całościowym zaburzeniem rozwoju znowu mamy całe spektrum dzieci i część z nich daje sobie radę w szkołach ogólnodostępnych dostosowanie jej potrzebuje niewiele, ale to niewiele często nie jest spełniane z uwagi, że i tutaj są dwa jakby modele, albo nauczyciel wie że od września przyjdzie dziecko z autyzmem i w związku z tym zapisuje się szybko na szkolenie w takiej czy innej plac organizacyjnej gdziekolwiek, szukają niektórzy nauczyciele takiego wsparcia, nie idą od razu na studia bo nie zdarzą ich zrobić, ale pukają, szukają, mówią przyjdźcie, powiedźcie będą miał takie i takie dziecko co ja mam zrobić z tym problemy, a potem będę się dalej uczył, a druga nie przyjmujemy dziecka albo już od razu sugerujemy rodzicom, że to nauczanie indywidualne będzie najlepsze bo pamiętajmy o tym, że szkoła też występuje z tego piedestału wiedzy i doświadczenia większego niż posiada rodzic, z którego dziecko idzie na przykład do pierwszej klasy. [D, Poznań, 16.06.2016]

Pamiętajmy, że bardzo wiele osób, na przykład nauczyciele kształcą się, no albo płacą szkoły, ich placówki albo oni prywatnie, ale to jest ich inicjatywa. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Problem nieprzygotowanej kadry dotyczy także w dużym stopniu nauczycieli wspomagających i personelu pomocniczego, co jest szczególnie istotne w odniesieniu do dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Nie ma wyspecjalizowanej kadry w szkole masowej do dzieci z autyzmem. Nie wiem jak jest teraz, to było paręnaście lat temu. Nie ma podejścia do dzieci autystycznych. Mój Przemek nie był agresywny a nie spodobał się mu miś, jakiegoś tam pani dała misia, rzucił o ścianę to już miałam telefon, że dziecko jest agresywne. No to jest w ogóle śmieszne. Przez 3 tygodnie siedziałam w szkole z dzieckiem w ławce, bo nie było nauczyciela wspierającego. Dopiero po 3 tygodniach, po interwencjach moich, była dziewczyna po studiach, de facto bez żadnego doświadczenia. Ale przynajmniej pilnowała Przemka, żeby siedział w ławce. Bo to na tym miało polegać. Nauka w szkole masowej dziecka od 1 do 3. I przez trzy lata to była mordęga, nie nauka. [D, Kraków, 03.06.2016]

Problem z asystentami, po pierwsze, jest taki właśnie, że są często osoby „na szybkiego” przystosowywane. I najczęściej pierwszy rok ich pracy schodzi na to, że one się dopiero uczą na żywym organizmie dziecięcym. Ale powiem też, problem jest jakby innego rodzaju. Z tego względu, że ten asystent nie zawsze wie, jaka jest, tak naprawdę, jego rola. I my, jeśli szkolimy nauczycieli, to też staramy się, jakby, pokazać im, że i nauczyciel wspomagający w klasie integracyjnej, i taki asystent, za cel, ma sobie postawić uniezależnienie dziecka od swojej opieki. (...) To, co jest głównym problemem, to te osoby, tak chcą bardzo czuć swoją misję, że po prostu siedzą temu dziecku na plecach. Mówią mu wszystko, co mówi nauczyciel główny. (...) I efektem jest wtórne uzależnienie dziecka od ciągłego bycia, że tak powiem, że mam te „plecy”. Dzieci z autyzmem, jak wiemy – tak – szybko wchodzą w takie w rutyny,

przyzwyczajenia. To staje się normą, że nie słucham tej kobiety, która gada do całej klasy, tylko patrzę, co mi powie ta moja, z tyłu siedząca. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Rodzice, którzy są przekonani do edukacji włączającej, nie zawsze mogą posłać dzieci do szkoły w miejscu zamieszkania. **Przystosowanych szkół masowych, integracyjnych jest za mało, w szczególności w mniejszych ośrodkach.**

Tutaj też jeżeli chodzi o miejsce zamieszkania, ale też no w zależności od poziomu funkcjonowania dziecka, tak. Jakby tutaj też, no super, gdyby to była tutaj się mówi o edukacji włączającej, ale generalnie też rodzice mówią, że oni nie mają jakby dużo ofert, tak, że przeważnie nawet jak jest to jest to tak jakby to jednolite, tak, że nie ma z czego wybierać, tak jeżeli o to chodzi. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Ja mieszkam w małej gminie pod Poznaniem, gmina Kleszczewo i powiem szczerze, tak długo jakbyśmy szukali miejsca w tamtej gminie to tam nie ma tak naprawdę prawie niczego, tak nie ma ani miejsc gdzie można by prowadzić terapię, szkoła nie jest specjalnie dostosowana. Teraz niby budują się jakieś nowe placówki, ale jakby w moim przypadku nie miałem z nimi jeszcze styczności, gdyby nie to że się jakby przenieśliśmy częściowo do Poznania tak, to w ogóle byśmy nie mieli żadnego wsparcia i prawdopodobnie, znaczy mi na przykład w szkole w ogóle nie dawano szansy, myśleli że ja skończę edukację na powiedzmy gimnazjum tak i w ogóle się poddam i że będę jakimś takim... no nikim dosłownie, tak. [D, Poznań, 16.06.2016]

Problemem ograniczającym możliwość wyboru placówki jest także **finansowanie przez samorząd transportu do odpowiedniej szkoły**

Tak, to znaczy przede wszystkim dzieci zostają w szkołach wiejskich dlatego, że rodzice nie mają możliwości dowożenia.(...) I mimo możliwości bo rodzic może iść do gminy i się starać, ale wójt może odmówić, teoretycznie nie może, ale może tak... Tak to powinno być

po prostu odgórnie tak bo jak dziecko jest niepełnosprawne czy pani wybiera szkole specjalną tu czy pani wybiera szkołę z internatem, czy chce pani żeby dziecko było dowożone i matka czy rodzice podejmują decyzje i to jest obligatoryjne. [D, Poznań, 16.06.2016]

Nawet jeżeli szkoła przyjmuje dziecko z CZR do szkoły, **to zachęca lub zmusza do podjęcia indywidualnego trybu nauczania**, w konsekwencji pozbawiając OZN możliwości włączania się do społeczeństwa poprzez kontakty z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Natomiast, no chcę przytoczyć tylko jeden fakt, kiedy syn zdawał z gimnazjum do szkoły średniej, tak jak powiedziałam chłopak zdolny, natomiast zostałam wręcz zmuszona, zaszantażowana, żeby przejść na tryb indywidualny w domu, bo inaczej po prostu nie zostanie przyjęty do liceum. Nadmienię, że został przyjęty na trzecim miejscu w ogóle, no bo miał taką wysoką średnią, przy czym nadmienię jeszcze, że sprawdzane to było dziesięciokrotnie czy komputer się nie pomylił. Całe nasze życie mieliśmy takie sytuacje to właśnie, dziecko nie może mieć takich ocen, niemożliwe jest, żeby to dziecko tyle mogło wiedzieć itd. itd. No jest to po prostu, no mówię łamanie praw człowieka, tak naprawdę. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Proszę sobie wyobrazić wsie i małe miasteczka i dzieci z całościowym zaburzeniem rozwoju, dzieci z autyzmem, dzieci ze sprzężeniami i szkoła mała wiejska, masowa, dzieci z niepełnosprawnościami bardzo różnymi, my akurat mówimy tutaj szczególnie o autyzmie kończą na nauczaniu indywidualnym tak naprawdę. Sześć do ośmiu godzin tygodniowo... A dlaczego tak się dzieje, bo rzeczywiście takie są dane i one proszę państwa są niepokojące o tyle, że w klasie pierwszej jest dziesięć procent w drugiej jest więcej i zanim dziecko skończy edukacji to wydaje się, że praktycznie pięćdziesiąt procent więcej osób jest w edukacji wyłączonej w ramach edukacji włączonej w postaci indywidualnego nauczania i co z tym zrobić? [D, Poznań, 16.06.2016]

Jednocześnie wśród rodziców panuje przekonanie, że **coraz więcej szkół przyjmuje uczniów z CZR wyłącznie ze względu na możliwość zwiększenia subwencji oświatowej**, z której środki wcale nie są przeznaczane potrzeby OzN. W rezultacie, żeby dokonać właściwego wyboru placówki konieczna jest **przekazywana na ogół nieformalnie wiedza o warunkach panujących w danej szkole**.

Kiedyś dzwoni do mnie [w sprawie] budowy placu zabaw z subwencji oświatowej i zadałem pytanie czy plac zabaw jest dostosowany do potrzeb uczniów niepełnosprawnych, odpowiedziała, że oczywiście nie. Czyli nikt nawet nie myśli o tym, że wykorzystując te pieniądze można było zrobić dobrze dla dzieci zdrowych i dzieci niepełnosprawnych, i nikt by się o to nie czepiał. [D, Wrocław, 23.09.2016]

I samemu się szuka szkoły, nie ma może pani skorzystać z tej, z tej, z tej placówki, tylko proszę sobie szukać jakieś szkoły żeby przyjęli dziecko. A szkoły wiadomo, za dzieckiem idzie pieniądz i szkoła każda przyjmie. Tylko że co z tego, edukacji nie ma żadnej. Od 1 do 3, my mieliśmy trzy lata zmarnowane, chociaż Przemek mówił, był w normie intelektualnej, był zdolny, ale trzy lata zmarnowane. [D, Kraków, 03.06.2016]

W większych ośrodkach, gdzie możliwości wyboru szkoły są zdecydowanie większe, **rodzice nie są kompleksowo informowani o pełnym spektrum możliwości edukacyjnych**. Wynika to przede wszystkim ze **złego funkcjonowania poradni psychologiczno-pedagogicznych**, które poświęcają za mało czasu dziecku, a wydając orzeczenie pozostawiają rodzica bez wiedzy o dalszych, możliwych działaniach.

Procedura jest taka że lekarz wydaje że tak powiem opinie o tym że dziecko powinno być informacja ale w praktyce wygląda to tak, że to rodzic decyduje bo idzie do lekarza „proszę pana niech mi pan napisze bo ja chce żeby moje dziecko miało nauczanie indywidualne”, bo nie wiem, bo go na przykład koledzy nie lubią. [D, Poznań, 16.06.2016]

Jeszcze może samym początku tej edukacji. Bo wybór placówki edukacyjnej warunkowany jest troszeczkę przez orzeczenie, które rodzic otrzymuje w poradni. I tam właściwie zaczyna się cała historia. (...) I ich zadania sprowadza się do wydania orzeczenia, natomiast nie wspierają rodziców w odpowiednim doborze, nie znają placówek do których kierują dzieci i przez to za chwilę są takie sytuacje, jak tutaj mówimy o klasie integracyjnej. Bo przecież pełną wiedzę tutaj ma poradnia. Tak, jakie są dzieci w rejonie i jak można to kompletować. Natomiast ta współpraca pomiędzy poradnią a placówkami edukacyjnymi właściwie teraz jest bardzo kiepska. [D, Kraków, 03.06.2016]

Kolejną barierą związaną z pełnym włączaniem w społeczność szkolną i skuteczną, szeroko rozumianą edukacją, jest **dyskryminacja ze strony rówieśników bez niepełnosprawności i ich rodziców.**

Ja chciałam, tak mi się wydaje, że to dotyczy relacji społecznych, ale wrócić do tej szkoły która była już tutaj kilkakrotnie poruszana. Przypomniało mi się niedawno mieliśmy konferencję autyzmu w szkole, gdzie jedna z gości osoba dorosła z autyzmem mówiła na temat złych wspomnień ze szkoły, przede wszystkim na temat grupy. Jak była dyskryminowana przez innych przez rówieśników mówiła o przemocy o różnych rzeczach. [D, Poznań, 16.06.2016]

Jeżeli się nie zmieni kadra i świadomość ludzi, a jeszcze jedną rzecz powiem, świadomość rodziców dzieci zdrowych. Bo rodzice są tak okrutni, nie mówię o dzieciach bo dziecko małe, 7-8 letnie, się dostosuje do tego co mu powie nauczyciel czy dorosła osoba. Ale rodzice są strasznie okrutni. To co ja doświadczyłam przez te 3 lata to po prostu, napisałam książkę i jeszcze bym pewnie znowu napisała na ten temat. [D, Kraków, 03.06.2016]

Kiedy na zebraniu rodzice dzieci pełnosprawnych, pod nieobecność opiekuna czy rodzica dziecka niepełnosprawnego stosują „sąd kapturowy” i domagają się usunięcia dziecka do szkoły specjalnej,

ponieważ zaniża wyniki pracy klasy, bije inne dzieci itd. [K, Lublin, 29.06.2016]

Barierą bywa również **niewiedza samych uczniów z niepełnosprawnościami oraz ich rodziców**. Ze względu na opisywany już brak wczesnej diagnozy, wczesnego podjęcia wielowątkowej terapii, **nie starcza czasu na odpowiednie przygotowanie do podjęcia nauki w szkole masowej**.

Ja natomiast chciałam powiedzieć o takiej rzeczy, że nasze dzieci autystyczne są rehabilitowane, mają różne terapie. Wszystko się z nimi robi w szkole, próbuje się wszystkiego nauczyć. Ale nie ma czegoś takiego, że im samym się uświadamia, że mają autyzm. (...). I jeżeli mam trudną sytuację, nie wiem, on ma trudną sytuację – mówię mu o tym, że masz autyzm. Inaczej nie będziesz funkcjonować. Tak się zachowasz albo będziesz przyjęty, ja to zaakceptuję. I on naprawdę się tak jakby odwraca, rozumie to. (...) Żeby oni świadomie o tym jakie mają bariery, przeszkody, dlaczego tak się zachowują – nie to, że akceptować, że jesteś autystyczny to będziesz skakać. [D, Lublin, 29.06.2016]

Ja tu jeszcze chciałam dodać, bo zapomnieliśmy o perspektywie rodzica w edukacji. Bo ja chylę czoła przed wszystkimi rodzicami, którzy tutaj są. Jesteście świetnie wyedukowani i przygotowani, ja wiem że jest Internet i są fora, ale naprawdę są jeszcze takie obszary w Polsce, i to nie mówi się o małych miejscowościach i wsiach na południu, tylko w tych aglomeracjach nawet wielkomiejskich, gdzie tak naprawdę świadomość rodzica o przysługujących im prawach, o tym co mogą oczekiwać w ramach edukacji przedszkolnej i szkolnej, pozostawia jeszcze wiele, wiele do życzenia. (...) gdzie tak naprawdę ich świadomość jest jeszcze bardzo, bardzo słaba i one zgodzą się na wszystkie rzeczy, które ktoś im zaproponuje w najbliższym otoczeniu, nie wiedząc nawet do czego mogą dążyć. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Osobny problem stanowi **ograniczona możliwość edukacji dorosłych OzN**. W przypadku osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi **okres edukacji może**

być wydłużony, ale nadal w stopniu niewystarczającym. Brakuje systemowej ścieżki edukacyjnej dla osób dorosłych, a bezpłatne, odpowiednio dostosowane kursy w ramach kształcenia ustawicznego są za mało dostępne.

Bo ta niepełnosprawność nie mija z chwilą zakończenia edukacji. Co więcej, osoby gorzej funkcjonujące, trafiają do tych źródeł. Te lepiej funkcjonujące, być może, mają szansę gdzieś wyżej, dalej się kształcić. Nie ma w ogóle, proszę Państwa, żadnej ścieżki edukacyjnej – dla osób o specjalnych potrzebach edukacyjnych – z chwilą ukończenia szkolnictwa w zakresie średnim. Nasz ustawodawca, przewiduje jedynie, możliwość przedłużenia ścieżki edukacyjnej, w stopniu podstawowym, do dwudziestego, w tej chwili, trzeciego roku życia, a w szczególnych wypadkach, czwartego. Ale nie daje takiej możliwości kształcenia się osobom dorosłym. To jest. No to, to jest ogromny ból. Kształcenie ustawiczne możliwe dla osób dorosłych, w tej jest konieczne [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Brak propozycji, jeśli dzieci kończą właśnie na przykład szkoły i mamy brak propozycji zawodowych doksztalających się dla osób średnich i w wieku starszym, szczególnie jeśli dzieci chodzą do szkół, na przykład integracyjnych i na przykład specjalistycznych, kończą tę szkołę i one zostają zdane same na siebie i wówczas wtedy tą rolę przejmują właśnie szczególnie organizacje, które są pozarządowe, stowarzyszenia, fundacje i rodzice zostają z tym problemem. Szczególnie no chodzi nam właśnie, żeby były jakieś kursy. Brak kompleksowego wsparcia dla tych osób i ich rodzin i opiekunów. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Brakuje też bardziej **zindywidualizowanego podejścia w procesie przyjmowania na studia.**

Co jest też związane z edukacją, to niedostępność możliwości podjęcia studiów. Wiemy, że często dzieci bardzo zdolne w danej dziedzinie, chociażby w zakresie historii, nie dostaną się na studia bo nie zdadzą matematyki, tak? Bo ich akurat umiejętności w tym zakresie są bardzo, że tak powiem, nikłe i wynik z matury będzie

niezadawalający, w związku z tym zamknięta droga na studia. My w tym momencie prowadzimy warsztaty naukowe na Politechnice i rozmowy z rektorem, żeby dał możliwość studiowania tej grupie, czy nawet indywidualnie osobom które wykażą absolutne zdolności w kierunku technicznym, natomiast nie zdadzą matury z języka polskiego. Żeby im w jakiś sposób możliwość studiowania udostępnić. Zobaczymy jak to wyjdzie, pierwsze obietnice mamy i być może takie dziecko już od września, od października będzie studiować. [D, Kraków, 03.06.2016]

Przedwczesne zakończenie edukacji przekłada się na **niedostatek odpowiedniego przygotowania zawodowego**, w konsekwencji trudności ze zdobyciem zatrudnienia i pełnym włączeniem się w społeczeństwo.

No jest dyskryminacja, bo nie jest to duża grupa osób które mogłyby w ten sposób swoją edukację kontynuować i zapewnić sobie przyszłość inną niż grabienie trawników tak, bo myśmy do pracy tak dotknęliśmy tylko, ale tak naprawdę większość osób ze spektrum zawsze dostanie pracę poniżej swoich kwalifikacji, chociaż nie dotyczy to tylko tej grupy ale w ogóle osób z niepełnosprawnością. [D, Poznań, 16.06.2016]

Że chodziło jej o dostęp do szkół policealnych, o dostęp do kursów zawodowych i w ogóle szkół zawodowych, tak żeby po zakończeniu edukacji jakiś zawód już w rękach mieć, jakąś pracę móc podjąć. [D, Kraków, 03.06.2016]

3.2 Rekomendacje środowiska

Osoba z całościowym zaburzeniem rozwojowym lub jej opiekun prawny musi mieć pełną możliwość wyboru dowolnego sposobu i miejsca edukacji, ze szczególnym uwzględnieniem szkół masowych w miejscu zamieszkania.

Dobrze, czyli ustalamy, że powinno zostać, system powinien zostać tak zmieniony, że po prostu mamy możliwość realizacji zapisu Konwencji, jeżeli osoba niepełnosprawna to już niezależnie z jaką

niepełnoprawnością... Dokładnie. ...chce uczęszczać do szkoły A, B lub C... To ma taką możliwość. [D, Poznań, 16.06.2016]

W procesie wyboru szkoły **kompleksową poradą i informacją** powinny służyć **poradnie psychologiczno-pedagogiczne**, właściwie finansowane i umiejscowione w strukturze samorządowej.

Poradnie, to już kolejna rzecz, poradnie psychologiczne umiejscowione są na szczeblu powiatu. Proszę sobie wyobrazić co się dzieje w miastach na prawach powiatu, gdzie szkoły i przedszkola, od przedszkola do szkół średnich, wszystkie są pod jeden organ prowadzący. Prezydent miasta, za pośrednictwem wydziału oświaty, nadzoruje wszystkie te etapy kształcenia, łącznie z poradnią psychologiczno-pedagogiczną. Poradnie psychologiczno-pedagogiczne mają wręcz nakaz tego, żeby te zalecenia były na najmniejszym możliwym poziomie, dlatego że to powoduje koszty. Jeżeli by te zalecenia odpowiadały potrzebom dzieciom, to po prostu ten dyrektor przestałby być dyrektorem tej szkoły. (...) Czyli te poradnie naszym zdaniem powinny być przeniesione na szczebel województwa. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Szczególnie w przypadku osób nisko funkcjonujących, kompromisowym rozwiązaniem, biorącym pod uwagę zalety edukacji włączającej mogłaby być – oprócz wskazywanych już w rozdziale **klas specjalnych w szkołach masowych** – **współpraca pomiędzy szkołami masowymi i specjalnymi**, mająca na celu integrację uczniów o różnych poziomach sprawności.

Myślę, że dobrym rozwiązaniem by było gdyby dzieci mogły chodzić do szkół specjalnych, ale również współpracować ze szkołami ogólnodostępnymi gdzie by mogła być ta integracja, tak? Uspołecznianie naszych dzieciaków i takie krok po kroku wprowadzanie w społeczeństwo, tak, i kiedy przychodzi odpowiedni moment możemy dziecko nasze ze szkoły specjalnej na przykład przenieść do innego typu szkół. [D, Kraków, 03.06.2016]

Absolutnie konieczne jest **szkolenie kadry – nauczycieli i personelu pomocniczego**. Zmiany powinny dotyczyć zarówno programu studiów, jak i

poszerzenia i uelastycznienia oferty kształcenia ustawicznego, dopasowanej do potrzeb konkretnych szkół.

Gdybyśmy poprawili, tak, lepiej wykształcili nauczycieli, lekarzy, innych specjalistów to w innych obszarach automatycznie nam się poprawi sytuacja. I w szkołach, ośrodkach, poradniach. Tam, gdzie nasze dzieci mają styczność z różnymi osobami. I tutaj wymieniliśmy, że na pewno kształcenie przez praktyków. Mówimy tu o szkolnictwie wyższym. Żeby były, żeby kadra kształcąca czyli wykładowcy, byli praktykami. Mogli się dzielić własnymi doświadczeniami, tak, nie tylko z książek ale z doświadczeń, żeby przekazywać. Wykłady prowadzone przez specjalistów w danej dziedzinie. Zwiększenie ilości godzin wykładów na dany temat, czyli na całościowe zaburzenie rozwojowe. [D, Kraków, 03.06.2016]

Następne to w oświacie powstanie nowych narzędzi systemowych, ale takich które będą bardziej elastyczne, bo wprowadzenie znowu nowych tabelek, w które nie da się wcisnąć i tak dziecka i tak się na nic nie zdadzą. To co było mówione wielokrotnie dzisiaj kadra, szkolenie kadry i szkolenie także opiekunów i rodziców. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Konieczne jest także **szkolenie, wychowywanie i uwrażliwianie pełnosprawnych rówieśników oraz ich rodziców**, by zmniejszyć obszary codziennej dyskryminacji i ułatwić dzieciom z CZR funkcjonowanie w społeczności szkolnej.

Tak dokładnie, to znaczy myślę, że te obowiązkowe lekcje, myślę że przede wszystkim tego wychowawcy, w którego klasie pojawia się takie dziecko, nie tylko z uczniami po pierwsze i też z rodzicami, bo później jest problem taki że (...) to dziecko się źle zachowuje, rodzice naciskają żeby to dziecko usunąć ze szkoły, wręcz dlatego że sprawia problemy ich dzieciom i jego dziecko się nie może uczyć i tak naprawdę to nie jest wina ani jednego dziecka, ani drugiego. [D, Poznań, 16.06.2016]

Często pojawiającą się rekomendacją związaną z finansami jest **zamiana subwencji oświatowej na bon oświatowy**, który podążałby za dzieckiem i jego potrzebami edukacyjnymi, a nie byłby przyznawany konkretnej szkole.

Z uwagi na wysoką subwencję dzieci z autyzmem chętnie są przyjmowane do przedszkoli i szkół nawet jeśli te nie zatrudniają odpowiednio przeszkolonych specjalistów - nikt nie rozlicza czy środki z tytułu zwiększonej subwencji zostały przeznaczone na kształcenie i terapię tego dziecka. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Zamiana subwencji oświatowej na bony oświatowe idące za dzieckiem. Tworzenie szkół specjalistycznych na wszystkich poziomach edukacji. I podział subwencji na szkołę i na rodzica, który ma przeznaczyć subwencję na indywidualne terapię. [D, Wrocław, 23.09.2016]

A jak wiemy pieniędzy dość sporo powinno iść, stąd postulat kolejny żeby tą, środki z dodatkowej subwencji, kwoty dodatkowej subwencji oświatowej, przekształcić dotacje która będzie szła bezpośrednio za uczniem i rozliczana na jego potrzeby. Tylko i wyłącznie, nie tak jak dzieje się do tej pory, że w szkołach integracyjnych jest to uśredniane i obojętnie jaką wagę niepełnosprawności ma dziecko, czy to jest 1,8 czy 9,5 to gdzieś mniej więcej średnia wynosi 3 i przy okazji robi się z tego różnego rodzaju remonty, tak, zakupy i tak dalej. A nie ma ludzi do pracy z tymi dziećmi, ani środków, ani pomocy naukowych. [D, Kraków, 03.06.2016]

Edukacja, szczególnie osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi musi być **jednocześnie terapią i nauką umiejętności praktycznych** oraz częścią **procesu pełnego włączenia do życia społecznego**.

Co jeszcze? Bylibyśmy absolutnie za tym, co trudno w szkołach przeforsować, żeby edukacja równała się terapii. Dzieci tak dużo spędzają czasu w szkole, że jeżeli nie będzie prowadzona równoległe edukacja z terapią to po prostu niewiele z tego wyjdzie jeżeli chodzi o ich uspołecznienie przede wszystkim, tak? Trening

umiejętności społecznych, trening czytania emocji, to wszystko co wiąże się chociażby z integracją sensoryczną, a przede wszystkim z nawiązywaniem relacji powinno się odbywać w szkole. I mimo zapisów orzeczenia o potrzebach kształcenia specjalnego niestety te zalecenia nie są realizowane. [D, Kraków, 03.06.2016]

U nas, pochwałę się, w naszym gimnazjum i ośrodku to się dzieje, ponieważ umiejętności, które dzieci nabywają na zajęciach matematyki są wykorzystywane w środowisku poprzez to, że chodzą do sklepu, uczą się płacić, patrzą czy ilość wydanej reszty jest prawidłowa, płacą w restauracji i tak dalej. To jest clue. Umiejętności i wiedza są wykorzystywane w praktyce. To co jest istotne to wprowadzenie programów do edukacji, które są bardzo istotne ze względu na naszych uczniów. Treningu umiejętności społecznych, alternatywne metody komunikacji, które pozwalają naszym uczniom na komunikowanie nawet wtedy gdy są oni niewerbalni. [D, Lublin, 29.06.2016]

Ważne jest także **dopasowanie systemu edukacji do potrzeb rynku pracy**, z uwzględnieniem tych obszarów zatrudnienia, w których najlepiej sprawdzą się osoby z CZR.

Pierwsza rzecz, która jeszcze tu, właściwie w jakimś momencie padła ze strony innych osób, że konieczne jest reforma szkolnictwa, zwłaszcza dla młodzieży, po to żeby przygotowywać ich do pracy, bo sama wiedza, którą chłoną na przykład w liceum ogólnokształcącym nie daje im potem żadnej przewagi na rynku pracy, nie tego oczekują pracodawcy, bo też mogą sięgnąć do Wikipedii w Internecie, więc konieczna jest reforma szkolnictwa zawodowego pod różnym kątem, zresztą szkoleń nie tylko szkół i to co jest ważne akurat w przypadku osób ze spektrum autyzmu, żeby też zagwarantować szkolenie w warunkach zbliżonych do tego co będzie u pracodawcy potem, ze względu na kłopoty z generalizacją, czyli niełatwym przenoszeniem umiejętności w nowe miejsca. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Szczególnie istotne jest stworzenie **systemu edukacji ustawicznej dla dorosłych** osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, który w tym momencie praktycznie nie istnieje.

No cóż, osoby dorosłe do 24 roku życia tylko w Szkole Specjalnej. Potem Warsztaty Terapii Zajęciowej. Brakuje np. Klubów Absolwenta dla uczestników Szkół Specjalnych, by po zakończonej edukacji mogli dalej się uczyć, pogłębiać swoją wiedzę. Powinni móc się uczyć, ile zechcą i trzeba im takie możliwości stworzyć. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Doraźnie najważniejsza jest walka o egzekwowanie już istniejących przepisów, dających mimo wszystko spore możliwości edukacyjne.

Natomiast rodziców się teraz słucha, bo rodzic ma teraz możliwość zabrać dziecko ze szkoły a tutaj jest już, idzie strata pieniędzy i tak dalej, także naprawdę rodzice walczyli o to, bo za dziećmi idą duże pieniądze i jest możliwość zatrudnienia dla dziecka specjalistów, dziesięć godzin rewalidacji na jedną klasę. W szkołach nie ma tylu zajęć dla dzieci także naprawdę trzeba by też tą świadomość zmieniać żeby, żeby te przepisy były przestrzegane, bo nie są. [D, Poznań, 16.06.2016]

Więc brak jest tego, żeby to, po prostu, wyegzekwować. Dla mnie bardzo ważne będzie to, żeby tak naprawdę... Bo najlepszymi adwokatami dzieci z autyzmem w wielu działaniach, nie zawsze, ale w większości, są rodzice. Oni muszą dokładnie wiedzieć – mieć te informatory – czego mogą wymagać. Bo rodzic później jest w stanie – że tak powiem – zacząć domagać się swoich [D, Gdańsk, 27.06.2016]

3.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown

Dostępność pełnej oferty edukacji przedszkolnej i szkolnej dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych

- Realizacja prawa do edukacji zależy, zdaniem nauczycieli i specjalistów od tzw. czynnika ludzkiego organizacji pracy i świadomości nauczycieli,
- Nie bez znaczenia są także finanse, jakimi dysponuje szkoła. Część respondentów koncentruje się na zbyt niskich środkach. Są jednak wypowiedzi, z których wynika, że środki te są źle spożytkowane,
- Respondenci zwracają uwagę na brak spójnego systemu wsparcia, co stanowi duży problem od momentu, gdy uczeń ukończy 18. rok życia i nie ma dla niego oferty edukacyjnej, ani pełnego wsparcia. To bariera zarówno w dostępie do edukacji, jak i na drodze do samodzielności i rozwoju na miarę możliwości.

Uwarunkowania procesu edukacji i integracji dzieci i młodzieży niepełnosprawnych w szkołach ogólnodostępnych nieintegracyjnych, integracyjnych i w szkołach z oddziałami integracyjnymi, a także w szkołach specjalnych

- Nauczyciele często patrzą na formę nauczania włączającego przez pryzmat ograniczeń dziecka i niemożności zrealizowania przez nie założeń programowych,
- Część respondentów, także ze szczebla regionalnego, zwraca uwagę na potrzebę stworzenia mechanizmów wspomagających nauczyciela w szkole ogólnodostępnej, ale także samego ucznia i jego rodziny,
- Respondenci, zwłaszcza nauczyciele, zwracają uwagę na to, że obecność dziecka niepełnosprawnego w klasie sprawia, że jego rówieśnicy stają się opiekuńczy, otwarci, czują się niejako współodpowiedzialni za proces wspierania rówieśników. Takie sytuacje leżą u podstaw dobrze funkcjonującej integracji, która powinna być rozumiana jako forma nauczania i wychowania.

Rodzice, nauczyciele i specjaliści. Dobra współpraca warunkiem efektywnej edukacji i wsparcia uczniów z niepełnosprawnością

- Wielu nauczycieli docenia wagę współpracy z rodzicami niepełnosprawnych uczniów. Jednak, mimo funkcjonującej w tym obszarze dobrej praktyki, sytuacja wciąż wymaga poprawy i zmiany sposobu myślenia o roli rodzica w procesie edukacji i terapii dziecka,

- Skuteczne wsparcie dziecka, zależy od uznania wiedzy rodzica i włączenia go w proces terapeutyczny,
- Rodzice nie w każdej szkole traktowani są jak świadomi partnerzy, uczestniczący w procesie edukacji ich dziecka. Nauczyciele, mimo wielu pozytywnych przykładów, nadal stawiają się w pozycji osoby „uświadamiającej rodzica”,
- Zwiększyła się świadomość rodziców ze środowisk wiejskich, którzy coraz częściej szukają wsparcia dla swoich niepełnosprawnych dzieci.

Przystosowanie szkół i przedszkoli do potrzeb dzieci i młodzieży niepełnosprawnych. Zapewnienie adekwatnego wsparcia. (infrastruktura, personel szkolny, kadra nauczycielska, narzędzia dydaktyczne, proces kształcenia, wsparcie specjalistyczne, pomoc psychologiczno-pedagogiczna i inne formy)

- Zarówno nauczyciele, jak i specjaliści dostrzegają problem w niedostatecznym dostosowaniu polskich szkół, co znacznie utrudnia wspólną edukację uczniów sprawnych i niepełnosprawnych,
- Wiele szkół ma problemy z szeregiem barier architektonicznych: schody, brak wind i podjazdów. Trzeba tu jednak wymienić także bariery, które występują w najbliższym otoczeniu, jak nierówne chodniki, czy śliska kostka brukowa,
- Z większości wypowiedzi respondentów wynika także, że szkoła większą wagę przywiązuje do procesu przekazywania wiedzy, niż do indywidualizacji. W procesie kształcenia często brakuje czasu na wychowanie, co jest swoistym paradoksem. Zwłaszcza w kontekście nauczania integracyjnego i włączającego.

Funkcjonowanie poradni psychologiczno-pedagogicznych

- Respondenci pracujący w poradni (podobnie, jak pracownicy instytucji szczebla centralnego), zwracali także uwagę na problematyczny system wydawania orzeczeń, który wymaga spójności,
- W pracy poradni widać ten sam błąd w myśleniu, jaki popełniają nauczyciele – przekonanie, że rodzic, który wybiera swojemu niepełnosprawnemu dziecku szkołę najbliższą miejscu zamieszkania dokonuje niewłaściwego wyboru, co

zdaniem badanych ma negatywne konsekwencje dla dziecka, które mogłoby być w szkole specjalnej,

- Zdarzają się także przykłady pozytywnej pracy poradni, które koncentrują się na dobrej współpracy ze szkołą, rodzicami, trafnej diagnozie i wsparciu. W wypowiedziach respondentów przeważa jednak kwestia sugerowania rodzicom formy kształcenia dla dziecka, braku czasu na współpracę z przedszkolami i szkołami, niekiedy błędnie wydawanych orzeczeń, często braku wiedzy - także w odniesieniu do funkcjonowania nauczania integracyjnego i włączającego.

Współpraca podmiotów realizujących zadania z obszaru edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (poziom krajowy, regionalny i lokalny).

Monitoring realizacji prawa osób niepełnosprawnych do edukacji

- Zarówno nauczyciele, jak i specjaliści, zbyt często nie przekazują sobie informacji o dziecku na kolejnych poziomach edukacji,
- Długie, często nawet półroczne oczekiwanie na badanie w poradni powoduje, że rodzice nierzadko na własną rękę szukają możliwości wsparcia. Sytuacja taka nie służy budowaniu właściwej współpracy i nie pozwala specjalistom na dogłębne poznanie możliwości dziecka. Praktyka taka może dodatkowo narażać na wykluczenie te dzieci, których rodzice, z racji trudnych warunków ekonomicznych nie mogą zapewnić im alternatywnych możliwości wsparcia,
- W obszarze monitorowania działań z zakresu realizacji prawa do edukacji, respondenci wymieniają pracę poradni psychologiczno- pedagogicznych i wydawane przez nie orzeczenia. Monitoring ten, jak wynika z wypowiedzi, zaczyna się już na poziomie przedszkola i szkoły. Wszystkie te działania wspiera System Informacji Oświatowej (SIO),
- Respondenci na szczeblu centralnym zwracali uwagę, że pewne utrudnienie dla dobrego monitoringu stanowi Ustawa o ochronie danych osobowych.

Osoby niepełnosprawne na wyższych uczelniach (infrastruktura, kadra, narzędzia dydaktyczne, proces kształcenia, wsparcie specjalistyczne)

- Respondenci zwracają uwagę, że najliczniejszą grupę wśród studentów niepełnosprawnych stanowią osoby niepełnosprawne ruchowo, z niepełnosprawnością wzroku i słuchu,

- W opinii respondentów, problem dostępności edukacji na poziomie studiów wyższych, może dotyczyć osób z chorobami psychicznymi. Jest to często, kwestia środowiskowa czy kulturowa – odbioru społecznego i przyjęcia tych osób, które same, w obawie przed odrzuceniem, często nie ujawniają swoich ograniczeń,
- Duże wsparcie stanowi dla studentów obecność pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, który często jest w stanie dostrzec konkretne trudności, zorganizować wsparcie dla studenta czy szkolenie dla kadry.

Edukacja dorosłych osób niepełnosprawnych. Bariery kształcenia ustawicznego

- Z analizowanych wypowiedzi wynika jednak, że barierą w dostępie do kształcenia ustawicznego i rynku pracy są m.in. bariery mentalne tkwiące w społeczeństwie, bariery architektoniczne, brak transportu, niedostatecznie przygotowana kadra, bariery mentalne, leżące po stronie osób niepełnosprawnych i ich rodzin/ opiekunów oraz zapisy legislacyjne.

Kompetencje nauczycieli i wychowawców w obszarze edukacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnych. Rozwiązania systemowe na rzecz przygotowania kadry nauczycielskiej

- Na różnych poziomach - zarówno centralnym, regionalnym i lokalnym, nauczyciele, także specjaliści przechodzą szereg szkoleń. Problem polega jednak na tym, że na szkoleniach tych często okazuje się, że środki, przeznaczone na adaptacje przestrzeni publicznej dla osób niepełnosprawnych są źle wydatkowane,
- Podnoszenie kwalifikacji nauczycieli powinno, jednak przekładać się na podnoszenie jakości ich pracy z uczniem, znajomość zapisów prawnych. Także po to, by dobrze rozumieć rolę IPET-u czy nauczyciela wspomagającego w klasie i inne rozwiązania, służące integracji i włączaniu. Nie zawsze tak się dzieje.

Przejawy dyskryminacji. Działania na rzecz ograniczenia i likwidowania barier w dostępie do edukacji osób niepełnosprawnych - wnioski i rekomendacje

1) Należy zdecydowanie bardziej upowszechniać przykłady dobrze funkcjonujących szkół i powrócić do rozwiązań takich, jak np. projekt Lider Integracji,

- 2) Wiele szkół w Polsce nie jest dostatecznie przygotowanych na przyjęcie dzieci niepełnosprawnych, a w konsekwencji - na prowadzenie efektywnej edukacji włączającej. Do sytuacji tej często przyczyniają się działania samorządów,
- 3) Niedostateczna wiedza z zakresu wsparcia i rozwiązań legislacyjnych (zarówno po stronie wielu nauczycieli, jak i specjalistów) naraża na dyskryminację w obszarze dostępu do edukacji.
- 4) Postawa nauczycieli i nadmierne wspieranie ucznia, mogą narażać na wykluczenie w grupie rówieśniczej.
- 5) Szkoła w Polsce powinna zwracać większą uwagę na proces wychowania i kształtowania umiejętności społecznych. W tym celu niezbędna jest także współpraca z rodziną i środowiskiem lokalnym. Działania te powinny odbywać się w perspektywie autonomii i dorosłości ucznia.
- 6) Trzeba bardziej upowszechniać doświadczenia szkół specjalnych, które powinny, w praktyce stanowić eksperckie zaplecze dla nauczycieli szkół i przedszkoli ogólnodostępnych. Zwłaszcza, że bardzo często mają one praktykę wieloaspektowego wsparcia ucznia i całej jego rodziny. Także na poziomie przysposobienia do zawodu.
- 7) Niezbędne jest zintensyfikowanie działań w celu poprawy przepływu informacji o dziecku i współpracy międzyinstytucjonalnej.
- 8) Niezbędne są działania, zmierzające do zwiększenia praktycznej wiedzy o funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych. Nie tylko wśród nauczycieli i specjalistów, ale także wśród urzędników różnego szczebla.
- 9) Likwidacja barier architektonicznych i działania na rzecz dostępności infrastruktury muszą, bezwzględnie odbywać się na bazie konsultacji z osobami niepełnosprawnymi.
- 10) Istnieje pilna potrzeba ujednoczenia systemu działań na rzecz osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem zmian w orzecznictwie (koncentracja na możliwościach, nie ograniczeniach).

W ciągu ostatnich 26 lat sytuacja osób niepełnosprawnych uległa znacznej poprawie. Wciąż jednak potrzebna jest debata publiczna nad polityką społeczną, dotyczącą

osób niepełnosprawnych oraz zmiana doktryny rozwiązywania problemów niepełnosprawności i zmiany ustawodawcze.

3.4 Podsumowanie

Barierę wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Wykluczanie dzieci z edukacji włączającej i integracyjnej</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Orzecznictwo i poradnictwo 2. Niechęć dyrektorów, nauczycieli, organów prowadzących 3. Brak kompleksowej informacji o szkołach w regionie 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prawo wyboru szkoły dla swojego dziecka przynależne wyłącznie rodzicowi 2. Kompleksowa informacja o typach szkół, ich zaletach i dostępności w regionie świadczona przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne 3. Sankcje za nieprzyjmowanie dzieci z niepełnosprawnościami do szkół masowych
<p>Brak przystosowanych „masowych” szkół rejonowych (szczególnie w mniejszych ośrodkach miejskich i wiejskich)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wykorzystywanie przez dyrektorów zwiększonych subwencji oświatowych na cele niezwiązane z uczniami z CZR 2. Pozorna integracja - dyskryminacja dzieci w ramach szkoły 3. Brak zindywidualizowanej opieki 4. Problemy z finansowaniem dowozu do szkoły 	<p>Zamiana subwencji na bon oświatowy przeznaczony wyłącznie na potrzeby ucznia z CZR.</p>
<p>Organizacja pracy szkoły</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Zbyt liczne klasy 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mniejsze klasy z uczniami z niepełnosprawnościami; 2. Przepisy regulujące, jakie

<p>2. Sposób prowadzenia lekcji</p> <p>3. Dzieci o różnych typach niepełnosprawności w jednej klasie</p>	<p>niepełnosprawności mogą być łączone w jednej klasie;</p> <p>3. Zwiększenie liczby nauczycieli wspomagających.</p>
<p>Nieprzygotowanie uczniów z CZR do podjęcia nauki w ramach edukacji włączającej</p>	<p>Edukowanie dzieci w procesie terapii o charakterze ich niepełnosprawności, ograniczeń i problemów, z którymi mogą się spotkać.</p>
<p>Brak zindywidualizowanych rozwiązań</p>	<p>1. Tworzenie klas specjalnych w ramach szkół rejonowych</p> <p>2. Integracja uczniów pomiędzy szkołami specjalnymi i ogólnokształcącymi</p>
<p>Brak przygotowania do zajmowania się uczniami z CZR przez:</p> <p>1. Kadre pedagogiczną;</p> <p>2. Nauczycieli wspomagających i personel pomocniczy.</p>	<p>1. Wprowadzenie/zwiększenie w podstawach programowych studiów wyższych zajęć dotyczących pedagogiki uczniów z niepełnosprawnościami;</p> <p>2. Kształcenie ustawiczne zmienne w czasie w zależności od typu niepełnosprawności uczniów w prowadzonej klasie;</p> <p>3. Zaostrzenie przepisów dot. wykształcenia i doświadczenia asystentów uczniów.</p>
<p>Dyskryminacja ze strony rówieśników bez niepełnosprawności i ich rodziców</p>	<p>Lekcje wychowawcze poświęcone specyfice zachowań i potrzeb kolegów z CZR.</p>
<p>Ograniczona możliwość edukacji dorosłych z CZR</p>	<p>1. Wydłużenie okresu edukacji dorosłych z CZR;</p> <p>2. Stworzenie systemu edukacji ustawicznej, w tym kształcenia</p>

	zawodowego.
Edukacja nieprzystosowana do potrzeb rynku pracy i życia w społeczeństwie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kształtowanie edukacji jako części rehabilitacji społecznej; 2. Nauka umiejętności praktycznych; 3. Trening umiejętności społecznych; 4. Analiza i prognoza kształtu rynku pracy z uwzględnieniem możliwości osób z CZR; 5. Kształcenie zawodowe podporządkowane potrzebom zmieniającego się rynku pracy.

4 Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie

4.1 Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Głównym celem wskazywanym przez KPON w obrębie zagadnień związanych z pracą i zatrudnieniem jest zapewnienie pełnego „prawa do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami (art. 27)”. Praca osób z niepełnosprawnościami nie może zatem ograniczać się do zatrudniania w zakładach pracy chronionej.

Problemy ze znalezieniem zatrudnienia należą do kluczowych w przypadku osób z CZR. **Bardzo niewiele z nich, zwłaszcza wśród osób niskofunkcjonujących, znajduje zatrudnienie.**

Jednak ten znak równości często jest przekreślony jeśli chodzi o całościowe zaburzenia rozwojowe i podjęcie jakiegokolwiek aktywności zawodowej. Skupiając się na przyczynach tego, przede wszystkim zacznijmy od tego, że problemem jest brak osób, niewystarczająca ich liczba. O ile te osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi mają prawo do podjęcia zatrudnienia na otwartym czy chronionym rynku pracy no to niestety tak się na ogół nie dzieje i mało który pracodawca zatrudnia takie osoby. Jak pokazuje raport no to liczba osób zatrudnionych, w Polsce jest najmniej osób zatrudnionych z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej. Jesteśmy na szarym końcu. [D, Lublin, 29.06.2016]

Szczególnie trudno o pracę dla osób z CZR na wsiach i w mniejszych ośrodkach miejskich.

Skoncentrowanie możliwości zawodowych w dużych miastach. Tak naprawdę oferta jest tylko w dużych miastach, w mniejszych miastach takiej oferty nie ma [D, Kraków, 03.06.2016]

Do właściwego przygotowania osoby z CZR do uczestnictwa w rynku pracy brakuje **systemowego działania rozpoczętego od najwcześniejszych lat życia.** Przygotowanie powinno w sposób szczególny obejmować **edukację**, zarówno szkolną jak i pozaformalną, dot. umiejętności miękkich, społecznych.

Żeby przygotować dobrego pracownika trzeba uczyć od małego. Czyli oni już biorą to pod uwagę i bardzo szybko uczą. Od małych dzieci sprawdzają ich, że tak powiem, umiejętności i rozwijają całą edukację. (...) Zatrudnienie, to jest ukoronowanie dobrego systemu. Od wczesnej diagnozy, intensywnej terapii, poprzez właściwe szkolnictwo. (...) Wtedy mamy dobry ten produkt, w cudzysłowie, końcowy. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

I też jest tutaj problem ze skorelowaniem edukacji z danym stanowiskiem i związanymi z nimi obowiązkami. Jakby tutaj w dużej mierze edukacja osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jest położona właśnie na te umiejętności poznawcze, bo w tych umiejętnościach te osoby też zdobywają największe sukcesy. A fajnie jest obserwować różnego rodzaju sukcesy, by jakby mamy z tego świadomość, że często te osoby funkcjonują intelektualnie w porządku, a nam o co innego chodzi. Żeby te osoby mogły funkcjonować w otoczeniu, społeczeństwie to musimy jednak skoncentrować się w dużej mierze na tych umiejętnościach społecznych. [D, Lublin, 29.06.2016]

Diagnozowanie niepełnosprawności jest nie tylko zbyt późne, ale też skupione głównie na jej rodzaju i wymaganej terapii, a nie na **wskazaniu możliwości wyboru ścieżki edukacyjno-zawodowej** przy konkretnym typie zaburzenia.

Tutaj też bardzo dużo w edukacji, jak o edukacji była mowa o tym, że nie ma szkolnictwa zawodowego dostosowanego do specyficznych potrzeb i specyficznych możliwości osób z autyzmem. Ale też dostosowanego do aktualnych potrzeb rynku pracy. Nie ma, nie funkcjonuje coś takiego jak asystent albo trener pracy, tylko w teorii funkcjonuje. No i generalnie jest mało specjalistów, jest słaba oferta też dla osób, które chcą takimi specjalistami być. Że po prostu ta edukacja nie jest odpowiednia. [D, Kraków, 03.06.2016]

Czyli jakby myślą o tym, w sposób, właśnie taki, trochę biznesowy. Ale żeby te osoby naprawdę na siebie zapracowały. Żeby nie musiało to być wszystko wspierane przez państwo. Dopłacane. Bo

jeśli ktoś dobrze pomyśli, co zrobić, to może znajdzie się taka działka, że nie trzeba będzie wyciągać ręki jeszcze o dodatkowe wsparcie jakichkolwiek systemów. Jeśli będą to rzeczy robione sensownie, na które jest zapotrzebowanie. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Na wczesnym etapie rozwoju dziecka nie są **wskazywane talenty i umiejętności**, które można później wykorzystać na rynku pracy, ale również tworzyć odpowiedni **system kształcenia zawodowego**, dopasowany zarówno do możliwości osób z niepełnosprawnością, jak i do kształtujących się potrzeb rynku pracy.

Dość dużą część tutaj dyskusji poświęciliśmy aktywizacji zawodowej. (...) A więc tak: brak możliwości wyboru zawodu, ograniczona oferta edukacyjna, a także nieprzystosowana oferta edukacyjna. Bo tak jak rozmawialiśmy, często szkoły zawodowe przygotowują do prac, które właściwie, które potem... Tak. Nie ma to odzwierciedlenia na rynku pracy, więc... (...) Jak byśmy mieli tak wyliczyć, ile tak naprawdę, szkoły specjalne w ilu zawodach kształcą osoby niepełnosprawne, no to jednak procent byłby zdecydowanie niższy w stosunku do osób sprawnych. To jest po pierwsze. A po drugie, jednak sam wybór – chodziło nam też o sam wybór kształcenia – często jest dokonywany absolutnie nieświadomie i niesamodzielnie. Uważamy jednak, że osoby z niepełnosprawnością mają zdecydowanie mniejszy wybór zawodu, bądź szkoły. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Jak mówią doradcy środowiskowi, **obecne profile kształcenia zawodowego, kierowane do osób z CZR są całkowicie niedopasowane do rynku pracy.**

Tu rzeczywiście, naprawdę trzeba by spojrzeć trochę, w cudzysłowie, biznesowo. W takim znaczeniu, żebyśmy odeszli od tych starych, utartych szlaków zawodowych, które naprawdę są archaiczne.

Kucharz małej gastronomii.

Introligator. Super. Tylko kto zatrudnia osoby, przy tego typu pracach (...) Znaczący tak, to jest jakby ta przestarzały system zawodowy, który

nie odpowiada na potrzeby, aktualne, naszego społeczeństwa. Warto kształcić osoby w nowych technologiach. Tak? Wiele osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, tutaj rzeczywiście, może znaleźć dla siebie ciekawą działkę. Te osoby – jak wiemy – tak – część z nich lubi powtarzalność i lubi poczucie kompetencji. Naprawdę, to są fajni pracownicy, którzy mogą niestrudzenie wykonywać sporo obowiązków. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

W przypadku osób z CZR, które nie są w stanie na danym etapie rozwoju i edukacji podjąć pracy zawodowej, **rozwiązaniem mogą być Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ)**. Praca w ramach WTZ nie jest zarobkowa, ale w założeniu powinna – na ile to możliwe – dać przygotowanie do dalszej pracy zawodowej. Wydaje się jednak, że **warsztatów jest zbyt mało i pozostają niedofinansowane** oraz – nawet jeśli działają z korzyścią dla rozwoju uczestników – **ich działalność rzadko kiedy przekłada się na wejście osoby z niepełnosprawnością na rynek pracy.**

Dobrze, tu państwo mówiliśmy o barierach takich osób, ja sobie myślę gdzie autysta jest skłonny wejść w nasze społeczeństwo, ale bardzo dużo autystów nie mówi, musi mieć opiekuna swojego, na pewno nie podejmie pracy. Więc dla mnie barierą jest w ogóle brak warsztatów terapii dla tych dzieci. Takich warsztatów gdzie te dzieci mogłyby mieć swojego asystenta, wykonywać pracę jaką będą mogły wykonywać, bo nie wszystkie dzieci będą po prostu pracować w jakiś zakładach pracy, nawet chronionych gdzie będą mieć swoich asystentów. Nie każde dziecko się będzie nadawało do takiej pracy. [D, Kraków, 03.06.2016]

I teraz tak. mając tak potężne narzędzie społeczne jakim są warsztaty terapii zajęciowej my tego nie wykorzystujemy z wielu powodów. Różnice finansowania między nauczycielem szkoły specjalnej a terapeutą, instruktorem warsztatów terapii zajęciowej jest dwukrotnie wyższe niż nauczyciela od którego dostaję. I muszę pracować za połowę pensji. Zobaczcie jak państwo degraduje całe życie człowieka niepełnosprawnego. Powinni zatrudniać, znaleźć pracę. Powiedzcie mi jak to zrobić, żeby oni powinni byli. Bo ja nie

mam takiego narzędzia mimo że całe życie razem z rodzicami biłam się o to, żeby oni poszli do pracy a ci powinni ich zatrudnić. Przygotowałam ludzi i weźcie ich, krzyczę na różne sposoby. Odpowiedzi ciągle poszukujemy. [D, Lublin, 29.06.2016]

Formą pośrednią między WTZ a rynkiem pracy – miejscem pracy zawodowej, a zarazem rehabilitacji społecznej i zawodowej powinny być Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ). Jednak, jak wskazują doradcy programowi, **jest ich zbyt mało, trudno je powołać ze względów finansowanych oraz z powodu licznych obwarowań formalnych.**

Trudności w powołaniu do życia zakładów aktywizacji zawodowej, tutaj Ewa ma doświadczenie, bo teraz próbują coś takiego zrobić i jest po prostu bardzo trudne organizacyjnie, żeby takie miejsce organizować. Sztywne regulacje prawne. Brak możliwości podnoszenia kwalifikacji przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. To że nie ma edukacji, nie ma oferty edukacyjnej to jest pierwsza rzecz, takiej oferty doszkalającej to już w ogóle, absolutnie nie ma. [D, Kraków, 03.06.2016]

W założeniu ZAZ-y powinny być miejscem przejściowym, przygotowującym do aktywności na otwartym rynku pracy. W praktyce jednak, **po zakończeniu swojej obecności w ZAZ-ie osoba z niepełnosprawnością nie znajduje pracy.**

I tu ważne by było utworzenie, brak jest ZAZ-ów. My dostaliśmy, chcieliśmy mieć ZAZ. Ale oczywiście czynnik finansowy. Nie chcieli w tym uczestniczyć czy partycypować. I teraz mamy zarządzenie, że uczestnik na warsztacie powinien być tylko 3 lata. A jest 10 lat u nas. I nie wiemy co mamy z nim zrobić. Bo pracy nie ma. I powinniśmy go właściwie oddać albo do domu albo do ośrodka wsparcia, gdzie rodzice rzadko się na to decydują, bo tam trzeba płacić za zajęcia, a nie wszystkich na to stać. I właściwie to ta cała praca nasza skupia się na tym, że owszem, przygotowujemy zawodowo i potem do domu. I znowu się uwstecznia. [D, Lublin, 29.06.2016]

Organizacja Zakładów Aktywności Zawodowej jest trudna i kosztowna, szczególnie w odniesieniu do osób z CZR. Sprawia to, że **choć samorządy mają takie prawo, to**

rzadko je powołują. Związane jest to z szerszym problemem **braku prognozowania i polepszania sytuacji dorosłych osób z CZR w regionie.**

Jest taki mankament, że za dorosłość osób niepełnosprawnych nikt w samorządach tak naprawdę nie odpowiada. Samorządy mogą zrobić różne rzeczy, uruchamiać, nie wiem, na poziomie powiatu WTZ-y czy ZAZ-y na poziomie samorządu województwa, ale nie muszą. W związku z tym nie pojawia się ten element z ich inicjatywy, nie ma żadnego planowania, (...). To dotyczy też dzieci, liczby miejsc w przedszkolach, szkołach, a na wyjściu ze szkół wtedy, kiedy osoby dorastające zbliżają się do końca szkoły planowanie tzw. przejścia, transition, tak, do życia dorosłego i ilości miejsc zależnie od ich poziomu funkcjonowania. Dla niektórych w ośrodkach aktywizacyjnych, WTZ-ach, na rynku pracy chronionej, na rynku otwartym. To wszystko powinno być zaplanowane. Tak w dobrych systemach się to dzieje. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Na samym rynku pracy **brakuje zróżnicowanych form zatrudnienia wspomaganego.** Nie chodzi tylko o wsparcie finansowe – dopłaty PFRON do miejsc pracy osób z niepełnosprawnością istnieją i nie są szerzej komentowane przez środowisko CZR, choć zdarzają się wypowiedzi bardzo krytyczne, wskazujące na istnienie środowiska **pracodawców, którzy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością wyłącznie z uwagi na dopłaty, a nie na ich kompetencje.**

Mamy ośrodki pracy chronionej, czy zakłady opieki, tak, aktywności tam jakiejś chronionej, natomiast jeśli chodzi o tych pracodawców, którzy zatrudniają osoby niepełnosprawne to często są to zatrudnienia fikcyjne. To znaczy zatrudniają dlatego, żeby uzyskać pieniądze z PFRONu czy z innych tam grantów, a te osoby nawet nie muszą przychodzić do pracy. I to nie wiem czy w jakimkolwiek państwie na świecie coś takiego się wykształciło, taka patologia. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Często się słyszy, że jedyny argument pracodawcy przy zatrudnianiu osób niepełnosprawnych jest taki, że będzie płacił mniej na ZUS. Jest to dyskryminacja niepełnosprawnych! [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Jednak w odniesieniu do osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi większy nacisk kładzie się na brak **indywidualizowanego wsparcia doradcy, trenera zawodowego i asystenta**, zarówno przed podjęciem pracy, jak i w jej trakcie.

Mówimy o edukacji w rehabilitacji, to wszystko jest istotne, natomiast ważną kwestią jest zatrudnienie osób i rozwiązanie systemowe, to znaczy rynek pracy, zatrudnienie wspomagane, co likwidowałoby problem opiekuna na przykład, który zadba o interesy tej osoby nawet na otwartym rynku pracy [D, Poznań, 16.06.2016]

Aha, jeszcze jedna rzecz, że jest taki brak indywidualizacji, że to co też się w każdym z tych obszarów przewija, to że autyzm czy całościowe zaburzenia rozwoju są tak bardzo wyjątkowe w obliczu niepełnosprawności, takie osoby potrzebują naprawdę bardzo wyjątkowego wsparcia bo to też się wiąże z tym, że rzeczywiście mają wiele ograniczeń ale też naprawdę ogromne możliwości jeżeli to odpowiednie wsparcie dostaną. [D, Kraków, 03.06.2016]

Druga rzecz to rozwój czegoś co już w projektach zostało wypróbowane w Polsce, zatrudnianie wspomaganie, czyli wsparcie ze strony trenera pracy. Szalenie by to ułatwiło wchodzenie osób, zwłaszcza wysoko funkcjonujących czy z zespołem Aspergera na rynek otwarty. Do tej pory w żaden sposób systemowo to nie jest zagwarantowane taka pomoc i wsparcie ze strony trenera czy ewentualnie asystenta czy mentora. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Kolejnym aspektem utrudniającym wejście OnZ na rynek pracy jest **postawa rodziny**, która nie zachęca do aktywności zawodowej. Częściowo wynika to z **nadopiekuńczości** (o czym więcej w rozdziale poświęconym niezależnemu życiu), a częściowo z **obawy o utratę świadczeń socjalnych**.

Kolejna kwestia, ja też z doświadczenia wiem, bo mamy na koncie kilka projektów związanych z wyprowadzaniem osób z autyzmem na otwarty rynek pracy, okazuje się bardzo dużą przeszkodą postawa rodziców, którzy zniechęcają swoje dzieci do tego żeby podejmowały aktywność. To ma związek częściowo ze strachem o utratę

świadczeń socjalnych, natomiast niestusznie chyba, tak? Trzeba by skalkulować czy bardziej opłaca się nic nie robić i mieć sześćset złotych, czy mieć nawet osiemset albo tysiąc ale pracować, czuć się dowartościowanym i jakby mieć z tego jeszcze inne korzyści a nie tylko finansowe. [D, Kraków, 03.06.2016]

Obawa ta jest dość powszechna u samych osób z niepełnosprawnościami, choć nie zawsze uzasadniona.

Zważywszy na to, gdzie renty też bardzo często, są barierą chęci przystąpienia do pracy. Właśnie czy ja sobie poradzę? Ja pół roku może wytrzymam i utrzymam to zatrudnienie. Ale rentę mogą mi odebrać i już – za te pół roku – tej renty ponownie nie otrzymam. Tak, że tak. Tu też widzimy dużą barierę w tym systemie, jakby, niby wspomagania przez państwo. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Tutaj jest, chciałem zauważyć, jeszcze jeden aspekt tej sprawy, że orzecznicy o niepełnosprawności wydają orzeczenia na krótki okres, jest to jakieś na dwa lata, czasami nawet na rok. I taka osoba niepełnosprawna wpada w taką pułapkę. Że jeżeli podejmie pracę to orzecznik, widząc że pracowała, to już później nie wyda takiego orzeczenia i zdarza się, że pracodawca zwolni taką osobę niepełnosprawną i praktycznie ani nie ma zasiłku od niego, ani renty, ani też pracy. [D, Kraków, 03.06.2016]

W obecnej sytuacji braku odpowiedniego przygotowania zawodowego i braku kompleksowego wsparcia OzN we wchodzeniu na otwarty rynek pracy **pracodawcy niechętnie zatrudniają osoby z CZR**. Mają przy tym **niewystarczającą wiedzę na temat specyfiki tej niepełnosprawności** i możliwości osób jej dotkniętą.

Zbyt niski poziom świadomości u pracodawców, szczególnie właśnie jak zatrudniają na przykład po tych szkołach specjalnych, bo jest u nas właśnie tam kilku, ale nie wszyscy pracodawcy chcą zatrudniać te osoby, ponieważ, no boją się właśnie problemów. Powiem szczerze, bo mówią nam na dzień dobry, że to jest problem z tym pracownikiem. Nie uzasadniają nam. [D, Warszawa, 22.09.2016]

A po drugie, ważne jest to takie otwarcie pracodawcy, na czasami wcale nie wielką zmianę miejsca zatrudnienia. Szczególnie dla osób z autyzmem. Tak? To nie są czasami duże zmiany, które należałoby wykonać, a dzięki temu, osoba taka, wdroży się w pracę. I naprawdę, znam z doświadczenia przypadki, że doskonale już od kilku lat pracuje. I to się da zrobić. To jest możliwe. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Przyczynia się do tego, że wielu **pracodawców obawia się problemów związanych z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością**, nie dostrzegając innych zalet takiego pracownika.

I tak, chorują. Pracodawcy bardzo źle na to patrzą chociaż wiedzą, że to są osoby, które chodzą na zwolnienia. Ale oczekują osoby, która ma grupę, ale jest osobą sprawną. I tutaj przydałoby się chyba, wydaje mi się, że przygotować też pracodawców. Nie tylko czynnik finansowy powinien grać rolę, ale też patrzeć na osobę, która fajnie, że skończy tę szkołę i zacznie pracować zawodowo. I nie jest na utrzymaniu społeczeństwa tylko pracuje na siebie [D, Lublin, 29.06.2016]

Trzeba do tej listy moim zdaniem dodać brak świadomości pracodawców, z korzyści jakie mogą mieć z zatrudnienia osób niepełnosprawnych, w tym osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Strach ich przed komunikacją z tymi osobami, strach przed tym że koszty pracy takiej osoby będą większe niż pracownika pełnosprawnego, ponieważ to jest kwestia tego asystenta, którego nie ma a który też często w pracy osób z autyzmem jest potrzebny. Więc pracodawca boi się, że go to dodatkowo obciąży finansowo i że go to przerośnie [D, Kraków, 03.06.2016]

W związku z tym **oczekują dodatkowej rekompensaty finansowej, której uzyskanie bywa skomplikowane, a jej wysokość nie zawsze jest satysfakcjonująca.**

Może by ten pracodawca zatrudnił tą osobę, ale on nie wie, po prostu brak jest takiego doinformowania. A jeżeli jest możliwość taka na przykład pozyskania środków z PFROnu, to są one tak skomplikowane, tak trudne, że to bardzo zniechęca tych pracodawców. Należałoby tak uprościć te procedury, i też brak po prostu jest świadomości. Brak takiego wsparcia takiego nawet przekazania informacji na ten temat. Co ten człowiek może robić, co się można od jego strony spodziewać, bo jeżeli pracodawca nie wie to on też się boi. [D, Wrocław, 23.09.2016]

4.2 Rekomendacje środowiska

Przygotowanie do życia zawodowego powinno odbywać się **systemowo, od najwcześniejszych lat edukacji.**

Zmiany w programach edukacji zawodowej poprzedzone powinny być dokonaniem **analizy, na jakie zawody, możliwe do wykonywania przez osoby z poszczególnymi niepełnosprawnościami, będzie w przyszłości zapotrzebowanie.** Pod tym kątem powinny być tworzone **odpowiednio profilowane klasy i szkoły zawodowe.**

Jakby zaburzenia, o których rozmawiamy, mają tak szeroki wachlarz możliwości i ograniczeń, że tutaj absolutnie wrzucanie – brzydko powiem – do jednego worka, jest absolutnie, jakby no czymś złym. Tak? I to oczywiście wiemy. Bardziej nam tutaj chodziło o to, że to kształcenie jest niedostosowane. I niestety, my widzimy, jakie osoby później przychodzą do nas właśnie. Czy w tej, jak mówiliśmy, introligatorów, których kształcimy na potęgę. A niestety, później mamy ten problem w znalezieniu zatrudnienia. Więc bardziej nam chodzi o taką świadomość i wyprzedzanie faktów. I tworzenie tych szkół, jakby profili zawodowych, przystosowanych. Jakby wyprzedzamy rynek pracy, żebyśmy później mogli te osoby jak najbardziej włączać. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Wsparcie musi też dotyczyć w sposób bezpośredni dorosłych osób z CZR – pracowników i starających się o pracę, a wcześniej podejmujących decyzji o wyborze kierunku poszukiwań.

Przede wszystkim, najważniejszy punkt wyjściowy do rozwiązania tego problemu – oparcie się głównie na indywidualnym potencjalne osoby z autyzmem w poszukiwaniu miejsca pracy. odejście od tego modelu medycznego, a przejście w społeczny. Nie patrzymy czego osoba z autyzmem nie może zrobić, jakie ma braki, tylko szukamy potencjału w oparciu o zainteresowania osoby. I na tej podstawie próbujemy poszukać zatrudnienia. Ale nie tylko przygotowując osobę niepełnosprawną do wejścia na rynek pracy tylko przygotowując też pracodawców, pracodawczynie, które mogą takie zatrudnienie zaoferować. I co tak naprawdę takiemu pracodawcy będzie potrzebne. [D, Lublin, 29.06.2016]

Na etapie przygotowań i **poszukiwań zatrudnienia wskazana jest obecność asystenta, doradcy zawodowego.** Natomiast już w samym miejscu pracy powinien być **zatrudniony asystent/coach, towarzyszący i wspierający w codziennych obowiązkach OzN.**

A mamy firmy nawet rynku otwartego chętne do dalszego zatrudnienia tychże osób, które bardzo polubili, wzajemnie się polubili. Mamy też takie doświadczenie, nie tylko tragiczne. Jeżeli by ktoś im towarzyszył. (...)Szkoda po prostu tej energii, tych możliwości, tych osób z autyzmem i tego miejsca otwartego na przyjęcie, tak? I mówię, żeby taka forma możliwości zatrudniania stałego takiego coacha, kogoś, kto będzie towarzyszył w tej podejmowanej pracy zawodowej na rynku taki otwartym czy chronionym, przez osoby z [D, Kraków, 03.06.2016]

To są Stany Zjednoczone. Tak? Więc tam jest coach. On ma pod opieką dwie osoby z autyzmem i razem wykonują rzetelnie swoje obowiązki. Tak? Znaczą wiadomo, że coach ma opłaconą pensję. Jest to jego praca. Jak widziałam, jak pracują. On też pomaga tym osobom w jakimś tam zakresie, żeby ta praca była wykonana na

wysokim poziomie i te osoby też wtedy są, że tak powiem, pracują. Pracują rzetelnie. I oczywiście, jest to oczywiście kwestia też tego, żeby znaleźć takie miejsca pracy. Tam bardzo dużo jest miejsc pracy związanych właśnie obsługa hotelowa – tak – sprzątanie pokoi i taka dalej. Czyli jakby ta świadomość gdzie. Znalezienie tej niszy, gdzie te osoby znajdą zatrudnienie. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Ponadto osobom z niepełnosprawnościami związanymi z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, które rozpoczynają karierę zawodową, powinno zostać zapewnione **wsparcie psychologiczne.**

Dalej, osoby które zaczynają dopiero, już nie mówię o osobach które pracują przykładowo 20 lat czy mają już spore doświadczenie, ale które zaczynają przykładowo pierwszą pracę powinny mieć naszym zdaniem wsparcie psychologa, ponieważ mamy dużo sytuacji, które są dla nas bardzo dużym obciążeniem psychicznym i po prostu żeby nie upaść w tej pracy. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Sytuację OnZ na rynku pracy mogłoby także poprawić wsparcie pracodawców, nie poprzez przymus, ale **edukację pracodawców.** Zarówno w formie kampanii informacyjnych, jak i szkoleń, pozwalających nie tylko **poznać przepisy, ale i zdobyć informacje o specyfice poszczególnych niepełnosprawności oraz jej wpływie na wykonywanie pracy.**

Po pierwsze, działalność trenera pracy, który za tą osobą niepełnosprawną podąża i jakby do pracy ją wprowadza. A po drugie, jakby to, co też robimy, czyli edukacja pracodawcy, który jakby nie zawsze jest świadomy też korzyści płynących z zatrudnienia osób z różnymi niepełnosprawnościami. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Z drugiej strony kolejny punkt to ekonomia społeczna. Nazwalismy to bardzo ogólnie, chociaż mieliśmy na myśli między innymi szkolenia dla pracodawców po to, żeby przygotować potencjalne miejsca pracy dla tych osób. Żeby nie było sytuacji, że nagle spośród iluśtam osób niespodziewanie pojawia się osoba niepełnosprawna właśnie w taki

sposób i nawet jeżeli chcemy bardzo dobrze to zupełnie nie wiemy co zrobić. Od takich prostych rzeczy typu savouir vivre odnośnie tej osoby to rozwiązania formalne, przepisowe, stworzenie tego miejsca pracy, które będzie osiągalne dla osoby z niepełnosprawnością. [D, Lublin, 29.06.2016]

W odniesieniu do osób niegotowych do wejścia na rynek pracy konieczne jest **zwiększenie finansowania Warsztatów Terapii Zajęciowej i Zakładów Aktywności Zawodowej.**

Przepisy, które są w tej chwili, które te zakłady powołują, właściwie myślę o WTZach bardziej dla osób z autyzmem, te przepisy dosyć ściśle określają ilość pieniędzy, które mogą finansować takie WTZy i te pieniądze są po prostu niewystarczające, żeby zapewnić bezpieczeństwo dla uczestników, o których dzisiaj mówimy. Gdyby była taka możliwość i te przepisy zmieniłyby się, i te pieniądze by poszły za tym, to pewnie tych czy to zakładów aktywizacji zawodowych czy WTZów powstałoby dużo więcej. I wtedy myślę, że ten problem jeśli chodzi o pracę, w cudzysłowie, dla osób z głębszą niepełnosprawnością mógłby się rozwiązać. Nie wykluczając tej renty, którą te osoby otrzymują. [D, Kraków, 03.06.2016]

Właściwe funkcjonowanie WTZ-ów, ZAZ-ów, ale też innych form wspomaganego zatrudnienia, np. spółdzielni pracy powinno wpływać nie tylko na sytuację zatrudnionych, ale i **tworzyć pozytywny wizerunek pracowników z CZR, stanowić zachętę dla pracodawców na otwartym rynku pracy.**

Jeżeli my chcemy pokazać, że takie osoby mogą pracować, to oczywiście uświadamiamy pracodawców. Stwórzmy spółdzielnie, ZAZ-y i faktycznie pokażmy. Bo może tak naprawdę my się mylimy i one nie są w stanie pracować? (...) Im więcej będziemy regulować pracodawcę, który ma zatrudnić osobę niepełnosprawną to tym będzie większy opór ze strony pracodawcy. (...) Proszę państwa, działalności nie prowadzi się po to, żeby uszczęśliwiać osoby niepełnosprawne. To jest podstawowa rzecz. po to jest ZAZ. Jeśli my chcemy otworzyć spółdzielnię to to jest miejsce, gdzie możemy

zatrudnić osoby niepełnosprawne przy wsparciu systemowym. [D, Lublin, 29.06.2016]

Większość rekomendacji wskazywanych w tym obszarze przez środowisko jest pozytywna, związana z edukacją, wsparciem i systemem zachęt. Jednak w odniesieniu do **samorządów zaniedbujących kwestię aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami konieczne może być wprowadzanie prawnych sankcji.**

Co do kar za niewykonywanie, za niewprowadzanie konwencji uważamy, że powinny być wprowadzone konsekwencje. W tym momencie a propos aktywizacji dorosłych i zatrudniania to nie jest takie proste, dlatego że nie jest ustalona odpowiedzialność, więc właśnie samorzady mogą, ale nie muszą. Nie można karać za coś, co jakby nie jest obligatoryjne, więc wymaga to ustaleń co jest w zakresie obowiązków, którego z samorządów i wtedy egzekwowanie. Dla przykładu podam, na przykład w Szwecji, jeżeli osoba dorosła niepełnosprawna w ciągu tam trzech miesięcy samorząd nie znajdzie miejsca zamieszkania chronionego albo nie znajdzie miejsca pracy chronionej czy aktywizacji zaczyna płacić kary. W związku z tym w perspektywie dłuższej każdy samorząd woli to zorganizować i znaleźć te miejsca niż płacić kary tej osobie. Także na pewno takie możliwości są. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Inną ważną rekomendacją jest **zachęcanie instytucji publicznych, które rozpisują przetargi, do stosowania tzw. klauzul społecznych**, czyli premiowania oferentów zatrudniających osoby z niepełnosprawnościami (obecnie w Prawie Zamówień Publicznych istnieje taka możliwość, a nie konieczność).

Dlaczego nie mamy w Polsce wprost napisane w przetargach, wiem, że są rozmowy, aby to zmienić. W przetargach publicznych mają być promowane zapisy o... ja nie mówię, żeby był nakaz. (...) Nałożenie obowiązku promowania, klauzul społecznych. I mielibyśmy możliwość utrzymania ZAZ-u na dotacjach. [D, Lublin, 29.06.2016]

4.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<p>Brak pracy</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brak pracy dla osób z CZR (w szczególności dla osób niskofunkcjonujących oraz w mniejszych miastach) 2. Brak przygotowania osoby z CZR do pracy (przygotowanie zawodowe, umiejętności miękkie, społeczne) 3. Niedopasowany system kształcenia zawodowego 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Treningi umiejętności społecznych w procesie edukacji; 2. Stworzenie analizy i prognozy kształtu rynku pracy z uwzględnieniem możliwości osób z CZR; 3. Otwieranie odpowiednio profilowanych klas i szkół zawodowych.
<p>Zbyt późna i zbyt ogólna diagnoza, skupiająca się wyłącznie na kwestiach medycznych</p>	<p>Jak najwcześniejsze zdiagnozowanie, wskazanie, jakiego rodzaju czynności może wykonywać dana osoba z CZR; na etapie edukacji wskazywanie przydatnych na rynku pracy umiejętności wartych rozwinięcia.</p>
<p>Warsztaty Terapii Zajęciowej i Zakłady Aktywności Zawodowej</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Za mało - trudności formalne 2. Niedofinansowanie 3. Nie przygotowują do podjęcia pracy zawodowej 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zwiększenie dofinansowań; 2. Tworzenie skutecznych programów aktywizacji zawodowej
<p>Mały udział samorządów w prognozowaniu sytuacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami w regionie.</p>	<p>Sankcje dla samorządów, który nie wspierają systemowej edukacji zawodowej osób z CZR oraz tworzenia przystosowanych miejsc pracy.</p>

<p>Brak zróżnicowanych form zatrudnienia wspomaganego</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. System dostępnych doradców i trenerów zawodowych; 2. Wsparcie psychologiczne; 3. Asystent zatrudniony w miejscu pracy.
<p>Autoblokada</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Własna obawa przed podjęciem pracy 2. Rodzina zniechęcająca do aktywności zawodowej 3. Obawa o utratę świadczeń socjalnych 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wsparcie psychologiczne na etapie poszukiwania i rozpoczynania pracy; 2. Zmiana regulacji powodujących utratę niskiej renty.
<p>Niechęć pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Niewiedza o ich specyfice 2. Zbiurokratyzowane regulacje PFRON 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja pracodawców, kampanie społeczne; 2. Wsparcie publiczne w przystosowaniu miejsc pracy; 3. Uproszczenie przepisów PFRON, zwiększenie dopłat; 4. Klauzule społeczne w zamówieniach publicznych.

5 Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

5.1 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

KPON zakłada aktywność państwa w zakresie zapewnienia osobom z niepełnosprawnością odpowiednich warunków życia, w szczególności poprzez „prawo osób niepełnosprawnych do ochrony socjalnej i do korzystania z tego prawa bez dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność” (art. 28).

W powszechnej opinii doradców środowiskowych ochrona socjalna jest w Polsce zdecydowanie niewystarczająca – **wysokość świadczeń nie pozwala na godne życie, a wsparcie finansowe usług i asystentów są ograniczone.**

Czy obecne zasady przyznawania świadczeń socjalnych są Państwa zdaniem adekwatne do rzeczywistych potrzeb? No to chyba właśnie jak wszyscy siedzimy się uśmiechnęliśmy. Tak jest, no że tak powiem za mało, żeby żyć, a ciut za dużo żeby umrzeć, prawda i to no one są po prostu urągające, co będziemy tutaj dużo mówić. To chyba każdy kto takie utrzymuje wie. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Brak dostępności do wsparcia specjalistycznego i opieki osobistej. Co więcej brak jakiegokolwiek wyboru opiekuna czy asystenta. Osoby mogą mieszkać w mieszkaniach chronionych czy w mieszkaniach nawet samodzielnych własnych, dlatego małe szanse na wybór asystenta, w ogóle żeby był możliwy asystent i za co. No nie za tą rentę. [D, Kraków, 03.06.2016]

Tak naprawdę jeszcze ważnym też punktem jest funkcjonowanie społeczne i związane z tym, no powiedzmy sobie szczerze często gęsto ubóstwo. Naprawdę, dlatego że co dużo mówić nasze państwo no nie spełnia żadnych, uważam, że nawet podstawowych funkcji, jeżeli chodzi o zapewnienie bytu takim osobom i ich rodzinom. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Przy tym **język orzecznictwa jest skomplikowany**, a same decyzje o przyznawaniu wsparcia są odbierane jako **niesprawiedliwe i krzywdzące**.

No ja nie mam złych doświadczeń, natomiast wielokrotnie słyszałam o horrorze. To znaczy, generalnie te osoby niepełnosprawne z całościowym zaburzeniem są stratne, tak jak we wszystkich dziedzinach, dlatego że orzecznik często gęsto mówi o tym, że, to znaczy, ja tak usłyszałam: ma ręce, ma nogi, to poradzi sobie, prawda. Tutaj nie ma świadomości lekarza orzecznika, o tym że u tych ludzi o wszystkim decyduje głowa i niestety jeżeli no tego czegoś tam brakuje, prawda. (...) Teraz jeszcze, czy regulacje, które są podstawową orzekania są adekwatne? No myślę właśnie, że nie dlatego że i etiologia i różnorodność tej przypadłości, tych zaburzeń jest taka, no że właściwie orzecznik ocenia sobie tak, no tak jak ma w danej chwili, jak mu się widzi, że tak powiem. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Renty socjalne są za niskie, ale stanowią stałe i pewne źródło dochodu, w związku z czym **osoby z niepełnosprawnościami obawiają się ich utraty spowodowanej podjęciem pracy zarobkowej**.

Bo w tej chwili mamy takie doświadczenie, że mamy osoby, które mogłyby spróbować, postarać się no to po prostu rodzice tych osób boją się, że stracą rentę i może nie być żadnego wsparcia finansowego. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Obawy te są niezwykle rozpowszechnione i – jak zostało wspomniane w rozdziale poświęconym zatrudnieniu – stanowią rodzaj autoblokady przed podjęciem zatrudnienia. Przyznać jednak trzeba, że w pewnej mierze wynikają one z **nieznajomości skomplikowanych przepisów**. W istocie w większości przypadków renta jest zmniejszana lub odbierana po przekroczeniu pewnego, zmiennego progu wynagrodzenia. **Niewiedza sama w sobie stanowi zatem barierę w uzyskiwaniu świadczeń socjalnych**, zapewniających lepsze warunki życia.

Nie jest do końca tak, że to środki które dostają osoby niepełnosprawne są im w całości odbierane, w momencie kiedy

zaczynają pracę. Dlatego, że w zależności jaki to rodzaj zasiłku czy renty czy czego dostaje, można podejmować pracę i można naprawdę całkiem dużo zarobić. I ta renta nie zostanie odebrana. Natomiast też wydaje mi się, że tu jest duży brak w edukacji, dlatego że my też spotykamy się z takim problemem, że właśnie ludzie żyją w przekonaniu, że jak podejmą pracę to natychmiast, z automatu stracą zasiłki. Co w praktyce nie do końca tak to wygląda. (...): Ale to jest bariera. Nieświadomość ludzi, opiekunów prawnych, rodziców którzy zniechęcają osoby niepełnosprawne do pracy w obawie przed utratą świadczeń. Uważam, że to jest bardzo duża bariera. Do usamodzielnienia. Bo to jest też uczenie takiego nie pracuj, bo ci zabiorą świadczenia. [D, Kraków, 03.06.2016]

Oczywiście, nie jest to winą osób z niepełnosprawnościami, tylko **braku klarownych i kompleksowych informacji zgromadzonych w jednym miejscu.**

*Jak wygląda dostęp do informacji o tych świadczeniach? Czy strony internetowe są przystosowane do osób z niepełnosprawnością? (...)
No i nie wiem czy niestety, no pewnie niestety najważniejszym źródłem informacji jest dalej jedna pani powiedziała drugiej pani, no a wiadomo że takie informacje mogą być przekłamanie. No niestety nie zawsze prawdziwe. [D, Warszawa, 22.09.2016]*

Same **procedury uzyskiwania świadczeń socjalnych bywają nie tylko skomplikowane, ale i uwłaczające** dla OzN i ich rodzin. Filozofia systemu nie zakłada, że profesjonalny opiekun osoby z CZR (pracownik pomocy społecznej, poradni itp.) przyznaje konieczne świadczenia, ale to **OzN lub jej opiekun prawny muszą sami starać się o poszczególne formy wsparcia, udowodnić ich potrzebę.**

Proszę państwa jesteśmy biedni, to idę do opieki społecznej i dostaję za fakturę pieniądze i jestem bogatsza o te pieniądze. Natomiast mi nikt nie zaproponował pomocy, efektywnej, że ktoś temu Igorowi tą drugą rękę poda proszę państwa. (...) ale my mówimy tylko cały czas o, mówimy o wybiórczo, że coś będzie lepiej, natomiast nic się nie dzieje. Osiemnaście lat doświadczam dziecka

niepełnosprawnego, nic, nikt mi nie zaproponował jeżeli sama sobie... [D, Poznań, 16.06.2016]

Z drugiej strony stawiają nas w takiej sytuacji, że idziesz i zebrzesz po prostu. To nie jest tak, że no niby ustawa ci to gwarantuje, prawda. Natomiast, żeby to dostać, wszyscy Państwo jak tu siedzicie na pewno wiecie ile to kosztuje wysiłku, komisji, udowadniania. No ja tylko powiem, że ja poprzednie orzeczenie o niepełnosprawności swojego syna, o to które gwarantuje mi ten zasiłek pielęgnacyjny to walczyłam 1,5 roku w sądzie, bo nie można przetłumaczyć, no tzw. specjalistom orzecznikom, że dziecko, które chodzi do szkoły średniej, nie wiem ma średnią powyżej 5.0, jest laureatem olimpiad nie jest samodzielne. Nie będzie nigdy samodzielne. To dla tych państwa są niepojęte rzeczy, nierozzerwalne. (...) Nie rozumieją niczego, że ja naprawdę, wydają takie orzeczenia, na przykład na rok. No, ja oddam wszystkie pieniądze, jeżeli za rok ja pójdę na taką komisję i państwo mi powiedzą: Pani dziecko cudownym sposobem ozdrowiało. Naprawdę oddaje te wszystkie zasiłki już i teraz, ale niestety, no i tutaj taka niewydolność systemowa, która no stawia nas przed takim faktem, że musisz iść walczyć gdzieś wyżej, do wyższych instytucji. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Oprócz stałych świadczeń socjalnych osobom z niepełnosprawnościami przysługuje **wsparcie w opłaceniu potrzebnych usług i urządzeń związanych z niepełnosprawnością**. W praktyce doradcy środowiskowi oceniają to wsparcie jako **niewystarczające i niedopasowane do potrzeb konkretnej osoby**.

I tutaj myślę że każdy z nas może opowiadać dużo historii jeśli chodzi o nieadekwatną pomoc z zakresu pomocy społecznej. Np. taka historia, kiedy rodzic składa wniosek o specjalistyczne usługi opiekuńcze do GOPS a GOPS mówi, że tego nie damy, ale możemy dać rower. To jest coś takiego o czym chce powiedzieć, nieadekwatna zupełnie pomoc do tej oczekiwanej pomocy. Bardzo często komentarze pt. że państwo zarabiacie, stoicie dobrze

finansowo, więc po co wam ta pomoc. Brak tego zrozumienia. I ta pomoc ciągle jest nieadekwatna. [D, Lublin, 29.06.2016]

Nie ma też takich naprawdę ścisłych i twardych, jak to się mówi, regulacji prawnych. To wszystko jest płynne i niestety często gęsto zależy to od humoru bądź złego humoru człowieka, który no to przyznaje. No niestety taka jest prawda. Koleżanka udając się po komputer dla dziecka autystycznego, który jest niemówiącego, który jest mu potrzebny do pracy w szkole, usłyszała że dla tego schorzenia się nie przewiduje komputera tylko dla no dzieci z innymi schorzeniami, prawda. Niedowidzącego akurat na wózku, prawda. No nie jeździ na wózku, nie jest niedowidzący, nie dostanie komputera. Więc to takie no podstawowe łamanie, prawda, praw jeżeli chodzi o tą niepełnosprawność [D, Warszawa, 22.09.2016]

Wskazane wyżej czynniki czynniki wraz z barierami opisanymi w rozdziale poświęconym pracy i zatrudnieniu prowadzą do **większego narażenia osób z niepełnosprawnościami na ubóstwo.**

Więc dalej, brak możliwości dostosowania pracy zarobkowej. By żyć w społeczeństwie, mieć środki na utrzymanie domu, mieszkania, siebie. To dotyczy zarabiania i to jest inny punkt, niemniej samodzielne życie i chęć utrzymania domu to ta praca jako taka jest istotna w tym momencie, żeby ją tu wspomnieć, prawda? Ubóstwo w zasadzie. Jeżeli się ma do czynienia z rentą socjalną i brak jakichś środków różnych, no to osoby z autyzmem mają życie ubogie raczej, nie stać ich na wiele, prawda? Mówię tutaj o hobby, czy o podróżach czy w ogóle zadbanie o własne zdrowie, czy jakąś sensowną rehabilitację. Jest niemożliwe. [D, Kraków, 03.06.2016]

W związku z tym – mimo że coraz większa część różnego rodzaju usług, których państwo nie zapewnia w wystarczającym zakresie, **świadczona jest na rynku komercyjnym** – znacznej części osób z CZR **nie stać na korzystanie z nich.**

Także myślę, że ta komercjalizacja w ogóle usług, to znaczy można sobie zapłacić za edukację, za diagnozę, za terapię, natomiast

szalenie jest się trudno dostać do jakiegokolwiek bezpłatnej to też od razu spycha na margines rodziny, które są w trudniejszej sytuacji finansowej i na przykład samotnych rodziców. To może tyle. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Wiemy że ciągle w Polsce borykamy się z tym, że mnóstwo terapii, terapia edukacyjna skierowana do dzieci z autyzmem jest odpłatna. Czyli z jednej strony jeden z rodziców rezygnuje z pracy a ponosimy dodatkowo koszty związane z odpłatną terapią, przedszkolami. Pomysłami na leczenie farmakologiczne, które też jest bardzo drogie i bardzo często nier refundowane. I niestety, prosta droga do tak naprawdę ubóstwa rodzinnego. Problemy, które narastają w rodzinie, po pierwsze, związane z wychowaniem dziecka, trudnymi sytuacjami jak i te pogorszenie się sytuacji finansowej rodziny no też może być jedną z przyczyn, która prowadzi do rozpadu związku małżeńskiego rodziny i rozpadu tak naprawdę takich relacji z rodziną dalszą, bliższą [D, Lublin, 29.06.2016]

Prowadzi to do **ubożenie nie tylko OzN, ale i jej rodziny**. Samodzielna opieka nad dzieckiem, a także czas poświęcony na załatwianie spraw związanych z uzyskaniem pomocy socjalnej, zapewnieniem właściwej opieki medycznej, edukacji i terapii sprawiają, że **rodzic nie może podjąć pracy zarobkowej**. Świadczenie pielęgnacyjne stanowi niewystarczającą rekompensatę dla utraty dochodów.

Rodzic otrzymuje takie świadczenie pielęgnacyjne na dziecko. (...) I taka osoba nie może podjąć pracy zarobkowej. No, bo jakby wtedy straci taką możliwość otrzymywania. Oczywiście wiemy, że tutaj państwo chroni osobę niepełnosprawną, żeby nie było takich nadużyć. Typu osoba pójdzie do pracy – tak – a jednocześnie bierze jeszcze pieniądze za opiekę, której, tej opieki, nie sprawuje. Ale naprawdę mamy tak różne sytuacje i osoby robią tak różne rzeczy, że zamykaniem możliwości wszystkim ludziom w tym zakresie, jest naprawdę, głęboko nierówne i nietolerancyjne. (...) Czyli tak: mogłaby oczywiście zrezygnować z tego świadczenia. Ale w tym momencie, nikt jej nie zagwarantuje, że zarobi tyle, że wystarczy to

jej na opiekę nad tym dzieckiem. Czyli jej frustracja pogłębia. Pewnie niedługo będzie korzystała z pomocy psychologa, psychiatry, bo zapadnie na jakąś depresję. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Poza tym jeżeli taka osoba jest w domu pomocy społecznej, to 70% renty trafia na rzecz domu pomocy społecznej, zostaje tylko 30% z tych siedmiuset czy ileś, no to w sumie wiele z tego nie może. Zresztą podobnie ubożeją rodziny, trzymam się na razie DPSu, tej struktury którą dobrze znam. Ubożeją w sytuacji jak z konieczności czy z bezradności, czy z braku gotowości, chorób, umierania taka osoba trafia do domu pomocy społecznej. Rodziny są zobowiązane od jakiś 10, czy ponad 10 lat, do ponoszenia kosztów pobytu członka rodziny w domu pomocy społecznej, no i automatycznie ubożeją. Bo nie dość, że znika renta dziecka z budżetu domowego to jeszcze ich dochody są pod lupą, po czym to co może zostać im w ręku to jest niska kwota jak na potrzeby w ogóle zabezpieczenia życia, własnych leków, leczenia, starości i tak dalej. [D, Kraków, 03.06.2016]

Ubożenie rodziny połączone z czasochłonnymi trudnościami w uzyskiwaniu wsparcia prowadzi do powstawania **wtórnych problemów rodzinnych związanych z codziennym funkcjonowaniem pełnym uciążliwości.**

A gdzie są rodzice? Stąd później kłopoty depresyjne rodziców, konflikty w rodzinach? Rodzice nie są do tego w ogóle przygotowywani. Do tego, że oto dostało im się dziecko z autyzmem. I oto jako rodzice dostali w pakiecie dodatkowo obowiązki, muszą mieć dodatkowe umiejętności. Nie ma dla rodziców kursów, warsztatów bezpłatnych. (...) Rodzeństwo dzieci z autyzmem. To też jest w Polsce nieruszona sprawa. Często są to dzieci, które są jednostkami w rodzinie. Bo jeżeli się dziecko rodzi, jest problem, rodzice często nie decydują się na drugie dziecko. Kłopot, może genetycznie, kolejne będzie miało autyzm. Czasami dziecko rodzi się, rodzice decydują się na kolejne dziecko, jest ono wsparciem, ale to też jest utrudnienie dla tego dziecka, ale nie ma żadnego wsparcia systemowego, żeby wspierać rodziny w ten właśnie sposób. Ze

strony psychologa, psychiatry. Przecież to drugie dziecko zdrowe, często empatyczne albo i nie, bo też może mieć problemy stoi przed wielkim wyzwaniem. To dziecko jest zostawione. [D, Lublin, 29.06.2016]

Kolejna rzecz, która jest bardzo trudna, ona jest taka troszkę bardziej ukryta, że w naszym systemie, w naszym państwowym systemie jest taki stosunek do osób niepełnosprawnych jakby one były na wieki wieków dzieckiem swoich rodziców, czyli państwo nie przejmuje tej odpowiedzialności. Traktuje się ich zawsze jako dzieci. No to rodzic jest zawsze odpowiedzialny, żeby się tą osobą zająć i jej wszystko zapewnić. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Kwestii wsparcia samodzielnego mieszkania dorosłych OzN poświęcona będzie część rozdziału o niezależnym życiu, jednak tu należy wspomnieć o **trudnościach związanych z Domami Pomocy Społecznej (DPS)**, których organizacja stanowi część ochrony socjalnej. Uzyskanie skierowania do DPS-u nie jest łatwe, wiąże się z **barierami biurokratycznymi**.

Powiedzmy, że DPS jest jakimś rozwiązaniem, to formalne różne przeszkody są, bariery są takie urzędnicze. Na przykład w naszym wypadku do naszego DPSu kieruje się mieszkańca na rok. Nie na pięć lat czy na zawsze, ponieważ te nasze domy powstały z wysiłku rodziców, zbieranych pieniędzy przez lata to każdy rodzic chciałby mieć gwarancje, że jak już tyle uzbierał i tyle zapłacił, to żeby człowiek mógł tam jakby żyć dożywotnio. Więc dostajemy skierowanie na rok, zawsze jak idę w listopadzie czy grudniu, się dowiaduję że nie wiadomo czy będzie przedłużona umowa dopóki ja żyje, mówią mi, tak? [D, Kraków, 03.06.2016]

Nie ma możliwości **wyboru konkretnego domu**, ani tym bardziej **wyboru współmieszkańca**.

Brak możliwości wyboru współmieszkańca. Jeżeli człowiek, szczególnie jak trafi do domu pomocy społecznej i powiedzmy, że się w nim utrzyma, mówię o osobie z autyzmem, no to musi się

nauczyć ogromnej tolerancji, zrozumienia, nie wiem, podporządkować się w pewnym sensie różnym czy osobom, czy schematowi pracy. (...) Brak możliwości wyboru określonego domu pomocy społecznej, powiedzmy że jest jakaś forma, trudno, trzeba wziąć pod uwagę DPS. Ale jest kłopot z wybraniem sobie domu pomocy społecznej w całej Polsce. Tak, jeżeli gmina wskazuje, że ma miejsce u siebie to w zasadzie, u siebie w sensie na terenie gminy, należy startować do tego właśnie domu, który się nam absolutnie nie podoba, tak? [D, Kraków, 03.06.2016]

Przede wszystkim jednak z wypowiedzi doradców środowiskowych wynika, że **DPS-y są niedostosowane do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi**. Wybór takiej formy zamieszkania osoby dorosłej wynika w dużej mierze z ubóstwa, które nie pozwala na opłacenia mieszkania na rynku komercyjnym.

Jeżeli są na przykład w mieszkaniu chronionym, powiedzmy że jakaś osoba się utrzyma w tym mieszkaniu chronionym, to bardzo dobrze. A jeżeli coś jest nie tak szuka się dla niej innego miejsca do życia. I zwykle kierowana jest do DPSu. DPS jest kompletnie nie dla naszych tutaj osób, o których mówimy. Zwłaszcza DPS który nie jest totalnie dostosowany. Oczywiście jest kwestia jeszcze asystenta osoby niepełnosprawnej, która jakoś ułatwi życie w miejscach, które nie są miejscami optymalnymi. [D, Wrocław, 23.09.2016]

5.2 Rekomendacje środowiska

Uczynienia bardziej przyjaznymi, **uproszczenia wymagają zasady oraz język orzecznictwa**, który jest niezrozumiały i źle wpływa na samopoczucie psychiczne osób z CZR i ich odbiór przez otoczenie.

Zapisy znajdujące się w orzeczeniach o niepełnosprawności (...) w rodzaju: „żadna praca”, „zatrudnienie - nie dotyczy”, „całkowicie niezdolny do pracy” skutecznie przekonują samych niepełnosprawnych, że właściwie mają zakaz pracy i nie są w stanie

funkcjonować samodzielnie bez pomocy innych osób. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

W celu poprawienia warunków życia osób z niepełnosprawnościami konieczne jest **zwiększenie wysokości świadczeń socjalnych**, a także wprowadzenie przynajmniej czasowo regulacji, zgodnie z którymi **renta nie byłaby odbierana w żadnym przypadku**.

System renty, mógłby być niezależny. Niezależnie od tego, czy dana, czy osoba z niepełnosprawnością podejmie pracę zawodową, czy też korzysta z ośrodków wsparcia. Pamiętajmy, że na każdą osobę pozostającą w ośrodku wsparcia, czy to WTZ, czy to jest DS, czy ŚDS, jest przeznaczana konkretna subwencja. Jest ona dużo wyższa od renty socjalnej, jaką ta osoba podejmuje. Tak, że wydaje się, że w wypadku, gdy ta osoba rezygnuje z tej subwencji, czyli z kosztów jakie ponosi państwo, a przy jednoczesnym nie odbieraniu jej renty, aktywizuje się zawodowo, wypracowuje środki na własny ZUS, rehabilituje się zawodowo i społecznie. Odbieranie jej renty jest całkowicie nieuzasadnione i niezrozumiałe. Bo jeśli ta osoba nie podejmie aktywności zawodowej, a będzie korzystała z innych form wsparcia, państwo dwukrotnie – nawet od strony finansowej – będzie na nią łożyć. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Pomoc socjalna, przede wszystkim **związana ze wsparciem usług musi być możliwie zindywidualizowana**, elastyczna i dopasowana do potrzeb konkretnych osób z niepełnosprawnościami.

I powiedzmy, że jest tylko w takim domu – Środowiskowym Domu Pomocy Społecznej. Trzeba dziecko tam zapisać, żeby ono mogło pochodzić sobie na bieżnię raz w tygodniu. I jeśli chcemy później otrzymać na przykład wsparcie w ramach SUO. Tak? Osoba która do nas przychodzi. Nagle się dowiadujemy, że nie możemy, bo my już, bezczelnie, korzystamy właśnie ze Środowiskowego Domu Pomocy Społecznej. Właśnie w ramach tej bieżni. (...) Rozumie Pani, jest różnica pomiędzy tym, że osoba przebywa cały dzień w takim

Środowiskowym Domu Pomocy Społecznej, a tym, że korzysta raz w tygodniu, dwadzieścia minut z bieżni. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

W związku z tym, że obecność osoby z CZR może prowadzić do ubożenia całej rodziny, a także generowania kolejnych problemów rodzinnych, należy **zbudować system terapii i codziennego wsparcia dla rodziców.**

Mówimy o głównie dziecku. Jeśli chodzi o małe dziecko to już te rozwiązania są, są terapie, ale pozostaje problem rodziców. Dlaczego są lęki, trudności? Bo rodzice nie mają żadnej terapii. A też powinniśmy jako rodzice dostać, otrzymać. Powinien ktoś do nas wyciągnąć rękę. Powinno iść rozwiązanie z góry. Ja wiem, że są takie ośrodki, że próbujemy, wspieramy wzajemnie, tworzymy stowarzyszenia. Ale nie ma systemowego rozwiązania. [D, Lublin, 29.06.2016]

Stworzyć miejsca opieki dziennej i całodobowej dla osób niepełnosprawnych, tak aby ich rodziny mogły zarobkować. [K, Kraków, 03.06.2016]

Brak pomocy socjalnej, inaczej to powiem, bo tak socjalnej to tak wolontariackiej, na przykład mama by chciała iść, wyjść do lekarza ze sobą sama. Ma dziecko autystyczne czy niepełnosprawne i niestety nie ma co zrobić z tym dzieciakiem, bo na tą godzinę czy dwie musi do lekarza. I ze świetlic takie właśnie, na przykład żeby zgłosić to, żeby wolontariusz na przykład przyszedł na tą godzinę czy dwie, bo takiego czegoś nie ma. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Traktować opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym jako pracę zarobkową ze świadczeniami socjalnymi. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Istniejące przepisy umożliwiają korzystanie ze wsparcia socjalnego, ale nie zawsze pozwalają na jego egzekwowanie. Dlatego **niekorzystne dla osób z CZR wykonywanie przepisów ustawowych powinno być obłożone sankcjami.**

i tutaj jest taka nasza konkluzja związana tym o czym Państwo mówiliście, że kary. No, jeżeli karą dla, jeżeli chodzi o kary dla na

*przykład orzecznika, jeżeli ktoś jest w pierwszej instancji tego orzekania. Walczy 2 lata o tą rentę, w sądzie zostanie mu ona przyznana i w tym momencie, no że tak powiem państwo musi zwrócić pieniądze za 2 lata, no to w tym momencie obciążmy tego orzecznika, który wydał to nieudolne pierwsze orzeczenie i myślę, że następnym razem 50 razy się zastanowi zanim wyda takie orzeczenie, które pozbawi po prostu taką osobę środków do życia.
[D, Warszawa, 22.09.2016]*

5.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

Wnioski dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych w środowiskach lokalnych, zakresie i charakterze świadczeń i usług społecznych oferowanych przez gminne, powiatowe i miejskie instytucje publiczne ustawowo zobligowane do ochrony socjalnej tej kategorii osób:

- 1) Wysoki poziom zagrożenia ubóstwem dochodowym osób niepełnosprawnych z uwagi na niski wymiar świadczeń rentowych,
- 2) Relatywnie niski udział osób niepełnosprawnych wśród świadczeniobiorców zasiłków stałych z pomocy społecznej – niskie progi ustawowego ubóstwa wyłączają większość osób niepełnosprawnych o niskim poziomie świadczeń ubezpieczeniowych finansowego wsparcia pomocy społecznej,
- 3) Relatywnie wysoka obecność niepełnosprawnych wśród odbiorców pomocy celowej i rzeczowej,
- 4) Wzrastające zjawisko dezintegracji więzi rodzinnych – szczególnie widoczne w środowisku wiejskim – osłabiające wymiar i zakres funkcji opiekuńczej rodziny wobec starzejących się i niepełnosprawnych w którymś okresie starości rodziców i dziadków,
- 5) Wzrost zapotrzebowania na środowiskowe usługi opiekuńcze wobec coraz bardziej widocznych skutków starzenia się polskiego społeczeństwa i wzrostu chorób związanych z okresem późnej starości,

6) Wysoką obecność osób niepełnosprawnych wśród mieszkańców gmin i miast ubiegających się o mieszkania socjalne lub komunalne – zdecydowany deficyt zasobów mieszkaniowych w dyspozycji gmin i powiatów nadających się do przystosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych,

7) Wzrost zainteresowania osób niepełnosprawnych mieszkaniami chronionymi – włączenie tego obszaru rozwoju oferty mieszkaniowej do coraz większej liczby lokalnych strategii rozwiązywania deficytu czasowej opieki specjalistycznej wobec osób chorych i niepełnosprawnych,

8) Zdecydowana poprawa infrastruktury instytucji publicznych, przestrzeni miejskiej i infrastruktury komunikacyjnej pod względem dostosowania architektury i wyposażenia technicznego do potrzeb osób niepełnosprawnych,

9) Poszerzenie zakresu komunikacji internetowej, w tym coraz szersze dostosowanie stron urzędowych do potrzeb osób niewidomych i głuchych oraz stałe informowanie o możliwościach pomocy i usług społecznych ze strony radnych, sołtysów i wójtów dla osób niepełnosprawnych.

10) Niedostatek środków własnych gmin i powiatów na miarę potrzeb socjalnych, mieszkaniowych i opiekuńczych osób niepełnosprawnych.

Rekomendacje dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami

W pierwszym obszarze wskazań adresowanych do systemowych działań na rzecz poprawy sytuacji socjalnej osób niepełnosprawnych, zwrócić należy uwagę na:

1) Włączenie stałej i adekwatnej do poziomu wzrostu kosztów utrzymania rewaloryzacji świadczeń rentowych,

2) Założenie docelowego pułapu minimalnych rent dla osób niepełnosprawnych ze stopniem znacznym do poziomu minimum socjalnego,

3) Ustalenie ustawowego progu ubóstwa dochodowego uprawniającego do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej do liczonego co roku poziomu minimum socjalnego,

4) Wypracowanie systemu współfinansowania z budżetu państwa budownictwa komunalnego i mieszkań chronionych,

5) Wzmocnienie rozwoju publicznych opiekuńczych usług senioralnych.

Odnosząc się do poziomu instytucji samorządowych, odpowiedzialnych za wsparcie i pomoc osobom niepełnosprawnym, wskazać należy:

1) Wzrost zatrudnienia pracowników socjalnych ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym do pracy z osobami niepełnosprawnymi,

2) Rozdzielenie zadań administracyjnych ośrodków pomocy społecznej od zadań pracy socjalnej,

3) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny, pracujących z rodzinami z dziećmi i dorosłymi osobami niepełnosprawnymi,

4) Zwiększenie specjalistycznych szkoleń, dopełniających wiedzę pracowników pomocy społecznej i lokalnych urzędów publicznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi,

5) Włączenie zadań w zakresie likwidacji barier architektonicznych do planu zagospodarowania przestrzennego miast i wsi,

6) Uzależnienie wydawania licencji na obsługę komunikacji miejskiej i przestrzennej od spełnienia wymagań dotyczących przystosowania pojazdów dla potrzeb osób niepełnosprawnych,

7) Włączenie edukacji cyfrowej osób niepełnosprawnych do lokalnych strategii rozwoju polityki społecznej.

Wnioski dotyczące barier dla osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy

1) Najważniejsze bariery ograniczające dostęp osób niepełnosprawnych do rynku pracy w Polsce dotyczą trzech obszarów:

- Uwarunkowania strukturalne; m. in. segmentacja zatrudnienia osób niepełnosprawnych - brak szerokiego otwarcia sektorów polskiego rynku pracy na osoby niepełnosprawne, niedostatek zróżnicowanej oferty pracy, otwarcia na niepełnosprawnych o wysokim poziomie kwalifikacji, niski poziom płac i ich niska konkurencyjność wobec wymiaru rent i świadczeń socjalnych,
- Uwarunkowania wynikające z potrzeb i praktyki polityki zatrudnienia pracodawców; m. in. wysoki poziom kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych połączony z biurokratycznymi procedurami

uzyskania wsparcia finansowego w związku z zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, bariery mentalne – silny wpływ stereotypu mniej wydajnego niepełnosprawnego pracownika, niedostateczna wiedza o poszukujących pracy osobach niepełnosprawnych i ich kwalifikacjach,

- Uwarunkowania wynikające z „kapitału ludzkiego” osób niepełnosprawnych; m.in. ograniczenia uwarunkowane rodzajem niepełnosprawności, niski i nieadekwatny do potrzeb rynku pracy poziom wykształcenia i kwalifikacji, bariery mentalne związane z niską samooceną i obawami przed praktykami dyskryminacyjnymi w miejscu pracy i w przestrzeni publicznej, niezadawalający stan wiedzy o sposobach poszukiwania pracy i ograniczony dostęp do instytucji wspierających aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych, niska mobilność osób niepełnosprawnych połączona z niedostosowaną do potrzeb tej kategorii osób infrastrukturą komunikacyjną.

2) Z uwagi na zróżnicowany wpływ rodzaju niepełnosprawności na zdobycie wykształcenia i kwalifikacji zawodowych, motywacje do pracy oraz możliwości poszukiwania pracy i integracji w środowisku pracy niezbędna jest równoległość ofert pracy dla osób niepełnosprawnych na otwartym i chronionym rynku pracy,

3) Zatrudnienie wspomagane stwarza szanse na lepszy dostęp do pracy zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualną – instytucja trenera pracy wydaje się być ważnym instrumentem w przełamywaniu barier w procesie aktywizacji zawodowej tej kategorii osób niepełnosprawnych,

4) Niepełnosprawność nie różnicuje szans na zatrudnienie kobiet i mężczyzn niepełnosprawnych; rynek ofert pracy jest ubogi i dostępne są w większości oferty na stanowiskach nie wymagających wysokich kwalifikacji, aczkolwiek można mówić o pewnej segmentacji ofert ze względu na płeć w usługach: kobiety w branży „sprzątanie”, mężczyźni w branży „ochrona”,

5) Kobiety niepełnosprawne doświadczają takich samych przejawów dyskryminacji jak kobiety pełnosprawne, szczególnie ze względu na różnice wynagrodzeń i sytuację rodzinną,

6) Niepełnosprawność w rodzinie jest natomiast czynnikiem „wykluczającym” z rynku pracy ze względu na konieczność sprawowania osobistej opieki nad osobą niepełnosprawną w rodzinie, stanowiąc czynnik ryzyka biedy kobiet,

7) Prawdopodobieństwo pracy w szarej strefie niepełnosprawnych z trudnym dostępem do pracy oraz z obawami potencjalnego konfliktu renta-wynagrodzenie.

Rekomendacje dotyczące możliwości ograniczania i likwidowania barier w dostępie osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy

Poziom systemowy

- 1) Reforma zasad równoległości świadczeń rentowych i dochodu z pracy – podwyższenie progów dochodów z pracy nie powodujących zawieszenia świadczeń rentowych,
- 2) Wzmocnienie kontroli Państwowej Inspekcji Pracy warunków zatrudnienia i warunków pracy osób niepełnosprawnych,
- 3) Wzrost poziomu świadczeń dla osób rezygnujących z pracy (głównie kobiety) z powodu opieki nad osobą niepełnosprawną – wzrost ofert pracy w niepełnym wymiarze czasu pracy dla osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozwój poradnictwa zawodowego dla młodzieży niepełnosprawnej i adekwatnego do kosztów systemu stypendialnego umożliwiającego podejmowanie nauki poza miejscem zamieszkania – dostęp do „rynkowej” ofert kształcenia osób niepełnosprawnych,
- 5) Wzmocnienie dualnego systemu kształcenia dla młodzieży niepełnosprawnej powiązanego z praktykami w firmach - potencjalnych pracodawców
- 6) Włączenie do nomenklatury zawodów i systemu kształcenia zawodu „trenera pracy”.

Poziom lokalny

- 1) Prowadzenie kampanii społecznych i innych form edukacji ukierunkowanych na promowanie wiedzy o potrzebach i możliwościach osób niepełnosprawnych, kształtujących przyjazne postawy społeczności lokalnych wobec osób niepełnosprawnych,
- 2) Prowadzenie przez Powiatowe Urzędy Pracy i inne instytucje rynku pracy obligatoryjnego systemu informacji internetowej o ofertach lokalnego rynku pracy i systemie instrumentów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych, dostosowanego także do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących,

- 3) Realizację projektów na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozpoznanie potencjału zawodowego i potrzeb w obszarze aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie i podjęcie działań na rzecz rozwoju zatrudnienia wspomaganego na poziomie powiatów i gmin.

Wnioski dotyczące instytucji rynku pracy i innych podmiotów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych

- 1) Niedostatek spójności założeń (celów i zadań) systemu wspierającego zatrudnienie osób niepełnosprawnych z niektórymi instrumentami realizacji polityki aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,
- 2) Niedostatek wiedzy pracodawców o systemie dofinansowania zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz zbiurokratyzowanie procedur formalnych powiązanych z tym zagadnieniem. Należy przy tym zaznaczyć, że pracodawcy mogą korzystać również ze: zwrotu kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy; zwrotu kosztów szkolenia pracownika niepełnosprawnego; zwrotu kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej; zwrotu kosztów przystosowania stanowiska pracy dla osoby niepełnosprawnej,
- 3) Zróżnicowanie szans na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych – strukturalnych i indywidualnych – jako podstawa racjonalizacji systemu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,
- 4) Zróżnicowany poziom przygotowania instytucji publicznych do obsługi osób niepełnosprawnych: relatywnie wysoka ocena Powiatowych Urzędów Pracy oraz pracowników socjalnych w Gminnych i Miejskich Ośrodkach Pomocy Społecznej.

Rekomendacje dotyczące instytucji rynku pracy i innych podmiotów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych

- 1) Systematyczna edukacja, podnoszenie wiedzy pracowników instytucji rynku pracy o osobach niepełnosprawnych, specyfice dotyczących ich schorzeń, ograniczeń, potrzebach, metodach i instrumentach wsparcia procesu ich aktywizacji zawodowej,
- 2) Racjonalne spojrzenia na proces aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych; oparcie systemu na rzetelnej obiektywnej diagnozie możliwości i ograniczeń obecnych w środowisku osób niepełnosprawnych, ich ocenie funkcjonalnej, w

świecie pracodawców, w rozwoju infrastruktury technicznej i społecznej środowiska lokalnego,

3) Zmiana systemu edukacji osób niepełnosprawnych w kierunku przygotowania do zmieniających się technologii, profili produkcji i usług,

4) Koordynacja działań instytucji odpowiedzialnych na poziomie lokalnych za rehabilitację medyczną i społeczną, pomoc socjalną i wspieranie aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych - tworzenie interdyscyplinarnych zespołów specjalistów z różnych placówek,

5) Lepsza dostępność informacji dla pracodawców i osób niepełnosprawnych o zasadach zatrudniania osób niepełnosprawnych i odbiurokratyzowanie procedur powiązanych z tym procesem,

6) Ewaluacja całego systemu – koncepcja i prawo – rozważenie systemowej reformy albo planowanych ewolucyjnych zmian w jakiejś perspektywie czasowej – racjonalna wizja prowadzenia polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych.

5.4 Podsumowanie

Barьеры wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
<ol style="list-style-type: none"> 1. Zbyt niskie świadczenia; 2. Obawa przed utratą świadczeń po podjęciu pracy zarobkowej. 3. Większe narażenie osób z CZR na ubóstwo; 4. Zbyt drogie usługi komercyjne (medyczne, edukacyjne, terapeutyczne) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Podwyższenie wysokości świadczeń; 2. Podwyższenie progu zarobków, który nie skutkuje utratą renty lub rezygnacja z ograniczania renty.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Nieadekwatne wsparcie usług i urządzeń; 2. Trudności w dostępie do przystosowanych DPS-ów; 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Indywidualizacja wsparcia w zależności od specyfiki niepełnosprawności danej osoby; 2. Zmiana filozofii uzyskiwania wsparcia

<ul style="list-style-type: none"> 3. Skomplikowane przepisy; 4. Brak kompleksowych informacji dla osób z CZR. 	<p>- przyznawanie i planowanie zamiast doraźnych starań opiekuna.</p>
<p>Zasady i skomplikowany język orzecznictwa</p>	<p>Zmiana języka orzecznictwa na:</p> <ul style="list-style-type: none"> 1. Zrozumiały dla osób z CZR; 2. Niestygmatyzujący w odbiorze otoczenia, w tym potencjalnych pracodawców.
<ul style="list-style-type: none"> 1. Ubożenie rodziny CZR 2. Świadczenie pielęgnacyjne uniemożliwia pracę zarobkową 3. Problemy w relacjach rodzinnych, rozpad więzi 	<ul style="list-style-type: none"> 1. Terapia i wsparcie rodziny; 2. Świadczenia pielęgnacyjne oskładkowane jak umowa o pracę; 3. Możliwość podjęcia pracy na część etatu lub umowę cywilnoprawną przy jednoczesnym pobieraniu świadczenia; 4. Miejsca opieki dziennej osób z CZR; 5. System wolontariuszy zastępujących rodziców w doraźnych sytuacjach.

6 Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo

6.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Państwa Strony KPON uznały „prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami” i zadeklarowały podjęcie działań w celu „pełnego włączenia i udziału w społeczeństwie” osób z niepełnosprawnościami (art. 19). Jest to jedno z zagadnień najżywiej dyskutowanych przez środowisko osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, które dostrzegają duże problemy w omawianym zakresie.

Doradcy programowi są zgodni, że w Polsce **zdecydowanie brakuje warunków do prowadzenia niezależnego życia** przez osoby z CZR.

W naszym kraju nie ma możliwości na prowadzenie samodzielnego życia osoby. Osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebujemy opiekuna, który będzie za nas o wszystkim pamiętał. Jest dużo papierologii i przepisów prawnych, które nas gubią. [K, Poznań, 16.06.2016]

W naszym kraju nie ma warunków ani możliwości pozwalających osobom z CZR na prowadzenie niezależnego i samodzielnego życia. [K, Kraków, 03.06.2016]

Z góry należy zasygnalizować, że pokonanie opisanych w rozdziale ograniczeń wymaga **szeroko zakrojonych zmian systemowych, w tym w systemie edukacji i terapii OzN od najmłodszych lat.**

Ten proces, jak gdyby holistyczne podejście do dziecka no musi być w założeniu jak gdyby pracy z takim dzieckiem od medycznej przez społeczną edukacyjną i każdą, każdą inną, włącznie z rozwijaniem zainteresowań, bo tylko to daje szansę na przyszłą samodzielność w jakimkolwiek zakresie. [D, Poznań, 16.06.2016]

Procesem długofalowym musi być także edukacja społeczeństwa, **upowszechnienie wiedzy o specyfice zaburzeń rozwojowych.** Brak tej wiedzy prowadzi do

niezrozumienia zachowań osób z CZR, odbieranie ich jako źle wychowanych, a ich rodzin jako dysfunkcyjnych.

Począwszy od przychodni dziecięcej gdzie trafiamy z małym dzieckiem i mamy pierwszą barierę, pielęgniarkę, panią pediatrę, która czasami niewielką ma wiedzę nt. autyzmu. Trafiamy do przedszkola, różnych placówek, do poradni. Mam sąsiadów, którzy też niekoniecznie muszą coś wiedzieć, ale nie wiedzą, jeśli problem nie dotyczy ich bezpośrednio. Kolejny obszar naszego życia to jest rodzina bliższa, dalsza, sąsiedzi, miejsce pracy rodziców i brak zrozumienia często dla problemów z jakimi się borykają rodzice z autyzmem. I wszystko wydaje się tutaj, wychodzimy z tego kluczowego problemu jakim jest brak wiedzy nt. autyzmu. Ten brak wiedzy generuje takie bariery jak lęk przed kontaktem z naszą rodziną i dzieckiem. Pochopna ocena postawy rodziców, nieadekwatna ocena rodzin dzieci z autyzmem. Bardzo często traktowane jako rodziny patologiczne, zdemoralizowane, zaburzone jakby bez kompetencji rodzicielskich. [D, Lublin, 29.06.2016]

Obecnie osoby z CZR, również ze względu na swój **negatywny wizerunek w oczach społeczeństwa** mają duże problemy z **zachowaniem swojej autonomii** i prowadzeniem samodzielnego życia. W związku z tym osoby z CZR czują się **wtórnie wykluczone wśród osób z innymi typami niepełnosprawności**.

Z mojego doświadczenia wynika, że nadal przynajmniej u nas w Kaliszu wizerunek dziecka z autyzmem i osoby z autyzmem jest taki, że jest to dziecko, które się buja, jest agresywne, kręci się, macha rękoma, tak. I to jest wizerunek, który jest zbudowany głównie na tym obszarze sensorycznym. [D, Poznań, 16.06.2016]

Często rodzice, te rodziny, również profesjonaliści mają poczucie, że te osoby są bardziej wykluczone niż osoby z innymi niepełnosprawnościami. Dlatego, że inne niepełnosprawności są jakby bardziej zrozumiałe dla osób postronnych, a to ponieważ się dzieje w umyśle dziecka i przejawia się w zachowaniu a nie ma takich innych atrybutów jednoznacznych i łatwiejszych do

wyobrażenia sobie, więc to prowadzi do braku akceptacji, takiego negatywnego wyróżniania tych dzieci wśród nawet innych niepełnosprawnych. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Negatywny wizerunek osoby z CZR, niezrozumienie jej specyfiki to jedna z przyczyn **trudności ze znalezieniem zatrudnienia**. Te problemy i powiązane z nimi większe **zagrożenie ubóstwem**, opisane w poprzednim rozdziale, w sposób bezpośredni **wpływają na niemożność prowadzenia niezależnego życia**.

Uważam, że samodzielne życie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju jest w naszym kraju bardzo utrudnione. Po pierwsze wcześniej omawiany temat pracy – dostęp do rynku pracy jest znikomy, a brak pracy wiąże się, mniejsze dochody lub ich brak, co zdecydowanie utrudnia samodzielność. [K, Poznań, 16.06.2016]

Szczególnie znaczące są **trudności związane z wyprowadzeniem się z domu rodzinnego**. Wpływa na nie **brak dochodów umożliwiających wynajem mieszkania**, a także **brak przygotowania do prowadzenia samodzielnego życia**.

Nie mają szans na własne mieszkanie i pracę. Renta socjalna jest zbyt niska, by wynajmować lokum. Potrzebują wsparcia drugiej osoby i to wsparcie daje im najczęściej rodzina. Gdy rodzice chorują i umierają, często z konieczności kierowani są do DPS, bo nie ma kto im pomóc (w prowadzeniu domu, zakupach). [K, Kraków, 03.06.2016]

Mieszkanie **całe życie z rodziną** nie stanowi dobrego rozwiązania, zwłaszcza w przypadku osób wysokofunkcjonujących, ale do pewnego momentu **pozwała na prowadzenie nawet jeśli nie samodzielnego, to godnego życia**. Jest to jednak zawsze rozwiązanie doraźne, które wyczerpuje się po śmierci rodzica. Wówczas dorosła osoba z CZR pozostaje sama, bez wcześniej wyuczonej stopniowo samodzielności. Jak wynika z opinii doradców programowych, najczęściej dorosłe OzN **trafiają wówczas do Domów Pomocy Społecznej (DPS)**, które na ogół **nie są przystosowane do potrzeb osób z CZR**. Jednocześnie jest to złamanie prawa OzN do **możliwości wyboru miejsca zamieszkania**.

Przede wszystkim brak jest możliwości wyboru miejsca życia. To jest generalna, że tak powiem, sprawa. Czasem jest do dyspozycji tylko dom pomocy społecznej. [D, Kraków, 03.06.2016]

Gdy rodzice nie są w stanie wspomagać dorosłych dzieci (najczęściej z umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności), to są kierowane do domów pomocy społecznych, które nie są w stanie zapewnić optymalnych warunków do funkcjonowania osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju ze względu na ich specyficzne potrzeby. [K, Lublin, 29.06.2016]

Taki stan rzeczy jest konsekwencją **braku systemu mieszkań chronionych/wspomaganych**, umożliwiających osobom z CZR samodzielne życie ze wsparciem asystentów.

I druga rzecz mieszkania wspomagane, które też w Zielonej Górze będą za dwa lata na pewno, bo mamy już na to fundusze i też cała opieka tych mieszkań, czyli pedagodzy, psychologzy, terapeuci w tych mieszkaniach, czyli znowu rozwiązujemy kwestię co będzie jak mnie nie będzie nie, czyli jakby pomysły są rozwiązania mamy, natomiast nie ma wsparcia z zewnątrz z państwa, czyli musimy sami o organizację zadbać i o pieniądze, gdzieś je zdobyć i zdobywamy, natomiast nie ma wsparcia odgórnie i myślę, że o to nie dba państwo. [D, Poznań, 16.06.2016]

Brak odpowiedniej ilości mieszkań chronionych z odpowiednio przygotowanym personelem oraz aktywnego włączenia okolicznego środowiska we wsparcie takich mieszkań. [K, Lublin, 29.06.2016]

Problemy z mieszkalnictwem są konsekwencją szerszego i niezwykle ważnego problemu **braku polityki państwa wobec dorosłych osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi**. Środowisko podkreśla, że o ile sytuacja dzieci i młodzieży z CZR - choć wciąż pełna problemów i ograniczeń - stopniowo się zmienia, a w każdym razie w licznych obszarach jest przedmiotem zainteresowania państwa, samorządów czy NGO-sów, o tyle problemy dorosłych nadal pozostają na marginesie.

Czyli chodziłoby o mówienie o samodzielnym życiu, ale takim chronionym, wspieranym. I w tej chwili to jest absolutna konieczność, ponieważ rodzice się rzeczywiście wykruszają i to jest problem, mi się wydaje, taki priorytetowy. Co zrobić z tymi osobami w tej chwili czterdziestoletnimi, powyżej czterdziestki. Bo to jest tragiczne i za chwile rzeczywiście będzie strasznie. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Dalszy ciąg jest niepewny dla tego [dorosłego] dziecka. Dalszy ciąg, bo nic dla tego dziecka oprócz warsztatów nie ma. Starość w DPS-ie. To jest takie krótkie zakończenie tego programu, bo się nic nie mówi w tej chwili o dzieciach dorosłych, starych tylko o edukacji, a my żeśmy już tą edukację przeszli. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Niestety, jak zostało wspomniane **same OzN nie są przygotowane do walki o swoje prawa**, w tym starania o możliwość prowadzenia niezależnego życia. Późna diagnoza eliminuje możliwość wczesnej interwencji, a **na wczesnych etapach edukacji brakuje treningów umiejętności społecznych**.

Tutaj nie ma możliwości, państwo mówicie o zatrudnieniu, o warunkach do samodzielnego zamieszkania, prawie do zamieszkania, prawie do przemieszczania się i tak dalej, i tak dalej. Proszę państwa, nie ma takiej możliwości jeżeli osoba ze spektrum autyzmu od małego nie jest wdrażana w tego typu samodzielność. Więc ta samodzielność dotyczy rozwoju człowieka właściwie, tak jak pan powiedział, od pierwszego momentu życia. Od momentu urodzenia. Dziękuję [D, Wrocław, 23.09.2016]

Szczególną barierą jest **bariera komunikacyjna**, która sprawia, że osoby z CZR - nawet jeśli świadome swoich praw i oczekiwań wobec społeczeństwa - **nie potrafią ich zwerbalizować w sposób zrozumiały dla otoczenia**. Przekłada się to na relacje społeczne w każdej dziedzinie życia i **uniemożliwia pełne włączenie w społeczeństwo**.

A w szkole wyższej znam jeden taki konkretny, bardzo bliski przykład jak chłopak zdał maturę (...) no i poległ na pierwszym roku studiów mądry chłopak (...) z takiego na przykład powodu że koledzy, że on

nie kontaktował się z nimi na Facebook, przez telefon i tak dalej no kłopoty z relacjami społecznymi i nie wiedział kiedy koledzy przełożyli zaliczenie i tak dalej, i tak dalej, nikt z uczelni się nie znalazł kto by to zauważył (...) i on niestety zakończył, mówię niestety bo on naprawdę mógł ten kierunek skończyć [D, Poznań, 16.06.2016]

Jeżeli chodzi o jakie trudności i ograniczenia są charakterystyczne to wymieniliśmy problem z komunikacją, jakby rzeczywiście tutaj to jest problem, bo generalnie dzieciaki często nie mówiące, potem osoby dorosłe mają bardzo duże problemy w tym zakresie. Problemy w relacjach społecznych. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W konsekwencji wymienionych ograniczeń, a także z **braku form stałego wsparcia rodziny (asystenci, domy dziennego pobytu)** wydłuża się lub nigdy nie kończy **okres pełnej zależności od rodziny**. Pełnosprawni **rodzice również zaczynają być wykluczani z życia w społeczeństwie**, rezygnują z pracy, ubożeją itd.

Brakuje placówek całodobowej opieki, okresowego pobytu i innych form wsparcia rodziny dorosłych osób z autyzmem, skracający okres zdolności rodzin do opieki nad dorosłą osobą z autyzmem. [K, Lublin, 29.06.2016]

A dwa, może pośrednio, ale samo otrzymanie diagnozy i później orzeczenie o niepełnosprawności powoduje wycofanie z rynku pracy wielokrotnie rodziców, tak? I to że oni zaprzestają pracy często jako wysoko kwalifikowani ludzie przynosi podwójną szkodę, bo raz oni tracą pracę zajmując się dzieckiem co bardzo fajnie, natomiast gdyby zatrudnić do odpowiednich asystentów, którzy by im pomogli w opiece nad dzieckiem, a oni by mogli by kontynuować pracę to pozostawia raz ich na rynku pracy, dwa dajemy pracę asystentom, tak? [D, Kraków, 03.06.2016]

A dla naszego najbliższego otoczenia zaczynamy być nudni bo ciągle o tym dziecku, problemach. A ponieważ mamy poczucie, że

oni nie chcą słuchać – sąsiedzi, rodzina – to coraz mniej o tym mówimy i doprowadzamy do izolacji [D, Lublin, 29.06.2016]

Z drugiej strony również **sami rodzice ograniczają samodzielność swoich dzieci** w obawie, że nie poradzą sobie w społeczeństwie bez ich pomocy.

Nawet sami rodzice, z uwagi na chęć ich ochrony przed zderzeniem z brutalną społeczną rzeczywistością – niezrozumieniem, stygmatyzacją czy wykorzystaniem – odmawiają im prawa do takiej pełnej samodzielności. [K, Poznań, 16.06.2016]

6.2 Rekomendacje środowiska

W celu zapewnienia osobom z CZR możliwości niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo konieczne są **zmiany w kształceniu OzN od najmłodszych lat**. Edukacja szkolna nie może ograniczać się do przyswajania wiedzy, ale musi być **częścią rehabilitacji społecznej**. Tylko samowiedza o własnych prawach i ograniczeniach połączona z treningiem umiejętności społecznych może doprowadzić do wykształcenia się **większej sprawczości** i umiejętności kształtowania swojego życia wedle własnych oczekiwań. Jednocześnie **edukacja nie może kończyć się wraz z uzyskaniem pełnoletniości**. Stały rozwój osoby dorosłej z CZR powinien być wspomagany różnymi formami działań wspierających umiejętności życia w społeczeństwie.

Bardzo ważne też jest wydłużenie wieku edukacji dla dorosłych, ponieważ no oni dosyć że się tak naprawdę dłużej uczą to mają ograniczony bardziej ten czas, bo jest chyba aktualnie do 23 roku życia. Dwudziesty pierwszy? W ośrodkach 23. To już z tym by się wiązało, żeby etapem edukacji takim ostatnim było właśnie te domy usamodzielniające, które byłyby, które żeby one były w oświacie, a nie że to są kolejne projekty właśnie organizacji pozarządowych i trudno się do nich dostać. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Jednocześnie - w celu wyzbycia się stereotypów i uzyskania wiedzy na temat specyfiki CZR - **edukowana musi być część społeczeństwa bez niepełnosprawności, w szczególności urzędnicy, funkcjonariusze publiczni.**

Edukacja naszego młodego pokolenia. Myślę tu o dzieciach zdrowych, neurotypowych, bez zaburzeń może. Po co? ano po to, żeby wiedziały czym jest autyzm, jakich trudności doświadcza osoba z autyzmem w codziennym funkcjonowaniu z jednej strony. Ale z drugiej strony jakie ma możliwości. [D, Lublin, 29.06.2016]

Proszę państwa, myślę że oprócz treningów społecznych, które uczone są nasze dzieci powinny być odwrotnie, jeszcze druga strona treningu. Trening społeczny obywateli. To obywatele powinni też przejść taki trening społeczny jak rozumieć te dzieci, jak rozumieć takie przypadłości. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Ja mam przekonanie, że cała Polska nie będzie znała się na autyzmie, nie damy rady. Ale w Anglii jest tak, że jeśli policjant zatrzymuje osobę z autyzmem i wie, że to jest osoba z autyzmem to musi natychmiast poprosić psychologa, który się zna, żeby w ogóle w jakiś sposób rozmawiać. [D, Lublin, 29.06.2016]

Proces systemowych zmian w edukacji osób z CZR, jak również uwrażliwiania społeczeństwa na ich potrzeby będzie długofalowy, natomiast doraźnie konieczne jest zapewnienie wsparcia OzN poprzez **większy dostęp do profesjonalnych asystentów**, program **mieszkań chronionych** oraz **usprawnienia komunikacji**.

W Anglii są mieszkania dla osób właśnie w grupie mieszkających, osób z zespołem Aspergera i autystycznych pod stałą opieką. Czyli nie mieszkają w domu rodzinnym, mieszkają w placówce w której 6 osób przebywa pod opieką jednego, znaczy sześć dzieci czy osób z zespołem Aspergera czy tam autystyków, ale te osoby się zmieniają, prawda? (...) Druga sprawa, tam jest możliwość wyboru miejsca zamieszkania (...). Jeśli nie dostosowują się do tego typu placówki mogą mieszkać samodzielnie i państwo wówczas również refunduje takie mieszkanie, wraz z osobą która cały dzień i całą noc się zajmuje. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Ułatwieniem do samodzielnego życia byłoby mieszkalnictwo chronione, co w Polsce nie zostało jeszcze spopularyzowane. [K, Poznań, 16.06.2016]

My na przykład mieliśmy kiedyś negatywnie oceniony projekt na asystentów osób z autyzmem tu w Warszawie i jednym z zarzutów było, że chcemy szkolić tych asystentów, jakich będziemy zatrudniać. Czyli się wydaje, że to każdy może. No pewnie osoby oceniające czy urzędnicy nigdy się nie zetknęli z taką osobą. Nie mają wyobrażenia co to jest za wyzwanie. Porozumiewać się z tymi osobami i jak zajmować się nimi, jak prowadzić z nimi sensowne zajęcia, więc w tym zakresie kształcenia kadr brakuje psychiatrów i nauczycieli przygotowanych do tego, a w pomocy społecznej to w ogóle ze świecą szukać. To wszystko utrudnia włączenie. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Wdrożenie ww. rekomendacji byłoby korzystne nie tylko dla osób z CZR, ale i ich rodzin (mniejsza obawa o przyszłość dorosłych dzieci, inne planowanie życia). **Rodzice wymagają jednak dodatkowego, bieżącego wsparcia**, zapobiegającego ich wykluczeniu z życia społecznego.

Ja mam konkretny na przykład żeby była nie wiem instytucja, nie wiem jak to rozwiązać, ale gdzie byliby wolontariusze, czy osoby którym się na, jakby wiedzą jak postępować z dziećmi niepełnosprawnymi żeby taka osoba przyszła na przykład do jakiejś rodziny i rodzice mogli wyjść na randkę, konkretny pomysł. [D, Poznań, 16.06.2016]

Jest jeszcze dalsza rodzina, dziadkowie, babcie – nad tym musimy współpracować z rodziną poprzez psychoedukację, grupy wsparcia i inne formy pomocy [D, Lublin, 29.06.2016]

Wszystkim działaniom na rzecz włączania osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi towarzyszyć muszą różnego typu **aktywności medialne**. Zarówno w formie **kampanii społecznych**, jak i **promowania pozytywnych wzorców żyjących aktywnie osób z CZR w programach, serialach itp.**

Kampanie społeczne, reklamy nie przynoszą takiego rezultatu jak postępowanie na przykład danej osoby... w, nie wiem ulubionym serialu. Tak jak na przykład nie wiem, strzelam Pani Mostowiak miała raka piersi to kobiety po prostu gremialnie poszły badać się na raka piersi. Jeżeli chodzi o na przykład osoby z zespołem Downa to świadomość dzięki na przykład Maćkowi z Klanu jest wysoka. [D, Poznań, 16.06.2016]

Jednostkowe pojawiały się też inne pomysły na zwrócenie uwagi społeczeństwa, w szczególności decydentów na problem osób z CZR.

Przyszła mi osobiście do głowy inicjatywa, która w Warszawie zaistniała, jest taka klubokawiarnia Życie Jest Fajne. Gdzie są zatrudniane osoby z autyzmem, z zespołem Aspergera i tak dalej, żeby być może takie miejsce stworzyć na przykład w sejmie, żeby nasi posłowie, senatorowie mogli tych ludzi też bliżej poznać. [D, Kraków, 03.06.2016]

Facet, który chce dotrzeć do opinii publicznej na świecie, żeby pokazać ogrom cierpień w Syrii, dzieci, ludzi – zrobił kabaret, puszcza to na Youtubie. I w ten sposób ma dziesiątki mln odsłon, bo ludzie widzą, że ktoś trywializuje śmierć to naprawdę musi być poważne. To trzeba zrobić inaczej. Możemy pójść z manifestacją, ale powiedzą ci byli tydzień temu, zaraz ci z autyzmem. Zaskoczmy ich w nietypowy sposób. Znajdźmy taki sposób, żeby oni się zatrzymali, zastanowili – kurczę, o co chodzi. [D, Lublin, 29.06.2016]

6.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Brak przygotowania do samodzielnego życia na etapie wczesnej edukacji	1. Edukacja jako część rehabilitacji społecznej;
Brak umiejętności egzekwowania swoich	2. Edukacja ustawiczna;

<p>praw</p> <p>Bariera komunikacyjna</p>	<p>3. Treningi umiejętności społecznych;</p> <p>4. Promowanie komunikacji alternatywnej w przestrzeni publicznej.</p>
<p>Niedostatek społecznej wiedzy o specyfice zaburzeń rozwojowych</p> <p>Negatywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza z CZR</p>	<p>1. Edukacja osób pełnosprawnych od najmłodszych lat;</p> <p>2. Szkolenia urzędników, funkcjonariuszy publicznych;</p> <p>3. Kampanie społeczne i promowanie pozytywnych wzorców osób z CZR, które odnoszą sukcesy.</p>
<p>Niemożność pełnej realizacji się w życiu społecznym</p> <p>Trudności ze znalezieniem zatrudnienia</p> <p>Większe zagrożenie ubóstwem - brak środków na realizację pasji</p>	<p>1. Zmiany w edukacji zawodowej i na rynku pracy</p> <p>2. Podwyższenie świadczeń socjalnych.</p>
<p>Trudności mieszkaniowe:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Brak środków na wynajem mieszkania na rynku komercyjnym 2. Brak systemu mieszkań wspomaganych 3. Niedostosowane DPS-y 4. Brak realnej możliwości wyboru miejsca zamieszkania 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dostępni asystenci osobiści; 2. Mieszkania chronione; 3. Indywidualnie dopasowane typy mieszkań, np. w małych, kilkuosobowych grupach osób z CZR;
<p>Brak polityki państwa wobec dorosłych osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi¹</p>	<p>Wypracowanie strategii w tym zakresie</p>
<p>Zależność od rodziny - wtórne wykluczenie</p>	<p>Wsparcie finansowe i asystent rodzinny</p>

¹ Z uwagi na terminy debat, środowisko nie miało możliwości odnieść się do Uchwały nr 160 Rady Ministrów z dnia 20 grudnia 2016 r. w sprawie programu kompleksowego wsparcia dla rodzin „Za życiem” (M.P. poz. 1250).

rodziny z życia społecznego	
-----------------------------	--

7 Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności

7.1 Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Kwestie dotyczące poszanowania prywatności, związane z przyjęciem, że osoby z niepełnosprawnościami „nie mogą być narażone na arbitralną lub bezprawną ingerencję w życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję” (art. 22 KPON) **w materiale omówione zostały w minimalnym zakresie**. Art. 22 jest w istotnym stopniu zbieżny merytorycznie z art. 23 KPON – Poszanowanie domu i rodziny. **Sprawy odnoszące się specyficznym do art. 22**, zawierające się w ścisłej definicji **poszanowania prywatności**, tj. ochrony danych osobowych, czci i reputacji, tajemnicy korespondencji czy informacji o stanie zdrowia lub światopoglądzie **w ogóle nie były podnoszone podczas żadnej z debat środowiskowych, nawet w minimalnym stopniu**.

W kwestionariuszu opinii doradczej znalazło się tylko jedno pytanie związane z tą tematyką, wspólne dla art. 22 i art. 23 KPON. Pytanie brzmiało następująco: *Pyt. 36 Czy prawa osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju dotyczące poszanowania ich życia prywatnego oraz ich prawa dotyczące małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa i związków są w naszym kraju przestrzegane na zasadzie równości z innymi osobami? Jeżeli nie, lub nie zawsze, to jakie są przejawy łamania tych praw i jakie są tego przyczyny?*

W związku z tym **trudno stwierdzić, na ile ogólne, sprzeczne ze sobą odpowiedzi na to pytanie dotyczyły kwestii związanych wprost z poszanowaniem prywatności**, a które z poszanowaniem domu i rodziny.

W ogóle nie są przestrzegane, ponieważ świadomość jest bardzo niska. [K, Lublin, 29.06.2016]

Nie znam przypadków łamania tychże praw. [K, Warszawa, 22.09.2016]

Nie uważam, żeby prawa osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju były ograniczane. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Ponadto **odpowiedź na to pytanie wielokrotnie pozostawała pusta** bądź doradcy przyznawali, że nie orientują się w tej materii

Nie mam doświadczenia w tym zakresie. [K, Lublin, 29.06.2016]

Nie mam wiedzy. [K, Poznań, 16.06.2016]

W związku z tym należy podkreślić, że poniższe opinie, odnoszące się konkretnie do poszanowania prywatności, są odosobnione. Kilka osób zwracało uwagę na **ingerencję rodziny i otoczenia w szeroko rozumiane życie prywatne**, którego osoba z CZR, pozostająca stale pod opieką praktycznie wcale nie zna.

Niestety owe prawa nie są przestrzegane, ponieważ osoby niepełnosprawne, z góry uznawane są za osoby niesamodzielne, które potrzebują ingerencji we własne życie, twierdząc, że nie są one w stanie podejmować trafne i racjonalne decyzje. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Co do życia prywatnego, ta sfera potrafi być bardzo często naruszana i potrafi być narzucane w jaki sposób osoba niepełnosprawna ma spędzać czas, z uwagi na to, że uważa się, że osoba niepełnosprawna nie jest w stanie samodzielnie ustawić sobie zadań, które chce wykonywać w swoim czasie prywatnym. [K, Poznań, 16.06.2016]

Często ośrodki wsparcia, terapeuci nadmiernie ingerują w życie prywatne podopiecznych, decydując za osoby. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

W efekcie osoby z PDD często pozbawione są stricte prywatnego życia ze względu na znaczną zależność od osób trzecich. [K, Lublin, 29.06.2016]

Ta, być może nadmierna opiekuńczość, eliminuje życie prywatne OzN, ale trzeba zaznaczyć, że **na ogół są to działania wynikające z dobrych pobudek.**

Do życia niepełnosprawnych często wtrącają się inni, aby im pomóc. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Inną kwestią - ważną, ale jeszcze rzadziej poruszaną - jest **naruszanie ochrony danych, w tym informacji o stanie zdrowia**. Ze względu na nieliczne głosy w tej sprawie, trudno stwierdzić, na ile powszechne jest to zjawisko.

Myślę, że te prawa są naruszane w przypadkach gdy osoby starają się o pomoc w różnych instytucjach i są odpytywane zbyt często i zbyt szczegółowo na temat życia prywatnego. [K, Poznań, 16.06.2016]

Najgorzej z poszanowaniem prywatności. Już od początku poradnia, szkoła, inne placówki bez ograniczeń przekazują sobie informacje o osobie z autyzmem bez pytania rodzica, czy wyraża na to zgodę. [K, Lublin, 29.06.2016]

Życie prywatne osób np. z z. Aspergera jest naruszane przez upublicznianie informacji na temat ich zaburzenia np. w szkołach. [K, Wrocław, 23.09.2016]

7.2 Rekomendacje środowiska

Środowisko nie wyraziło żadnych rekomendacji, odnoszących się w sposób bezpośredni do kwestii związanych z poszanowaniem prywatności, takich jak ochrona danych osobowych, tajemnicy korespondencji czy informacji o stanie zdrowia lub światopoglądzie.

7.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Ingerencja rodziny i otoczenia w życie prywatne	-
Naruszanie ochrony danych o stanie zdrowia	-

8 Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny

8.1 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Jak zostało wskazane w poprzednim rozdziale, **art. 23 jest w dużym stopniu zbieżny merytorycznie z art. 22 KPON, stanowi rozwinięcie jego części.** Państwa Strony zobowiązały się do „likwidacji dyskryminacji osób niepełnosprawnych we wszystkich sprawach dotyczących małżeństwa, rodziny, rodzicielstwa i związków (art. 23)”.

Trzeba przyznać, że **część doradców programowych w ogóle nie dostrzega w tym zakresie problemów**, co niekoniecznie jest dowodem na nieistnienie takich problemów, tylko na **brak ich świadomości społecznej**, również w środowisku, o czym mówią inni doradcy.

Prawa osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju dotyczące poszanowania życia prywatnego są raczej przestrzegane. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Raczej są na zasadzie równości. [K, Poznań, 16.06.2016]

Jeden z **doradców opisał sytuację bardzo dramatycznie, jednocześnie opisując główne bariery.** Warto przytoczyć jego wypowiedź w dłuższym fragmencie.

Tutaj wchodzimy nie do lasu tylko do dżungli, w dodatku we mgle. A dlaczego? Ponieważ sami rodzice, a mamy przykład również ze stowarzyszenia, sami rodzice boją się tematu. Boją się tematu rodzicielstwa, małżeństwa, unikają tego jak ognia. Również otoczenie też ma na to wpływ i bardzo ciężko jest to przezwyciężyć. To jest chyba jeden z najtrudniejszych tematów. Całą resztę jest łatwo, łatwo jest jakoś opanować przepisami, edukacją, a tutaj po prostu rodzice wpadają w panikę. To bardzo bardzo ciężko jest przełamać, samych rodziców, ale również dla osób, terapeutów, którzy by się tym zajęli. (...) W kwestii również podchodzenia do dzieci czy to byłoby na zasadzie takiej, jakby to miało wyglądać, bo to jest dosyć kontrowersyjny temat dla wielu. Na przykład czy jest, środki antykoncepcyjne, bo na przykład dostępne bez problemu, bo

tutaj naprawdę różna jest niepełnosprawność i trudno jest w niej orzec, co byłoby lepsze. Ja też nie jestem w stanie, nie mam takich dzieci. Ja jak myślę o tym temacie to jest dla mnie on nawet przy dzieciach zdrowych, które mam też mi ciężko rozmawiać, a co mówiąc właśnie z osobami niepełnosprawnymi tutaj. Tu również funkcjonują często stereotypy, bo przecież mamy przykłady rodziców, ja gdzieś nawet w telewizji widziałem rodziców, którzy oboje są z zespołem, Downa, a mają dziecko zdrowe, więc to bazuje na stereotypach. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Polskie prawo utrudnia osobom z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi wzięcie ślubu. Zgodnie z zapisami *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego*, osoby „dotknięte chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym” mogą zawrzeć małżeństwo za zgodą sądu.

Osoby te są traktowane inaczej niż osoby pełnosprawne. Urzędy mają większą kontrolę nad zezwoleniem co do zawarcia związku małżeńskiego Zdarzają się sytuacje dyskryminowania ww. osób. [K, Poznań, 16.06.2016]

Osoby niepełnosprawne są sprawdzane, muszą złożyć wiele dokumentów, jeśli chcą zawrzeć związek małżeński. Zdarza się dość często, że urzędnicy odsyłają sprawy o zawarcie związku małżeńskiego do sądu w celu ich rozpatrzenia, co zdarza się rzadko jeśli chodzi o osoby sprawne. [K, Lublin, 29.06.2016]

Łamaniem praw jest odmowa do udzielenia ślubu osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju, na związki patrzy się jak na coś dziwnego i nienormalnego. [K, Warszawa, 22.09.2016]

Szczególną formą ograniczania praw osób z CZR jest ich **ubezwłasnowolnienie, co praktycznie uniemożliwia zawarcie związku małżeńskiego.**

*Osoby niskofunkcjonujące są pozbawione wymienionych praw z uwagi na częste przypadki **ubezwłasnowolnienia**. Również regulacje dot. zawarcia małżeństwa są tak skonstruowane, że*

pozostawiają różne możliwości interpretacji. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Nie sposób stan prawny wyabstrahować od stanu świadomości społeczeństwa, które **nie rozróżnia CZR od chorób psychicznych**. Tym bardziej nie rozróżnia typów zaburzeń ze spektrum autyzmu, ani nie zna podziału na osoby nisko- i wysokofunkcjonujące.

Jestem zdania, że podobnie jak w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną występuje tendencja do nieszanowania tych praw. Problemu należy doszukiwać się w niejasnych przepisach; w prawodawstwie całościowe zaburzenia rozwoju są na tyle nową kategorią, że są często mylnie klasyfikowane jako choroba psychiczna, co może stwarzać pewne ograniczenia, na przykład w zawieraniu związku małżeńskiego. [K, Poznań, 16.06.2016]

Ogólnym problemem jest też (wciąż niska) świadomość społeczna nt. CZR – często to właśnie reakcja innych osób jest barierą i powoduje wykluczenie osób z CZR z normalnego życia społecznego, pogłębienie wzajemnych uprzedzeń i stygmatyzację osób z CZR. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Posługując się powszechnie tego rodzaju stereotypami na temat CZR **znaczna część społeczeństwa** nie tylko **odmawia OzN prawa do założenia rodziny**, ale po prostu nie dostrzega i nie rozumie takiej potrzeby.

Największy problem dotyczy świadomości społecznej, która nie dopuszcza możliwości zawierania związków małżeńskich, partnerskich przez osoby, które jednocześnie powinny być na przykład częściowo ubezwłasnowolnione. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Wiele osób nie wyobraża sobie, jak funkcjonuje osoba z całościowym zaburzeniem rozwoju, a tym bardziej jak może stworzyć związek małżeński i być odpowiedzialnym i dobrym rodzicem i opiekunem. [K, Poznań, 16.06.2016]

Do utrudniania podejmowania suwerennych decyzji osób z CZR w kwestiach małżeństwa i dzieci **przyczyniają się również ich rodziny**, które same nie wierzą w możliwość prowadzenia samodzielnego życia przez swoje dzieci z niepełnosprawnościami.

Rodzice także traktują tego rodzaju wzajemne sympatie z uśmiechem i przymrużeniem oka, nie dopuszczając do zbytnej zażyłości i bagatelizując uczucia. [K, Kraków, 03.06.2016]

Rodzice z jednej strony ograniczają swoje dzieci z **troski o ich przyszłość**, jednocześnie jednak **poddawani są presji, by dorosłe dzieci ubezwłasnowalniać**, co całkiem przekreśla możliwość założenia przez nie rodziny.

Po skończeniu 18tego r.ż. proponuje się rodzicom osób niżej funkcjonujących ubezwłasnowolnienie co jest łamaniem ich PODSTAWOWYCH praw. Wystarczy tu funkcja prawna – przedstawiciela lub os. upoważnionej – reprezentanta w instytucjach. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Przyczyną jest zazwyczaj nadmierna ochrona ze strony opiekunów, brak zrozumienia potrzeb osób z c.z.r. i obawa o przyszłość osób z autyzmem i ich ewentualnych związków, rodzin i dzieci. [K, Warszawa, 22.09.2016]

Częściowo na skutek specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych, a częściowo pod wpływem presji społecznej, **same osoby z CZR nie wierzą w swoje szanse na założenie rodziny**, nie potrafią podejmować starań w tym względzie.

Osoby z czr bardzo często mają problemy z ułożeniem sobie życia osobistego. Wynika to z ich trudności z nawiązywaniem i utrzymywaniem kontaktów osobistych. Pomimo tego, że chcą ułożyć sobie życie osobiste, marzą o partnerze i o normalnym życiu często są samotni i odrzucani, bo „dziwne” zachowanie zniechęca potencjalnych partnerów. [K, Lublin, 29.06.2016]

Część doradców programowych uznaje to za **trudności obiektywne, które uniemożliwiają osobom z CZR wchodzenie w związki i relacje intymne**.

I tutaj – nie wiem, jak to powiedzieć bardzo delikatnie – ale jest wspaniałą tezą i teorią, i pięknym, no, sloganem, mówienie o tym, że każdy – bez względu na rodzaj sprawności, czy też niepełnosprawności – ma prawo do realizacji swoich potrzeb seksualnych, swoich potrzeb rodzicielskich i tak dalej. Ale pamiętajmy, że nie tylko osoby dorosłe mają... Można tu mówić o ich prawie do posiadania rodziny. Ale pamiętajmy również, że każde dziecko ma prawo do posiadania rodziców, którzy są w stanie zabezpieczyć ich potrzeby. A jeśli dana osoba, nie jest w stanie zabezpieczyć swoich własnych potrzeb, brać odpowiedzialności za podejmowanie swoich decyzji, zastanówmy się, jakie może mieć możliwości pełnej opieki wsparcia dla swoich dzieci. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

O ile może to być prawdą w przypadku najcięższych zaburzeń rozwojowych, o tyle **konieczne jest rozróżnianie sytuacji osób o różnych typach zaburzeń.**

Przygotowanie do życia w rodzinie zależne jest od stopnia funkcjonowania osoby zaburzonej. Zatem odpowiedź na to pytanie nie będzie jednoznaczna. [K, Lublin, 29.06.2016]

Osoby wysokofunkcjonujące mogłyby częściej realizować się w małżeństwie, a nawet z sukcesami wychowywać dzieci, ale **brakuje im edukacji seksualnej.**

W Gnieźnie i w najbliższych okolicach nie ma nikogo kto jakby może przyjąć osoby gdzieś tam z zaburzeniami, znaczy nawet nie z zaburzeniami tylko jakby żeby przyjąć i porozmawiać z osobą niepełnosprawną na temat jego popędu seksualnego, ale przede wszystkim proszę państwa zacznijmy od tego, że rodzice mają największy problem (...) nie przyjmują do wiadomości, że ich dziecko dorasta i zaczyna mieć w ogóle popęd seksualny. [D, Poznań, 16.06.2016]

Już na samym etapie edukacji osoby te nie są edukowane o swoich ograniczeniach wynikających z autyzmu, ale także o swoich potrzebach i prawach. [K, Lublin, 29.06.2016]

Postawa rodzin, społeczeństwa, brak właściwej edukacji seksualnej wynikają również z **infantyilizowania dorosłych OzN** oraz **tabuizowania ich seksualności**.

Często osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju bywają infantyilizowane. Uznawane przez społeczeństwo za osoby, które nie są „pełnoprawnymi” dorosłymi. Przyczyną może być niewiedza społeczeństwa, brak zaufania do osób, które w jakimś stopniu są „nietypowe” w swoim funkcjonowaniu. [K, Poznań, 16.06.2016]

Nie są! „Dzieci” nie mogą zawierać związków małżeńskich, kochać się itp. Mogą – co najwyżej – pochodzić za rączkę i to tylko do pewnego momentu. W Lublinie nie ma TAKICH seksuologów, TAKICH ginekologów, którzy traktują ich adekwatnie i do wieku i stanu. [K, Lublin, 29.06.2016]

8.2 Rekomendacje środowiska

W celu dokonania jakichkolwiek zmian w zakresie poszanowania domu i rodziny koniecznym pierwszym krokiem jest **zwiększenie świadomości społecznej, w tym świadomości rodzin osób z CZR** oraz **władzy sądowniczej**. Środkiem mogłyby być zarówno bezpośrednio szkolenia, jak i kampanie medialne dotyczące **specyfiki zaburzeń rozwojowych**, służące również **znoszeniu tabu wokół seksualności OzN**.

Należy zwiększyć świadomość społeczną w tym zakresie. [K, Warszawa, 22.09.2016]

Co do różnych rozwiązań to z poprzedniego właśnie co wymieniłem, czyli kto by się tym zajął, czy mamy tu również, tutaj główną rolę powinni terapeuci odegrać, rząd, samorzady oraz organizacje ngosy. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W odniesieniu do samych osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi widoczna jest potrzeba wprowadzenia **systemowych działań edukacyjnych** - z zakresu **edukacji seksualnej, świadomości własnych praw**, ale również **treningu umiejętności społecznych**, koniecznego do łatwiejszego nawiązywania relacji.

Osoby z autyzmem z uwagi na trudności w rozumieniu i nawiązywaniu relacji społecznych i deficyty teorii umysłu powinny być szczególnie przygotowywane do wchodzenia w związki romantyczne i intymne. To z kolei wskazuje na konieczność znajomości problemu, metod i strategii wprowadzania osób z autyzmem w tę sferę życia przez przeszkolonych trenerów w zakresie seksualności osób z autyzmem. [K, Lublin, 29.06.2016]

Problemy w tych płaszczyznach mogą pojawiać się w sytuacjach prywatnych kontaktów osób z zaburzeniami, dlatego tak ważny jest dla nich trening komunikacji i uczenie się norm społecznych. [K, Lublin, 29.06.2016]

Narzędziem mogłoby być również promowanie postaw - **przedstawianie przykładów osób z CZR, które wiodą szczęśliwe życie rodzinne.**

Mogą korzystać z tych samych praw, ale jest bariera mentalna u osób z bliskiego środowiska, często przejęta przez same osoby z ASD. Przedstawianie osobom z ASD pozytywnych przykładów przekraczania tych barier przez inne osoby z podobnymi problemami, może wiele zmienić w świadomości swoich praw i w obrazie samych siebie. [K, Wrocław, 23.09.2016]

8.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
---	--

<p>Utrudnienia prawne w zawarciu związku małżeńskiego</p> <p>Błędne klasyfikowanie całościowych zaburzeń rozwojowych jako zaburzeń psychicznych</p> <p>Ubezważnowolnienie ograniczające zdolność prawną w sprawach związanych z życiem rodzinnym</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja i doradztwo prawne kierowane do osób z niepełnosprawnościami i bez w zakresie praw osób z CZR; 2. Ograniczenie liczby ubezwłasnowolnień
<p>Brak umiejętności samych osób z CZR do wchodzenia w związki.</p> <p>Brak edukacji seksualnej.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Treningi umiejętności społecznych 2. Wprowadzanie przystosowanej edukacji seksualnej w szkolnictwie specjalnym i powszechnym
<p>Brak świadomości społecznej istnienia potrzeb seksualnych wśród osób z niepełnosprawnościami</p> <p>Brak społecznej akceptacji dla zakładania rodzin przez osoby z CZR</p> <p>Rodziny zniechęcające i zabraniające dorosłym dzieciom wchodzenia w relacje intymne</p> <p>Infantylicyzacja dorosłych osób z CZR, tabuizacja ich seksualności</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kampanie społeczne; 2. Promowanie wzorców - osób z niepełnosprawnościami wiodących udane życie rodzinne

9 Art. 30 Konwencji – Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie

9.1 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

KPON zapewnia osobom z niepełnosprawnościami pełne prawo „do udziału, na zasadzie równości z innymi osobami, w życiu kulturalnym”, ponadto Państwa Strony zobowiązują się „umożliwić osobom niepełnosprawnym udział, na zasadzie równości z innymi osobami, w działalności rekreacyjnej, wypoczynkowej i sportowej” (art. 30).

Tymczasem środowisko dostrzega liczne problemy z dostępem do instytucji kultury. **Oferta kulturalna skierowana bezpośrednio do osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jest bardzo ograniczona.** Problem jest szczególnie widoczny na wsiach i w małych ośrodkach miejskich.

W większości przypadków wymienione w pytaniu instytucje kultury oraz placówki usługowe nie są przygotowane do obsługi osób z CZR. Wyjątkiem są placówki kulturalne (muzea), które oferują przystosowane przewodniki oraz kadrę posiadającą wiedzę na temat komunikacji z osobami z CZR. Oferty przygotowywane przez domy kultury nie przewidują udziału innych osób niż osoby pełnosprawne w proponowanych zajęciach kulturalnych. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Jeżeli chodzi o edukację artystyczną i kulturalną, czy aktywny wypoczynek, też na pewno państwo zauważyli w swojej praktyce, że jest skrajnie mała oferta skierowana do osób z całościowymi zaburzeniami. Nie ma w ogóle, albo to są pojedyncze przypadki stworzone przez organizacje zajmujące się, tak, głównie. Są to turnusy rehabilitacyjne, na których się organizuje głównie pod kątem terapii a nie udziału w czysto kulturalnych rzeczach. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Możliwości udziału w życiu kulturalnym są dodatkowo **uzależnione od rodzaju zaburzenia.** Osoby **niskofunkcjonujące mają dużo mniejsze możliwości** w tym względzie.

Dostęp do usług uzależniony jest od poziomu funkcjonowania społecznego osoby z ASD. Jeżeli sposób zachowania się osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mieści się w społecznie akceptowanych ramach, można powiedzieć dostęp do usług handlowych, kulturalnych, miejsc publicznej użyteczności jest przeciętnie zbliżony do ogółu obywateli. Utrudnienia pojawiają się w przypadku występowania zachowań dziwnych, zwracających uwagę, niepokojących (...) [K, Poznań, 16.06.2016]

Mimo że w większości instytucji publicznych przysługują różnego rodzaju zniżki, to **brakuje jednego, jednolitego systemu zniżek**. Zniżek brakuje w instytucjach prywatnych, ponadto o ile dzieciom z CZR ulgi finansowe na ogół przysługują ze względu na wiek, o tyle dorosłym OzN nie zawsze proponuje się jakiegokolwiek ulgi.

Rodzic otrzymuje zniżkę na przejazd, a dziecko idąc na przykład do muzeum czy innych placówek, oczywiście to nie jest w temacie, nie ma tej zniżki ze względu na swoją niepełnosprawność, tylko ze względu na swój wiek [D, Kraków, 03.06.2016]

Ja chciałem powiedzieć, że w prywatnych podmiotach jest kłopot ze zniżkami. O ile w samorządowych aquaparkach, teatrach, kinach są dla osób niepełnosprawnych bezpłatny wstęp czy ulga dla opiekuna, to w przypadku prywatnych podmiotów, praktycznie nie występują ulgi dla osób niepełnosprawnych. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Pdobnie jak w przypadku służby zdrowia dodatkową trudność stanowić może **fizyczne oczekiwanie w kolejce** (w tym wypadku do kasy).

I jeszcze czekanie w kolejce. Właśnie, jeszcze czekanie w kolejce. To znaczy, to czekanie w kolejce, często sprawia, że po prostu rezygnują z wizyty. Bo wyczekanie na swoją kolej, żeby kupić bilet na przykład w kinie – tak – odczekanie tego, jest po prostu, dla takiej osoby często nie do przejścia zupełnie. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Część doradców programowych z większych miast dostrzega pewną **zmianę na lepsze, która dokonała się w ostatnich latach, zwłaszcza w instytucjach kultury**.

I jeszcze króciutko, udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie. To ja tak powiem generalnie, że no na pewno jest progres. Na pewno jest progres, to też wszystko zależy od poziomu, że tak powiem, funkcjonowania. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Jednak i tam **personel nie zawsze jest przygotowany** do zajmowania się osobami z CZR, choć zdarzają się i pozytywne przykłady, wskazywane przez doradców programowych. Jednocześnie trzeba przyznać, że **zachowania osób niskofunkcjonujących z CZR w kinie czy teatrze mogą przeszkadzać innym, pełnosprawnym widzom.**

Jedno z mniejszych [dzieci] klaskało, klaskało i zostało wyproszone z seansu. No więc bez prawa do powrotu, tak, tak. Nie to, że może państwo uspokoją dziecko, wróć. Nie, bez prawa powrotu. I tutaj, gdzie upatrujecie Państwo przyczyny? No zdecydowanie niska świadomość, niewiedza. No jeżeli my uprzedzamy, no to tacy ludzie powinni wiedzieć, jeżeli mają, że tak powiem, zapisane na swojej stronie, że są przyjaźni no to powinni wiedzieć czego można oczekiwać. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Oczywiście należałoby zwiększyć wiedzę o CZR pracowników takich miejsc, ale i tak nie można przewidzieć, czy osoba z CZR nie spotka się z negatywnymi reakcjami innych osób. [K, Poznań, 16.06.2016]

Zauważyłem wręcz odwrotną sytuację – jeśli się uprzedzi personel o specyficznych trudnościach, to czasem to wręcz ułatwia dostęp do różnych miejsc (np. wystaw), na które są długie kolejki oczekiwania. Również jeśli osoba zamawia w barze posiłek za pomocą piktogramów, to jest obsługiwana bez problemów. [K, Poznań, 16.06.2016]

Za zmianami infrastrukturalnymi nie nadążają przemiany świadomości - wciąż potrzeby związane z kulturą i sportem traktowane są w sposób drugorzędny. **Nie dostrzega się, że aktywność w tych dziedzinach stanowi część włączania OzN w życie społeczne.**

Jest [dostęp] w znacznym stopniu ograniczony i realizowany w większości przez organizacje pozarządowe, wyspecjalizowane w tego typu pomocy. Większość społeczeństwa niestety nie uświadamia sobie, że osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają jakiekolwiek potrzeby społeczne. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Sport, jak najbardziej, ponieważ no to czego wydaje mi się nasze społeczeństwo nie rozumie. Muzyka, sztuka, kultura szeroko rozumiana, sport. To jest wszystko jakby dalszy ciąg tej rehabilitacji, prawda. Naturalne to jest spełnienie się tych ludzi. Oni często w takich dziedzinach mają niesamowity talent i to jest taka dla nich jeszcze dodatkowa akceptacja. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Brak zrozumienia ze strony społeczeństwa przekłada się także na **bariery mentalne osób z CZR**. Nie zachęca się ich do edukacji kulturalnej i artystycznej na etapie wczesnej terapii czy edukacji, **nie wyrabia się potrzeby i nawyków obcowania z kulturą**.

Tymi barierami są przede wszystkim bariery mentalne, proszę państwa. W wypadku osoby ze spektrum autyzmu nie ma problemu, czy ona będzie miała podnośnik po to żeby wejść do muzeum, nie ma problemu w opisie w języku Braille'owskim czy innej formy, tak, tłumaczenia w języku migowym jakiegoś przekazu kulturalnego. (...) Czy widzieliście gdzieś państwo kiedyś w jakimś zbiorze zaleceń, na przykład z poradni psychologiczno-pedagogicznej, włączanie w edukację kulturalną? Bo ja rzadko. Albo prawie nigdy. Czyli na samym początku już jest brak zalecenia włączania w aktywność sportową, kulturalną, edukację kulturalną i tak dalej, co pociąga za sobą bierność placówek, pociąga za sobą to, że jeżeli klasa jedzie do muzeum to Jasiu ze spektrum autyzmu prawdopodobnie nie pojedzie, chyba że pojedzie z nim mama albo asystent. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Wydaje się, że **dostęp do miejsc wypoczynku i turystyki oraz ośrodków sportu i rekreacji jest dużo bardziej utrudniony**, niż do instytucji kultury.

Możliwości żadne, szczególnie dla niżej funkcjonujących, niesamodzielnych osób z CZR. Trudno znaleźć atrakcyjne miejsce rekreacyjne, które nie byłoby zatłoczone przez ludzi zdrowych. Nie ma kameralnych basenów udostępnianych za przyzwoitą kwotę, w przyzwoitych porach dnia i dogodnych terminach. Nie ma ścieżek rowerowych oddalonych od zbiorowisk ludzkich, by można było pojeździć z osobą z autyzmem. [K, Kraków, 03.06.2016]

Pełnosprawni obywatele boją się osób z autyzmem. Tylko nieliczne kluby czy stowarzyszenia przyjmują do siebie osoby niepełnosprawne. Trzeba dużo samozaparć i pomocy ze strony rodziny, by rozwijać swoje zainteresowania i zdolności. [K, Lublin, 29.06.2016]

Osoby z ASD korzystają w tym zakresie głównie z ofert organizacji pozarządowych wspierających rozwój pasji i zainteresowań, jako jeden ze sposobów społecznej rehabilitacji. Nie można jednak nie wspomnieć, że jest to oferta ograniczona i nie odpowiada na wszystkie potrzeby wszystkich osób z ASD. [K, Poznań, 16.06.2016]

Jeśli chodzi o turystykę, sport i rekreację, to większość ogólnej oferty jest realizowana przez sektor prywatny, w związku z tym **nawet jeśli jest ona dostosowana do potrzeb osób z CZR, dużej części z nich na nią nie stać.**

O tym, że naprawdę bardzo ograniczone środki finansowe są przeznaczane, nawet w formach projektowych, na aktywizowanie w tym zakresie osób z zaburzeniami rozwoju, tak, z całościowymi. Nawet jeżeli państwo spotykacie jakieś projekty sportowe, to one są skierowane na organizację imprez ogólnopolskich, tak, jakiś rzeczy które są ogólnie aktywizujące osoby niepełnosprawne, bez dostosowania do indywidualnych potrzeb. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Bardzo wysokie ceny np. turnusów rehabilitacyjnych czy zajęć sportowych dla osób z CZR. [K, Lublin, 29.06.2016]

Oprócz problemów związanych z dostępem do infrastruktury, należy zwrócić uwagę na sposób **kształtowania nawyków związanych z kulturą fizyczną. Lekcje**

wychowania fizycznego prowadzone w obecnym kształcie w szkołach masowych mogą **zniechęcać uczniów z CZR do uprawiania sportu**. Osoby z niepełnosprawnościami nie są traktowane i oceniane w sposób indywidualny, a formy aktywności **nie służą w pierwszym rzędzie rozwojowi fizycznemu, ale rywalizacji**, w której porażka zniechęca.

I tu przechodzimy sobie płynnie od koła aż do aktywności sportowej, gdzie mamy politykę sukcesu sportowego, czyli musisz odnosić sukces. Jeżeli odnosisz sukces, jeżeli jesteś świetny to wtedy możesz być w kółku, możesz być w klubie sportowym, możesz tańczyć i tak dalej, i tak dalej. Przecież masz dyspraksje, masz zaburzenia sensoryczne, w związku z czym gdzie? System oceniania na wf-ie, demotywowanie już na samym starcie. I proszę państwa, jeszcze jedna ważna rzecz. Założenie, że osoba ze spektrum autyzmu nie ma potrzeb społecznych. To jest dramat. Ma potrzeby społeczne, ma potrzeby bycia akceptowanym przez grupę, ma potrzebę kontaktu rówieśniczego. W związku z czym jeżeli mamy politykę sukcesu cały czas to to dziecko od rana do wieczora doświadcza niepowodzeń, doświadcza eliminacji, braku akceptacji. Jaką ono będzie miało motywację do podejmowania działalności na przykład sportowej? [D, Wrocław, 23.09.2016]

Ostatnim problemem, wspólnym dla kultury, sportu, rekreacji (a także wielu innych dziedzin życia) jest **bariera komunikacyjna pomiędzy osobami z CZR a pracownikami bez niepełnosprawności** różnego typu placówek.

A co z osobą, która używa AAC, gdzie jest miejsce na wspomagającą komunikację, od której zależy dostęp do kultury, do sportu, do edukacji, do jakiegokolwiek wiedzy. Osiedziesiąt procent osób ze spektrum to są osoby nie mówiące z pragmatyczno-semantycznymi zaburzeniami. Co to znaczy, że jeżeli mówią to też nie umieją języka wykorzystać praktycznie, a jeżeli mówią to mówią echolalicznie, więc jaki jest do kultury, do wiedzy, do zmiany jeżeli my nie będziemy stosować różnych form wsparcia i odczarujemy AAC. (...) U nas, u nas tego nie ma. My się boimy AC, my się boimy

piktogramów, my się boimy słów PCS'ów, bo to nam zabiera mowę. Nasze dzieci nie będą mówić. One i tak nie mówią i jakie mają narzędzia żeby wejść w kulturę, w edukację, w sport, w seksualność. [D, Poznań, 16.06.2016]

9.2 Rekomendacje środowiska

Jak zostało powiedziane, główne ograniczenia w dostępie do instytucji kultury to nie bariery architektoniczne, lecz mentalne. Mimo wszystko wskazane są pewne **udogodnienia związane z dostępem, w szczególności komunikacją.**

My bardzo często powtarzamy pracując z pracownikami kultury, że nie da się być może zrobić stu procent, ale jeżeli zrobimy tyle, o tyle będzie ta dostępność większa. Rzeczywiście tak jest, proszę państwa. Okazuje się, że muzea mogą tłumaczyć na przykład swoje materiały informacyjne, że tak powiem na piktogramy. Mogą się pojawić tablice informacyjne skonstruowane z piktogramów dla osób ze spektrum autyzmu. Że edukator może siąść z dziećmi na ziemi i omawiać, proszę państwa, takie zagadnienia jak malarstwo abstrakcyjne z grupą dzieci ze spektrum autyzmu. I one wszystko rozumieją. Jest to kwestia dostosowania przekazu tylko i wyłącznie. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Równolegle konieczne jest rozbudowanie i dostosowanie do potrzeb wszystkich grup systemu **edukacji artystycznej i kulturalnej.**

No nie wiem, ja miałabym na myśli, na przykład takie akademie wspierania talentu, prawda, no czegoś takiego. No, ale to oczywiście potrzebne są na to środki, ja myślę, że rozwiązania systemowe. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Następny punkt to dbałość o różnorodność, innowacyjność i możliwość dokonania wyboru. Tak, żeby ta edukacja też była tak skrojona na miarę potrzeb, żeby nie była zbyt infantylna, zbyt prosta, bo czasami osoby nie chcą się włączać, bo nie jest to w sferze ich zainteresowań. Bo ile można malować, rysować, wycinać, prawda?

(...) . Fundusze to, z jednej strony ich oczywiście nakład na tę edukację, bo powinno to być proporcjonalne do tego co jest wkładane na przykład do typowej edukacji. A drugie to fundusze, które... jakby sposoby ich wydawania. My tutaj rekomendujemy takie podejście, jak jest w przypadku teraz projektowania infrastruktury. Tak? Że jeżeli powstaje jakiś budynek użyteczności publicznej, to on musi być uniwersalnie zaprojektowany dla każdego potencjalnego mieszkańca, żeby on mógł z tego skorzystać. Czyli z góry zakładamy, że każda osoba będzie korzystała. I nasza rekomendacja jest taka, żeby te fundusze były tak skorelowane, i te programy były tak dostosowane, jeżeli chodzi o edukację artystyczną i kulturalną, żeby każdy mógł z tego skorzystać. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Konieczna jest także systemowa zmiana procesów **wczesnej terapii i edukacji**, gdzie powinno znaleźć się miejsce na **wyrabianie nawyków aktywnego spędzania wolnego czasu**.

Kształtowanie potrzeb w procesie ogólnie rozumianej socjalizacji w rodzinie i placówkach edukacyjnych i późniejszych środowiskach, a także przy pomocy tych środowisk praktyczne osvajanie osób z ASD ze sferą obiektów i usług publicznych. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Można byłoby pracować nad umiejętnościami radzenia sobie w sytuacji korzystania z tej infrastruktury przez osoby z CZR, a przede wszystkim motywowania do korzystania z niej, bowiem największym w tym momencie problemem jest to, że osoby dorosłe – które nie są aktywne, rehabilitowane bądź aktywizowane społecznie/zawodowo, najczęściej z tych miejsc po prostu nie korzystają. [K, Poznań, 16.06.2016]

Poza tym wskazana jest nie tylko edukacja osób bez niepełnosprawności, ale i prowadzenie **wspólnych działań włączających osoby z CZR w przedsięwzięcia kulturalne**, by przyzwycząić obydwie strony do współlistnienia w społeczeństwie i jego różnych aktywnościach.

Podjęcie działań na rzecz integracji zarówno z osobami z innymi rodzajami niepełnosprawności, jak i z ludźmi pełnosprawnymi w przedsięwzięciach kulturalnych (np. stopniowe przyzwyczajanie osób z ASD do odbioru wytworów kulturalnych w miejscach ogólnie dostępnych, włączania ich do np. do działań teatralnych, organizowanie warsztatów muzycznych, tanecznych, plastycznych, sportowych. Inspiratorami i realizatorami takich działań powinny być organizacje pozarządowe, ale chodzi o to, żeby były to formy stale obecne w środowisku, a nie akcje. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Ciekawą rekomendacją odnoszącą się do lekcji WF-u jest nie tylko uwrażliwienie nauczycieli na potrzeby OzN i unikanie rywalizacji, ale również **stworzenie w ramach zajęć fizycznych sekcji sportowych**, dając możliwość wyboru dyscypliny, w której uczeń najlepiej się czuje.

Moim pomysłem jest usekcjonowanie wf-u, czyli dziecko na podstawie predyspozycji czy nawet własnego wyboru, wybiera dyscyplinę, w której się specjalizuje, którą lubi. [D, Wrocław, 23.09.2016]

W większości przypadków postulowane są rozwiązania, które zrównują prawa osób z niepełnosprawnościami i bez, jednak trzeba przyznać, że zdarzają się pośród doradców programowych **głosy wskazujące potrzebę wprowadzania pewnych preferencji dla dzieci z CZR.**

I na przykład moja propozycja w tym zakresie byłaby taka, że na przykład takie miejsca użyteczności publicznej, mogły wprowadzić – nawet nie mówię, że bardzo często, tak, żeby nie było to dla nich utrudnieniem – ale nawet raz w miesiącu taką jedną godzinę, w czasie której mogą przychodzić osoby z niepełnosprawnościami. Na przykład. Różnymi. Tak? Po prostu, też właśnie ci rodzice mówili, że nie chcieli, żeby ich dziecko było też pośmiewiskiem dla innych. Tak? Bo to się dzieje różnie. Może w otoczeniu niepełnosprawnych kolegów, koleżanek, byłoby lepiej. Tak? I właśnie, żeby też w regulaminie mogła być taka gwiazdka jeśli chodzi o ten czepek, czy

inne takie – nie dotyczy osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

[D, Gdańsk, 27.06.2016]

Oczywiście ważną rolę muszą odegrać media, które powinny pokazywać osoby z CZR **nie tylko w ramach kampanii społecznej**, ale przede wszystkim w ramach **regularnego pokazywania osób z niepełnosprawnościami, które w pełny sposób uczestniczą w życiu społecznym**, niekiedy odnosząc sukcesy.

Proszę państwa, mnie bardzo boli to, że nie pokazujemy autystów czy osób z szerokiego spektrum, że one są w stanie normalnie żyć wśród nas i jakie odnoszą sukcesy. Tu się pojawiło w kontekście tych wszystkich działań kulturalnych i tak dalej. Proszę państwa, czy ktoś w społeczeństwie wie o tym, że na przykład Woody Allen ma zespół Aspergera? A przecież jego filmy trafiają do bardzo szerokiego grona odbiorców a nie tylko do autystów. Każdy może widzi jakieś specyficzne humor w tych filmach, ale jest to naprawdę bardzo dobre kino na światowym poziomie. Czy ktokolwiek się zastanowił nad tym, że Mozart również, Einstein, Michał Anioł i tak dalej. Że dokonali rzeczy wielkich. [D, Wrocław, 23.09.2016]

9.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Ograniczona oferta kulturalna skierowana do osób z CZR Organizacja pracy instytucji	<ol style="list-style-type: none">1. Wprowadzenie jednolitego systemu zniżek obejmującego również podmioty prywatne;2. Eliminacja fizycznych kolejek - zakup biletu przez internet lub pierwszeństwo do kasy osoby z CZR
Nieprzygotowany personel instytucji kultury i innych Bariera komunikacyjna Możliwości udziału w życiu kulturalnym	<ol style="list-style-type: none">1. Szkolenia ze specyfiki i potrzeb osób z CZR;2. Promowanie komunikacji alternatywnej;

uzależnione od rodzaju zaburzenia	3. Upraszczenie materiałów edukacyjnych, oznakowań, regulaminów etc.
Brak świadomości społecznej, zrozumienia dla potrzeb osób z CZR w tym zakresie	1. Kampanie społeczne; 2. Wspólne przedsięwzięcia integrujące dla dzieci i młodzieży w domach kultury.
Brak wyrobionych u osób z CZR nawyków aktywnego spędzania czasu wolnego	1. Stworzenie specjalnego systemu edukacji kulturalnej i artystycznej dla osób z niepełnosprawnościami.
Utrudniony dostęp do miejsc wypoczynku i turystyki oraz ośrodków sportu i rekreacji Drogie usługi komercyjne	1. Wprowadzenie obłożonego sankcjami obowiązku przyjmowania do klubów sportowych pewnego procenta osób z niepełnosprawnościami; 2. Konkretnie godziny tylko dla osób z CZR na basenie, stadionie itp.
Lekcje wychowania fizycznego zniechęcające/wykluczające osoby z CZR	1. Sekcje sportowe w ramach zajęć WF-u; 2. Zastąpienie rywalizacji traktowaniem wychowania fizycznego jako części rehabilitacji dostosowanej do możliwości ucznia.

10 Art. 9 Konwencji – Dostępność, art. 20 Konwencji – Mobilność

10.1 Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Państwa Strony KPON zobowiązują się do zapewnienia „dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych” (art. 9), a także powinny podejmować działania „celem umożliwienia osobom niepełnosprawnym mobilności osobistej i możliwie największej samodzielności w tym zakresie” (art. 20).

W odniesieniu do problemów związanych z dostępnością i mobilnością środowisko wskazuje na ważne i niepokojące zjawisko - **wtórny dyskryminację osób z CZR pośród osób z innymi niepełnosprawnościami**. Wydaje się, że projektanci zmieniających się powoli budynków użyteczności publicznej **dostrzegają przede wszystkim potrzeby osób z niepełnosprawnościami ruchowymi**.

Coraz więcej rozwiązań uwzględnia różne potrzeby odbiorców/czyń, często jednak w drodze przypadku, nie konsultacji społecznych. Grupa osób z PDD jest wykluczana w porównaniu do innych rodzajów niepełnosprawności. Brak świadomości potrzeb tej grupy. Tym samym są one rzadko zaspokajane. [K, Lublin, 29.06.2016]

Najczęściej dostosowanie przy świadczeniu usług publicznych kojarzone jest z dostosowaniem dla osób z niepełnosprawnością ruchową, dla niesłyszących lub niedowidzących. Dostosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych z CZR żadne przepisy nie przewidują. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Tymczasem dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi spotykają się z **barierami fizycznymi zupełnie innego typu, związanymi z ich nadwrażliwością sensoryczną**.

To może takie doświadczenie praktyka, jak wygląda korzystanie z toalet takich osób, osób z autyzmem. I na przykład, brak jednolitych ikon oznaczających toaletę męską, czy damską. Często są takie

artystyczne, że człowiek sam do końca się zastanawia, czy wejść, czy nie wejść. A przecież osoba z autyzmem, ma kłopoty, żeby to zidentyfikować. Więc warto by było, że to wszystko było takie bardzo czytelne, proste i jednolite. Drugie to włącznik światła. Może prozaiczna rzecz. Wchodzi się i dopiero się światło włącza. Czasami po sekundzie, dwóch, trzech. Gdzie się wchodzi, de facto, w ciemność i to też może być problemem. No i trzecie. Na przykład brak ręczników. Tylko głośne dmuchawy, które część dzieci, po prostu, odstrasza. Czy osoby nie korzystają z tego, bo jest to kłopotliwe. To może taka bariera architektoniczna [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Brak udogodnień stosownych dla osób z czr (za duży hałas, zbyt jasne światła, za dużo kolorów, natłok informacji). [K, Lublin, 29.06.2016]

Doradcy programowi podkreślają jednak, że kluczowym problemem w dostępie osób z CZR **nie są bariery architektoniczne, tylko komunikacyjne**. Z jednej strony jest to **wina edukacji szkolnej**, która nie zawsze przygotowuje do funkcjonowania i komunikowania się w życiu społecznym. Z drugiej natomiast **braku** systemowych rozwiązań – **ułatwień w korzystaniu z komunikacji alternatywnej, czytelnych informacji, ale także braku asystentów pośredniczących w komunikacji**.

Problemem osób z CZR nie są bariery architektoniczne, a bariery w zakresie skutecznej komunikacji oraz sposobu przekazywania informacji nt. możliwości korzystania z usług. Regulaminy obiektów czy prowadzonej działalności są przygotowywane w sposób nieczytelny nawet dla osób pełnosprawnych. Dostępność do usług uzależniona jest od poziomu funkcjonowania osób z CZR, możliwości korzystania z pomocy asystenta (najczęściej ktoś z rodziny) lub wcześniejszego treningu umiejętności. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Najważniejsze chyba to by było braki w edukacji dzieci autystycznych w zakresie samodzielnego funkcjonowania. (...) Brak komunikacji alternatywnej jeżeli dziecko z głębszym autyzmem nie jest w stanie powiedzieć przy zakupach. Uczą się piktogramów, ta

wiedza dla nikogo nie służy, bo nie są w powszechnym użyciu. A można coś takiego zrobić. Brak dostępu, niewielki dostęp ze względu na duży koszt do komunikatorów, które można już spotkać, ale są jeszcze rzadkością u nas. Asystenci, osobiści i dla dzieci i osób dorosłych. Z tym też są problemy a to jest, myślę, rzecz ważna w niektórych przypadkach [D, Lublin, 29.06.2016]

Niezrozumienie, brak wiedzy, stronienie od osób z CZR, brak komunikacji alternatywnej w przestrzeni publicznej (piktogramy, ACS-y), przekaz audiowizualny niejasny. [K, Lublin, 29.06.2016]

Braki w edukacji dotyczą nie tylko osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, ale również **bez niepełnosprawności, nieprzygotowanych do kontaktów z osobami z CZR**. Ich stereotypowe zachowania budzą niepokój, prowadzą do wykluczenia z danej przestrzeni.

Zdarzają się przypadki wypraszania rodziców z dziećmi zachowującymi się dziwnie, hałaśliwie, niepokojąco, na przykład z środków komunikacji miejskiej czy przedziału w pociągu. Podobne sytuacja może mieć miejsce w przestrzeniach publicznych, którym przypisane jest określone spokojne zachowanie - teatr, restauracja... [K, Poznań, 16.06.2016]

Często specyficzne reakcje osób z ASD powodują, że wzbudzają one nadmierne zainteresowanie otoczenia i jednocześnie zakłopotanie ze strony rodziców. Powoduje to, iż raczej unikają oni np. wspólnych wyjść do restauracji. [K, Kraków, 03.06.2016]

W obawie przed trudnościami w korzystaniu z miejsc użyteczności publicznej, niechętnymi reakcjami pełnosprawnych, **osoby z CZR same ograniczają swoją aktywność**.

Przez specyfikę funkcjonowania osób z CZR, problemy z komunikacją, niezrozumienie ogólnie przyjętych norm i reguł społ. osoby z CZR często same usuwają się w cień, nie korzystają z usług dostępnych w danym rejonie. [K, Lublin, 29.06.2016]

Osoby z CZR często nie akceptują miejsc o nasilonym hałasie, tłocznych, dlatego częściowo sami rezygnują i unikają takich miejsc.
[K, Kraków, 03.06.2016]

Bariery związane wprost z mobilnością są wskazywane przez środowisko rzadziej. Najważniejsze z nich to ponownie **trudności komunikacyjne**, znane z większości sfer życia osób z CZR, w tym wypadku np. **niezrozumiałe oznaczenia drogi, rozkładów jazdy etc.**

To co bardziej dla samodzielnych osób ze spektrum autyzmu jest ważne to klarowne oznaczenia we wszystkich miejscach publicznych, dotyczących mobilności, czyli i w samych środkach komunikacji, na dworcach, lotniskach itd. Tu osoby pełnosprawne mówimy, że mają czasem kłopot, żeby w ogóle czasem przejść, trafić i nie wiadomo jaką drogę wybrać. No możemy sobie wyobrazić, że osoby z autyzmem będą się czuły zagubione. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Poruszana jest za to w tym obszarze regularnie sprawa **transportu dzieci do szkół**. Jest to problem z pogranicza edukacji i mobilności, bo w gruncie rzeczy **wynika z niedostępności dostosowanych szkół w miejscu zamieszkania**. Problem jest szczególnie zauważalny na wsiach, gdzie brakuje jakiegokolwiek transportu publicznego do większych ośrodków. Choć **samorząd powinien zapewnić lub zrefundować dowóz uczniom z niepełnosprawnościami, to nie zawsze wywiązuje się z tego obowiązku**.

Ponieważ dzieciom przysługuje dowóz, w Krakowie dowóz jest bezpłatny jeżeli chodzi o rodziców, natomiast płaci za to Urząd Miasta. Urząd Miasta szukając oszczędności wprowadza naciski żeby te szkoły były jak najbliższe. Tak to wygląda. Równocześnie dochodzi do takich, jak w naszym przypadku, kuriozalnych sytuacji, to taka dygresja, że moja córka mając orzeczenie o niepełnosprawności w takim stopniu, który wymaga mojej całkowitej opieki została pozbawiona dowozu ponieważ uznano, że jest za mało niepełnosprawna żeby jeździć samochodem, dowozem,

ponieważ przepis mówi, że muszą się sprzęgać dwa rodzaje niepełnosprawności. [D, Kraków, 03.06.2016]

O ile dowóz do szkół w ogóle jest jakoś uwzględniony w przepisach i pewne regulacje są to na pewno wymaga pewnie i rewolucji i reformy kwestia dowozu dzieci z ośrodków oddalonych tych których mieszkają na wsi czy małych miejscowościach, gdzie nie ma specjalistów. To jest zawsze problem niepełnosprawności rozproszonych, które występują na tyle rzadko, że nie wiem, że w danym w powiecie może nie być w ogóle dziecka autystycznego, tak, albo w ogóle zdiagnozowanego. I wtedy te dzieci jeżdżą gdzieś daleko, bo to wszystko jest dosyć takie obciążające i męczące dla dzieci i trzeba tu myśleć o jakiś sensownych rozwiązaniach. [D, Warszawa, 22.09.2016]

10.2 Rekomendacje środowiska

Mimo że **bariery fizyczne, architektoniczne** wskazywane były jako drugorzędne wobec komunikacyjnych, to i w tym zakresie rekomenduje się kilka ważnych rozwiązań - przede wszystkim **zmniejszenie mocy światła, wyciszenie głośnej muzyki**, a także tworzenie **cichych pokoi odpoczynku dla osób z CZR**. Zasady organizacji przestrzeni dostosowanej dla osób z CZR powinny być **uregulowane prawnie**.

Tak jak w niektórych miejscach publicznego użytku są pomieszczenia dla mam karmiących, które są ciche i w spokojnych kolorach pozwalające na chwilę odsapnąć i wyciszyć od otaczającego gwaru i nadmiernych bodźców, tak samo powinno być takie miejsce dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. [K, Lublin, 29.06.2016]

Odbywać się to powinno poprzez uregulowania podobne jak w prawie budowlanym o dostosowaniu nowych budynków dla potrzeb osób niepełnosprawnych w zakresie barier architektonicznych. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Wśród rekomendacji dotyczących **usprawnień komunikacji** (w obszarach dostępności i mobilności) wskazywane są konieczność **zapewnienia asystentów, stosowanie komunikacji alternatywnej, przystosowanie oznakowań drogi, tablic informacyjnych, instrukcji.**

Przystosowanie np. miejsc, gdzie kupujemy bilety, łatwe instrukcje urządzeń. [K, Poznań, 16.06.2016]

Zatrudnienie wyszkolonych asystentów, przeszkolenie pracowników pod kątem pomocy osobom z CZR w placówkach użyteczności publicznej. Używanie komunikacji alternatywnej w większym stopniu (uporządkowanie przestrzeni publicznej, oznakowań). [K, Lublin, 29.06.2016]

Wszystkie komunikaty, instrukcje czy tablice informacyjne powinny być dostosowane do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju – w formie piktogramów. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Konieczna jest **edukacja osób pełnosprawnych** o specyfice funkcjonowania osób z CZR, uwrażliwianie na ich potrzeby.

Dodatkowo należy organizować szkolenia dla pracowników sektora publicznego (urzędy, policja itp.), by zwiększyć świadomość i poziom wiedzy o możliwych zachowaniach osób z CZR. Należałoby także uczulać osoby towarzyszące wszelkie regulaminy korzystania z usług publicznych aby nie wpisywać do regulaminów zapisów mogących dyskryminować osoby z CZR. [K, Lublin, 29.06.2016]

Jednocześnie osoby z CZR muszą być od najmłodszych lat, w sposób ciągły **edukowane w zakresie umiejętności społecznych**

Trudności z dostępem do usług wiąże się z umiejętnościami społecznymi. Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju wymagające pomocy i treningu w zakresie relacji międzyludzkich i zdobywania umiejętności życia w społeczeństwie. Problemem może być brak relacji interpersonalnych ze środowiskiem lokalnym. [K, Poznań, 16.06.2016]

Jak w wielu innych obszarach konieczne są także **działania promocyjne, kampanie społeczne**, zachęcanie również prywatnych podmiotów do otwierania się na osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Lista miejsc przyjaznych, „moda” wśród usługodawców na otwieranie się na neuroróżnorodność, szkolenia, akcje, praca nad opinią publiczną, media. [K, Wrocław, 23.09.2016]

10.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Trwa proces tworzenia infrastruktury urbanistycznej i transportowej wolnej od barier architektonicznych; w wielu miastach i gminach jest zauważalna poprawa w tym obszarze, co wpływa na samodzielność i mobilność osób niepełnosprawnych,
- 2) Media elektroniczne sukcesywnie poprawiają swoją dostępność dla osób niewidomych i niesłyszących, jednak stan dostępu do mediów elektronicznych nadal zdecydowanie odbiega od skali potrzeb w tym zakresie,
- 3) Instytucje publiczne na wszystkich poziomach podziału administracyjnego kraju cechuje dbałość o niwelowanie przeszkód w dostępie do urzędu – większość badanych przedstawicieli przekazywała informacje o braku barier architektonicznych, bądź aktualnie prowadzonych pracach w celu ich likwidacji,
- 4) Trwa proces dostosowywania stron internetowych ośrodków pomocy społecznej, PCPR-ów, Urzędów Gmin, starostw powiatowych do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących – normą staje się umiejętność języka migowego w kompetencjach pracowników pracujących z osobami z niepełnosprawnością słuchową,
- 5) Koncepcja działań włączającej integracji społecznej osób niepełnosprawnych do przestrzeni publicznej znajduje odzwierciedlenie w działaniach instytucji publicznych i organizacji pozarządowych,
- 6) Realizacja integracji społecznej osób niepełnosprawnych wymaga zarówno dalszego dostosowania infrastruktury lokalnej do potrzeb różnych kategorii

niepełnosprawności, ale także tworzenia różnych form wsparcia indywidualnego oraz edukacji – zarówno osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych – w kierunku wzajemnego poznawania obydwu światów, tolerancji, otwartości i współdziałania dla dobra wspólnego.

Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym

- 1) Wdrożenie planowanych przez Ministerstwo Infrastruktury i Budownictwa planów dotyczących dalszej modernizacji transportu i rozszerzenia dostępu osób niepełnosprawnych do informacji cyfrowej,
- 2) Nowelizacja ustawy o radiofonii i telewizji w kierunku poszerzenia obowiązków właścicieli mediów elektronicznych w obszarze poszerzenia oferty przekazów dostępnych dla osób niewidomych i niesłyszących,
- 3) Wzrost aktywności lokalnych organizacji społecznych na rzecz pozyskania wolontariuszy wspierających osoby niepełnosprawne w samodzielnym uczestnictwie w korzystaniu z usług i oferty kulturalnej czy rekreacyjnej.

10.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Wtórna dyskryminacja wobec osób z innego typu niepełnosprawnościami	Uregulowanie prawne na wzór prawa budowlanego, zmuszające projektantów do przystosowania budynków do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi ² .
Bariery fizyczne związane z nadwrażliwością sensoryczną	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zmniejszenie mocy światła; 2. Wyciszenie głośnej muzyki w miejscach publicznych; 3. Godziny tylko dla osób z CZR w centrach handlowych (mniejszy hałas, tłok);

² Trwają prace nad projektem Kodeksu urbanistyczno-budowlanego, który uwzględni zasadę uniwersalnego projektowania (projekt został przesłany do konsultacji publicznych).

	<ul style="list-style-type: none"> 4. Dostosowanie toalet publicznych; 5. Ciche pokoje odpoczynku i relaksu dla osób z CZR
Bariery komunikacyjne	<ul style="list-style-type: none"> 1. W procesie edukacji lepsze przygotowywanie osób z CZR do kontaktów i komunikacji z osobami pełnosprawnymi; 2. Edukacja osób pełnosprawnych w zakresie specyfiki komunikowania się przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi; 3. Komunikacja alternatywna w przestrzeni publicznej; 4. Przystosowanie oznakowań, regulaminów, instrukcji; 5. Obecność asystentów pośredniczących w komunikacji
Mobilność - nierozumiałe oznaczenie dróg czy rozkładów jazdy	Przejrzyste i jednolite oznaczenia, również w formie piktogramów.

11 Art. 12 Konwencji – Równość wobec prawa, Art. 13 Konwencji – Dostęp do wymiaru sprawiedliwości

11.1 Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Zgodnie z KPON, osoby z niepełnosprawnościami, w tym z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, mają „prawo do uznania ich za podmioty prawa” oraz „zdolność prawną, na zasadzie równości z innymi osobami, we wszystkich aspektach życia” (art. 12). Państwa Strony zobowiązują się także zapewnić „osobom niepełnosprawnym, na zasadzie równości z innymi osobami, skuteczny dostęp do wymiaru sprawiedliwości” (art. 13).

W przypadku środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi kwestie równości wobec prawa i dostępności do wymiaru sprawiedliwości są **szczególnie istotne**. Podkreślić należy, że część problemów z tego obszaru **wynika z błędnego zaliczania CZR do zaburzeń psychicznych**.

Sytuacja w tym zakresie wydaje się być zasadniczo zła, a **przypadki ograniczania zdolności prawnej częste**. Jednak część doradców programowych podkreśla, że **możliwość korzystania ze zdolności prawnej jest i musi być uzależniona od poziomu funkcjonowania danej osoby**. Zatem wpływ na ograniczenia w tym zakresie mają nie tylko urzędnicy, ale i rodzice postępujący tak z troski, w obawie przed konsekwencjami decyzji podejmowanych przez ich dorosłe dzieci.

Nie, nie mogą. Przejawem są podejmowane decyzje np. urzędników w sprawie organizacji niektórych aspektów życia osób z CZR bez pytania o ich opinie. [K, Lublin, 29.06.2016]

Pomimo istniejącej równości wobec prawa, również w tej sferze osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju są narażone na nadużycia. Przyczyną takiego stanu rzeczy może być zależność od opiekunów, którzy mają tendencję do zaniżania możliwości swoich dzieci, a nierzadko powstrzymują ich od korzystania z przysługujących im praw, jeśli ze względu na poziom funkcjonowania muszą pozostać pod opieką. [K, Poznań, 16.06.2016]

Uważam, że nie w każdej sytuacji osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mogą korzystać z zdolności prawnej na równi z innymi osobami, we wszystkich aspektach. W sytuacji, gdy osoba nie jest w stanie właściwie kierować swym postępowaniem nie powinna mieć możliwości brania kredytów bankowych, dysponowania swoim majątkiem. Wówczas prawa tych osób są łamane, ale jest to uzasadnione ponieważ służą ich dobru. [K, Lublin, 29.06.2016]

Głównym zagadnieniem poruszonym przez doradców programowych są **kontrowersje związane z ubezwłasnowolnieniem dorosłych osób z CZR**. Po pierwsze procedura ta wykorzystywana jest **zbyt często**. Po drugie przy rozpatrywaniu wniosków o ubezwłasnowolnienie **nie rozróżnia się odmiennych zaburzeń ze spektrum autyzmu**, a także **nie różnicuje się osób nisko- i wysokofunkcjonujących**, które mogą mieć zupełnie inne możliwości realizowania swoich praw.

Chodzi o prawnie – tak – instytucję ubezwłasnowolnienia. To dotyczy, naprawdę, bardzo dużej grupy osób z ASD. I to rzeczywiście – tak – ta osoba, jest w tym momencie, pozbawiona tych takich praw – znaczy – w zakresie prawa korzystania ze swoich tutaj – nie wiem – jakby takich praw obywatelskich. Tak to nazwijmy. Bo rodzic przejmuje pełnię, jakby odpowiedzialność za tą osobę i wszystkie decyzje. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Wiele osób z czr po osiągnięciu pełnoletniości zostaje ubezwłasnowolniona, przez co traci możliwość podejmowania decyzji i czynności prawnych. Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie korzysta z praw wyborczych, nie może również zawrzeć małżeństwa, nie może pełnić władzy rodzicielskiej nad swymi dziećmi, nie może podejmować pracy. Z punktu widzenia praw osoby z czr ubezwłasnowolnienie nie zapewnia wsparcia przy korzystaniu z zdolności do czynności prawnych, tylko prowadzi do pozbawienia lub ograniczenia tej zdolności. Opiera się na zastępowaniu i działaniu za

kogoś, a nie wspieraniu osoby z CZR w jej działaniu. [K, Lublin, 29.06.2016]

Bardzo często **rodzice są namawiani** przez otoczenie (również służbę zdrowia, pomoc społeczną) **do występowania z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie** swojego dorosłego dziecka, co ma w perspektywie ułatwiać pewne procedury prawne. Problem ten wydaje się być szczególnie widoczny w odniesieniu do służby zdrowia.

Nie wiem, jeżeli chodzi też o jakieś sprawy sądowe, prawda kiedy wręcz no też mam akurat swoje takie sprawy, też nie wiem jestem zmuszana do tego, żeby go ubezwłasnowolnić, bo inaczej, prawda no nie może on decydować o sobie, co jest no bzdurą, ale tak jest. To jest fakt. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Szczególnie jaskrawo widać ten problem w przypadku konieczności poddawania się przez dorosłe osoby ASD, posiadających niedostateczne kompetencje komunikacyjne lub społeczne, zabiegom medycznym, operacjom, czy nawet zabiegom stomatologicznym w narkozie - gdzie wymagana jest zgoda pisemna i świadomość możliwych konsekwencji. Konieczność wizyty u stomatologa nierzadko kończy się w praktyce procesem o ubezwłasnowolnienie (!!!). [K, Poznań, 16.06.2016]

Sami rodzice występują z wnioskiem z troski o przyszłość dziecka. Jednak **niekiedy troska ta jest nadmierna, odbiera możliwość samodzielnego życia i samodzielną decyzję o nim.**

Odpieranie możliwości decydowania o sobie przez otoczenie, z obawą o przyszłość chorego. Tutaj te otoczenie to rodzina, te instytucje ze względu na właśnie ten strach. Ze względu na brak wiedzy, tak? [D, Wrocław, 23.09.2016]

Wspomniane wyżej propozycje o ubezwłasnowolnienie, które zamyka drogę do zatrudnienia i empowermentu, to BEZPRAWIE i OKRUCIEŃSTWO, a są takie zapędy po ukończeniu 18 r.ż. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Co więcej, **przywrócenie zdolności do czynności prawnych jest możliwe**, jednak **nie odbywa się w sposób automatyczny**. Funkcjonowanie osoby z całościowym zaburzeniem rozwojowym nie jest monitorowane, ani poddawane ocenie pod tym kątem.

Czyli chodzi o to, że łatwiej jest stracić prawa, niż je później odzyskać.

Tak. (...) Bo to potem już się robi, jakby przedłużenie jest z automatu. Tak? Już ta osoba jest ubezwłasnowolniona. Jest to „zaklepane” sądownie. I właściwie nikt później nie patrzy, czy osoba nabyła nowych kompetencji – że może można by tutaj przywrócić jej, albo w jakimś określonym zakresie, przyznać więcej tych praw. Jest to zrobione... [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Jednocześnie **stosowanie instytucji ubezwłasnowolnienia ma niebagatelny wpływ na poszanowanie domu i rodziny**, a w szczególności na możliwość zawierania małżeństw, o czym więcej w rozdziale poświęconym tym zagadnieniom.

Osoby z niepełnosprawnościami mają **trudności w dostępie do usług bankowych**, zarówno ze względu na niezrozumienie procedur i konsekwencji przez osoby z CZR, jak i nieprzygotowanie pracowników instytucji finansowych.

Ale także brak możliwości decydowania o własnych pieniądzach. Podejmowanie decyzji na temat własnego, osobistego życia. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

W przypadku innych usług mogą wystąpić pewne zakłopotania, w uzyskiwaniu potrzeb, zrozumieniu informacji. Kłopoty ze zrozumieniem mogą prowadzić do niechcianych problemów natury rachunkowej etc. [K, Kraków, 03.06.2016]

To znaczy no to wygląda to tak, że to też zależy od, że tak powiem poziomu na którym funkcjonuje dany delikwent. I teraz jeżeli, no wymaga on tego, żeby być z opiekunem no to przypuszczam, to wtedy wszystko wygląda tak jak powinno. Natomiast jeżeli ktoś taki chciałby skorzystać z tych usług bankowych sam, no to nie da rady,

dlatego że no wiadomo mogą mu zostać przedstawione dokumenty w ten sposób, proszę bardzo, proszę podpisać tutaj, no i co za chwilę wzięliśmy kredyt, gdzie już takie przypadki no niestety są znane, prawda. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Synowi mojemu, który nie jest osobą ubezwłasnowolnioną odmówiono w banku założenia lokaty na jego nazwisko. Przyczyną jest brak wiedzy na temat tego schorzenia. [K, Lublin, 29.06.2016]

Problem może stanowić **dziedziczenie i zabezpieczanie finansowej przyszłości dorosłej osoby z CZR**. Formalnie OzN mają do tego prawo, ale szczególnie trudności pojawiają się w **przypadku osób ubezwłasnowolnionych**. Konieczne jest bowiem wyznaczenie godnej zaufania osoby, **opiekuna prawnego, który wykona wolę zawartą w testamencie**.

I też w kwestii dziedziczenia to jest całkowity brak jakiegokolwiek systemowego rozwiązania zabezpieczania finansowego, pamiętajcie państwowo, że osoba z autyzmem nie daj Bóg jeszcze ubezwłasnowolniana, ale nawet nie będzie miał ogromne problemy nawet z odebraniem ubezpieczenia na życie po śmierci swoich rodziców, to nie jest takie proste to się tylko takie proste wydaje, i takich systemowych rozwiązań nie ma w Polsce nie ma funduszy powierniczych, nie ma niczego co byłoby gwarantowane przez państwo co zabezpieczy przyszłość takiej osobie, takie hocki klocki co robią rodzice żeby przepisywać mieszkania kombinować jak to zorbić żeby ktoś w przyszłości tego nie zabrał (...) Testament można napisać, tylko ktoś musi ten testament później wykonać, tak oczywiście, ale to też musi być osoba godna zaufania i proszę mi wierzyć, że nie jest tak łatwo zaufać nie wiadomo komu, bo nawet jeżeli jestem osobą bliską osobie z niepełnosprawnością, ja zresztą jestem opiekunem prawnym osoby z niepełnosprawnością intelektualną to gwarantuję sobą tylko do momentu kiedy jestem, ja mogę zginąć w wypadku samochodowym jutro i co się stanie z moim podopiecznym, z osobą zależną wobec mnie, nie ma żadnego systemu zabezpieczenia, trafi to do sądu. [D, Poznań, 16.06.2016]

W kwestii **dostępu do wymiaru sprawiedliwości oczywistym utrudnieniem jest ubezwłasnowolnienie** osoby z całościowym zaburzeniem rozwojowym, a także brak elastyczności sądów, przychylności wobec OzN. Ich sprawy są niejednokrotnie **bagatelizowane z powodu niezrozumienia ich natury.**

Natomiast sytuacja konieczności reprezentowania interesu osoby niepełnosprawnej czy działania na jej rzecz jest nieuregulowana i niejednoznaczna, organy często nie działają w interesie zainteresowanego z powodu braku formalnego przedstawiciela prawnego, rzadko korzysta się w systemie z tzw. klauzuli zgody dorozumianej, kierując się dobrem osoby niepełnosprawnej. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Jednego z naszych pacjentów pobił ojciec, który nadużywał alkoholu. Matka założyła sprawę do sądu. W orzeczeniu sąd umorzył sprawę pisząc w uzasadnieniu, że przecież dziecko ma autyzm. Przyczyny? Impertynencja i brak szacunku. [K, Lublin, 29.06.2016]

Ponadto osoby z CZR oraz ich rodzice bywają **nieświadomi własnych praw**, brakuje im **wsparcia asystenta prawnego** a także charakteryzują się **brakiem poczucia sprawczości**, o czym szerzej w kolejnym rozdziale.

Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju nie mają zagwarantowanego wsparcia, którego potrzebują przy korzystaniu ze zdolności prawnej. Wyłącznie od ich opiekunów zależy w jakim zakresie będą korzystały z posiadanej zdolności prawnej. [K, Wrocław, 23.09.2016]

No, jeżeli chodzi o te negatywne to rezygnacja, wycofanie się, tak, osób ze spektrum lub również ich rodzin, na przykład jeżeli chodzi o orzeczenie o niepełnosprawności. Znamy naprawdę dużo osób, jeżeli na tym pierwszym etapie nie otrzymają to rezygnują z walki w sądzie. Tutaj Pani mówi, że rzeczywiście 1,5 roku walczyła o to, ale generalnie dużo rodziców nie podejmuje tej walki, tak. Jakby rezygnuje z czego co im się tak naprawdę należy [D, Warszawa, 22.09.2016]

11.2 Rekomendacje środowiska

Rekomendacje w tym obszarze tematycznym były dość nieliczne. Na pewno zalecana jest większe zindywidualizowane, **zróżnicowanie podejścia do składania wniosków o ubezwłasnowolnienie** osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. A także wprowadzenie mechanizmów **kontroli stanu osoby z niepełnosprawnością pod kątem przywrócenia zdolności do czynności prawnych**.

I znowu tutaj – tak – warto zadbać o coś takiego, żeby wprowadzić pewną gradację. Czyli jakby osoby zmieniają się, rozwijają. Żeby też mieć taki monitoring, czy można przyznać jej więcej praw? Czy ta, jakby, rola rodzica, może być już bardziej doradcza? [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Konieczne są także **treningi umiejętności społecznych** w zakresie walki o własne prawa, **edukacja prawna osób z CZR** oraz bieżące, **bezpłatne doradztwo w tym zakresie**.

Prowadzenie treningu umiejętności społecznych, który również powinien przewidywać umiejętności występowania we własnych sprawach, sposoby realizacji tych praw, zwracania się do odpowiednich instytucji i organizacji, jak również wsparcie asystentów, co byłoby dodatkowym nie tylko treningiem umiejętności, ale również praktycznym wykorzystaniem umiejętności w kontaktach z innymi ludźmi. [K, Wrocław, 23.09.2016]

I ostatnia rzecz to jest edukacja osób z autyzmem, z niepełnosprawnością w zakresie nie tylko tego jaki ma potencjał, możliwości, ale też praw, które przysługują takiej osobie. I jeśli chodzi o ustawę dotyczącą rehabilitacji społecznej, zawodowej, przepisy antydyskryminacyjne, których być sama nie będzie w stanie egzekwować czasami. Ale będzie miała świadomość do kogo się zwrócić, jeżeli poczucie że prawo zostało naruszone. Świadomość tego co robić, prostych wskazówek, większej świadomości chociażby

konwencji, która przecież powinna gwarantować te wszystkie rozwiązania. [D, Lublin, 29.06.2016]

Wprowadzić w szerszym kontekście doradztwo dla osób niepełnosprawnych i w samorządach terytorialnych właśnie powoływać te komórki, bo to jest tego za mało wciąż. One są, one istnieją tam sporadycznie, ale ich jest bardzo mało [D, Warszawa, 22.09.2016]

Konieczna jest także **edukacja osób bez niepełnosprawności**, w szczególności pracowników urzędów czy wymiaru sprawiedliwości, w zakresie specyfiki zachowań osób z CZR oraz **świadomości potrzeby asysty, wsparcia i ochrony prawnej dla nich**.

No i czy przygotowanie personelu do obsługi osób niepełnosprawnością jest wykraczające? To znaczy z moich doświadczeń wynika, że personel w ogóle nie jest przyzwyczajony do obsługi takich osób i generalnie no nie wiem, wyjście z takiej sytuacji byłyby w ogóle szkolenia dla pracowników, nie tylko jeżeli chodzi o banki tylko w ogóle o pracowników służb publicznych, prawda, urzędów wszelkich itd., gdzie nie tylko takie szkolenie oczywiście, takie gdzie siedzimy, słuchamy, ale również takie warsztaty, gdzie ta osoba niepełnosprawna rzeczywiście podchodziłaby do tego okienka i próbowała by załatwić jakąś, żebyśmy to widzieli po prostu naocznie, jak to wygląda, o ni żeby posmakowali i wiedzieli, jak się z taką osobą obchodzić, na co można liczyć ze strony tej osoby. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W sprawach prawnych osoby z ASD powinny mieć ochronę prawną, żeby nie doszło do nadużyć ze strony osób ich reprezentujących, nie zawsze bowiem działają na korzyść osoby z ASD, albo nie mają rozeznania co do jej dobra. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Osoby mocniej zaburzone mogą wymagać wsparcia opiekuna/asystenta i powinien być on dostępny w miarę potrzeb. [K, Lublin, 29.06.2016]

Ostatnią, ale bardzo ważną rekomendacją kierowaną do polskiego rządu jest **ratyfikowanie protokołu fakultatywnego do KPON**. Postulat ten jest publicznie popierany przez liczne organizacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Protokół umożliwiłby osobom indywidualnym w sytuacjach naruszenia postanowień KPON składanie skarg do Komitetu ds. Praw Osób Niepełnosprawnych.

I jeszcze tutaj nam zostało, że dobrą zmianą by było właśnie ratyfikowanie protokołu fakultatywnego. [D, Warszawa, 22.09.2016]

11.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown

Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym

- 1) Prawo podmiotowe osób niepełnosprawnych do założenia rodziny znajduje odzwierciedlenie w praktyce życia społecznego; zawarcie małżeństwa przez osoby niepełnosprawne posiadające zdolność do czynności prawnych nie napotyka w Polsce na przeszkody natury formalnej,
- 2) Polskie prawo uwzględnia natomiast odstępstwo od reguły powszechności prawa osób do zawarcia małżeństwa przez osoby niepełnosprawne w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i potwierdzonymi medycznie chorobami psychicznymi, ograniczającymi zdolność do odpowiedzialności za rodzinę i zagrożenie posiadania potomstwa obarczonego dziedzicznymi chorobami psychicznymi,
- 3) Zawieranie związków małżeńskich i zakładanie rodziny przez osoby niepełnosprawne nie zawsze znajduje akceptację w polskim społeczeństwie,
- 4) Rodziny osób niepełnosprawnych nierzadko wymagają wsparcia i pomocy ze strony instytucji publicznych w realizacji swoich zadań i funkcji – nie jest to jednak regułą.

Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym

1) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny w Ośrodkach Pomocy Społecznej przygotowanych do prowadzenia specjalistycznej pracy z rodzinami osób niepełnosprawnych i z rodzinami z osobą niepełnosprawną w celu wzmocnienia wsparcia i pomocy w realizacji zadań i funkcji tych rodzin,

2) Prowadzenie lokalnych kampanii społecznych na rzecz przełamywania barier w procesie integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku lokalnym.

11.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Błędne klasyfikowanie całościowych zaburzeń rozwojowych jako zaburzeń psychicznych	Ujednolicenie wszystkich przepisów w tym zakresie i traktowanie CZR jako odrębnej kategorii.
Trudności w zawieraniu związków małżeńskich. Trudności w dostępie do usług bankowych. Trudności związane z dziedziczeniem.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kampanie społeczne; 2. Ograniczenie instytucji ubezpieczeniowych.
Ubezpieczenie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Zmniejszenie presji społecznej wywieranej w tym względzie na rodziców; 2. Mocniejsze uzależnienie oceny wniosku od indywidualnej oceny stanu poziomu funkcjonowania osoby 3. Większa gradacja rodzajów częściowego ubezpieczenia; 4. Monitoring i automatyczne przywracanie (częściowej) zdolności prawnej;
Bariery komunikacyjne w kontaktach z wymiarem sprawiedliwości	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wsparcie asystenta prawnego w sądzie;

	<ul style="list-style-type: none"> 2. Punkty darmowego doradztwa prawnego dla osób z CZR; 3. Szkolenia dla pracowników wymiaru sprawiedliwości z zakresu specyfiki zachowań osób z CZR.
Niewystarczające egzekwowanie KPON.	Ratyfikowanie protokołu fakultatywnego do KPON.

12 Art. 29 Konwencji – Udział w życiu politycznym i publicznym

12.1 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnościami

Zgodnie z KPON Państwa Strony „zagwarantują osobom niepełnosprawnym prawa polityczne i możliwość korzystania z nich, na zasadzie równości z innymi osobami” (art. 29), w związku z czym zobowiązują się m.in. do umożliwienia pełnego korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego, zapewnienia swobody wyrażania woli oraz uczestnictwa we wszelkiego rodzaju organizacjach pozarządowych.

Co do zasady osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi **mają czynne i bierne prawo wyborcze**. Brakuje informacji, ile z nich ma tego świadomość i z tych praw korzysta. Problemem może być **liczba osób ubezwłasnowolnionych, które są tych praw pozbawione**.

Nie słyszałam o przypadkach odmówienia czynnego prawa wyborczego osobie, która świadomie pojawiła się w lokalu wyborczym. [K, Poznań, 16.06.2016]

W teorii osoby z czr mają czynne i bierne prawo wyborcze. W praktyce jednak, przez procedurę ubezwłasnowolnienia wiele osób z czr traci autonomię decyzyjną i nie ma możliwości brania udziału w wyborach. [K, Lublin, 29.06.2016]

Bariery komunikacyjne mogą stanowić **karty wyborcze nieprzystosowane** do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Brak odpowiedniej komunikacji wizualnej na przykład podczas wyborów. Gdzie może przydałaby się zmiana kart wyborczych. Dodanie fotografii, dodanie jakiś informacji w postaci piktogramów, czy jakieś takie bardziej (...). No to w każdym razie jest brak takiej komunikacji wizualnej i osoby niepełnosprawne nie potrafią się odnaleźć w takim stricte normalnym, w cudzysłowie, otoczeniu [D, Wrocław, 23.09.2016]

Kwestia biernego prawa wyborczego poruszana była przez środowisko w stopniu minimalnym. Jak zostało powiedziane, formalnie osoby z CZR mają również bierne prawo wyborcze, natomiast doradcy programowi **nie znają przypadków korzystania z tego prawa.**

Teoretycznie mogą (...) być kandydatem. Obecnie pracuję z nastolatkiem, który ma zespół Aspergera i jest gospodarzem klasy, jest więc nadzieja na poprawę sytuacji. Na razie nasze społeczeństwo ma bardzo stereotypowe podejście do struktur władzy (heteronormatywny, młody mężczyzna). [K, Poznań, 16.06.2016]

Nie znam osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju kandydującej w wyborach, ani takiej, która chciałaby to zrobić. Może to jest właśnie dyskryminacja, że im to do głowy nie przychodzi. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Różnego rodzaju **organizacje pozarządowe**, zarówno zrzeszające osoby z niepełnosprawnościami, jak i działające na ich rzecz wykonują ważną pracę, ale **nie zawsze wystarczająco docenianą i wspieraną przez państwo.**

Gdyby zniknęły organizacje pozarządowe to będzie bieda, a będzie bieda, dlatego że organizacje pozarządowe tak jak Pan tutaj mówił powinny wspierać państwo, a u nas jest ta różnica, że one wyręczają państwo. No i na tym polega na subtelna różnica po prostu (...) Także no staramy się robić to co możemy, ale to na pewno nie wystarcza. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Zbyt małe wsparcie dla organizacji pozarządowych, które jak już wspominałem wcześniej w moim krótkim wystąpieniu, robią lwią pracę na rzecz osób niepełnosprawnych. [D, Wrocław, 23.09.2016]

NGO-sy borykają się z ciągłymi **problemami finansowymi**, utrudniającymi lub uniemożliwiającymi stabilną działalność. Trudność w uzyskiwaniu środków, zwłaszcza przez małe organizacje, stanowią **skomplikowane procedury konkursowe**. Przyznawane finansowania przeznaczone są wyłącznie **na konkretne projekty, realizowane w krótkich okresach.**

Działanie organizacji jest utrudnione przez brak finansów (...) wsparcie uzyskiwane ze strony państwa jest na poziomie minimalnym. [K, Lublin, 29.06.2016]

Nieliczne z nich prowadzą stałe placówki, inne prowadzą projekty. Działają one w warunkach niestabilności finansowej i najczęściej w oparciu o krótkoterminowe projekty, co utrudnia lub wręcz uniemożliwia prowadzenie planowej działalności. [K, Poznań, 16.06.2016]

Oprócz dużych, rozpoznawalnych NGO-sów istnieją także liczne, **rozproszone lokalne organizacje**, niekiedy związane z większymi, ogólnokrajowymi. Niemniej, znajdują się one w dużo gorszej sytuacji, szczególnie finansowej z uwagi na **trudniejsze pozyskiwanie środków**.

Przyczyna [słabości] wg mnie tkwi w rozproszeniu organizacji pozarządowych, działających głównie lokalnie w oparciu o niewielkie zasoby ludzi i pieniędzy. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Innym jeszcze, drugą częścią naszego jest kondycja organizacji reprezentujących interesy osób z niepełnosprawnością. Tutaj, jeżeli chodzi o te pozytywne aspekty, więc te organizacje mają dość dobrze wyszkoloną kadrę. Jednak, jeżeli już podejmują się tych działań terapeutycznych to tak często jest, mają zapał, mają chęć pomagania, mają pomysły na pomaganie. To znaczy też oferują bogatą ofertę terapeutyczną, ale napotykają na trudności oczywiście, tak. (...) Problemy finansowe, tutaj jest cały czas tak szukamy, gdzieś tam źródeł finansowania naszych pomysłów, biurokratyzacja, brak współpracy między organizacjami, tak. Jakby tutaj każdy działał sobie, nie ma takiego systemu, że współpracujemy. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Szczególny rodzaj organizacji pozarządowych stanowią te, które **zrzeszają osoby z niepełnosprawnościami**. Wedle opinii środowiska w przypadku osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi **jest ich niewiele**, a na pewno mają małą

siłę przebicia. Częściej mamy do czynienia ze **stowarzyszeniami zakładanymi przez rodziców osób z CZR.**

Głównie są to organizacje zrzeszające rodziców osób z całościowymi zaburzeniami i terapeutów, rzadko członkami organizacji są osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju (...) Myślę, że na dzień dzisiejszy to właśnie organizacje pozarządowe zapewniają wszelkie formy wsparcia osób z autyzmem (edukacja, terapia, diagnostyka, działania skierowane do dorosłych osób z autyzmem, szkolenie kadr i rodziców). Organizacje z racji tego, że głównie zrzeszają rodziców osób z autyzmem mają bardzo silną motywację do działań zabezpieczających i poprawiających funkcjonowanie osób z autyzmem (...) Możliwość wpływania przez organizacje na politykę publiczną jest niestety znikoma. [K, Lublin, 29.06.2016]

Rozdrobnione organizacje zrzeszające przedstawicieli środowiska wykonują **lokalnie bardzo ważną pracę, głównie terapeutyczną.** Jednak ich rola rzadko wykracza poza ten zakres, nie są partnerami dla decydentów, ich głos i postulaty **nie przekładają się na politykę państwa.**

Organizacje członkowskie odgrywają bardzo ważną rolę jeśli chodzi o wsparcie osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Oferują bardzo atrakcyjną, jeśli nie jedyną formę całościowego wsparcia osób z takimi dysfunkcjami. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Charakteryzują się wysokim stopniem profesjonalizmu, determinacją do realizacji założeń, niskim poziomem współpracy. Zamykanie się w swoim hermetycznym środowisku. Powinny pełnić rolę rzeczniczą i doradczą w stosunku do władz lokalnych i centralnych, ale z uwagi na zależności od środków publicznych wchodzą w rolę petenta, a nie partnera. [K, Lublin, 29.06.2016]

Mała aktywność wyborcza, niewielkie bezpośrednie zaangażowanie w działalność publiczną osób z CZR, a także niewielki wpływ działających lokalnie NGO-sów na politykę państwa wynikają z **braku świadomości własnych praw.**

Brakuje działań promujących Konwencję praw w ogóle. Mam silne przeświadczenie, że dokument ten jest słabo znany, albo nieznan w wielu środowiskach mających wpływ na sytuacje osób z niepełnosprawnością, w tym samych osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Mało która z osób, z którymi rozmawiałam lub które pytałam o Konwencję zna i rozumie jej sens oraz konsekwencje, jakie powinna odciskać na naszej rzeczywistości. [K, Poznań, 16.06.2016]

Brak, ja zauważam taki problem, brak przede wszystkim elementarnej wiedzy osoby ze spektrum autyzmu, chociaż osoby niepełnosprawne nie mają w ogóle dostępu do wiedzy na temat własnych praw. (...) I traktujemy nie podmiotowo takie osoby tylko przedmiotowo, po prostu decydując za nie. I myślę, że niska świadomość osób właśnie niepełnosprawnych, czy osób ze spektrum autyzmu co do tego, że one mają prawo wyboru, mają prawo decydować o swojej wolności, o swoim bezpieczeństwie też wpływa na to w jaki sposób później funkcjonują w społeczeństwie z nami. [D, Wrocław, 23.09.2016]

Udział w życiu publicznym, również poprzez walkę o swoje prawa niekiedy uniemożliwiają **trudności komunikacyjne**. Osoba z CZR, nawet mając świadomość swoich praw i wiedząc, jaki efekt chce osiągnąć, nie potrafi tego skutecznie wyartykułować publicznie.

Powiem tylko tyle, że, no tutaj nasz szanowny gość mówił o tym, żeby osoby same właśnie, te osoby ze spektrum autyzmu walczyły o swoje prawa, dopominały się o swoje. Bardzo byśmy tego chcieli, tylko no oni mają ogromne trudności komunikacyjne, a przykładem tego jest na przykład dzisiejsza konferencja, prawda. No niestety. No taka jest właśnie specyfika tej choroby. [D, Warszawa, 22.09.2016]

W konsekwencji **zanika poczucie sprawczości** osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Oczywiście, i w tej kwestii należy pamiętać o zróżnicowaniu zaburzeń ze spektrum autyzmu, a także o rozróżnieniu na nisko- i wysokofunkcjonujące osoby.

Te ostatnie, pełniej włączające się w życie społeczne, mają większe poczucie sprawczości i większą odwagę oraz umiejętność uczestnictwa w życiu publicznym.

Naszym zdaniem jest to uwarunkowane wiekiem, poziomem funkcjonowania osoby z życiową zaradnością. Wpływa na to też miejsce zamieszkania, generalnie też część osób jakby sama nie jest w stanie, tak dochodzić swoich praw. Robi to poprzez opiekunów i rodziców. I ze względu na specyfikę funkcjonowania osoby ze spektrum, jednak one mają trudności w egzekwowaniu swoich praw. (...) Jakby tutaj, jeżeli chodzi o ich umiejętności komunikacyjne, społeczne, w ogóle posługiwanie się, przebywanie, tak w szerszym środowisku czy w ogóle kontakt z nowym otoczeniem jest dla nich trudne. Więc często się wycofują brak odwagi, często też niska samoocena. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Poziom świadomości samych osób z CZR na ww. tematy jest bardzo niski. Rzecznictwo (adwokatura, selfadwokatura, rzecznictwo własne, systemowe lub polityczne, indywidualne/osobite oraz kolektywne) osób z niepełnosprawnościami innym niż fizyczne, a szczególnie z CZR są dziedziną jeszcze raczkującą w Polsce. [K, Poznań, 16.06.2016]

12.2 Rekomendacje środowiska

W zakresie czynnego prawa wyborczego wskazane byłoby **dostosowanie kart i lokali wyborczych do potrzeb osób z CZR**, a także umożliwienie korzystania z pomocy asystenta.

Należałoby również wyposażyć lokale wyborcze w system alternatywnej komunikacji, czyli piktogramów, komunikacji graficznej. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Dużo rzadziej pojawiają się głosy, rekomendujące przyznanie praw wyborczych osobom częściowo lub całkowicie ubezwłasnowolnionym.

Przeprowadzić zmiany ustawodawcze umożliwiające poszanowanie autonomii i samodzielności osób potrzebujących wsparcia tam, gdzie

jest to możliwe - np. pozostawienie praw wyborczych osobom ubezwłasnowolnionym (wsparcie asystenta prawnego). [K, Lublin, 29.06.2016]

W odniesieniu do **organizacji pozarządowych** konieczne jest **większe wsparcie państwa** – łatwiejsze pozyskiwanie **stałego finansowania**, **ograniczenie biurokracji**, wprowadzenie **różnego typu ulg** np. niższe czynsze na siedziby NGO-sów i inne.

Przede wszystkim zniesienie biurokratycznych barier, utrudniających/uniemożliwiających skuteczne staranie się o środki z funduszy UE czy Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Często w zasadach konkursów nie uwzględnia się specyfiki osób z CZR w zakresie kategorii i wysokości kosztów (osoby z CZR wymagają większych nakładów finansowych niż osoby z innymi rodzajami niepełnosprawności), a w polityce konkursowej brakuje stabilności i przewidywalności. [K, Poznań, 16.06.2016]

Ponadto organizacje pozarządowe powinny być **w większym stopniu włączane w procesy legislacyjne**, ale również różnego typu konsultacje na poziomie lokalnym. W tym zakresie mogą one w najkorzystniejszy sposób reprezentować interesy osób z niepełnosprawnościami, których specyfika nie zawsze rozumiana jest przez decydentów.

I organizacje pozarządowe winne opracowywać programy odpowiadające psychofizycznym potrzebom osób niepełnosprawnych i ja mam taką propozycję, żeby jak najwięcej wprowadzać właśnie do zaproszeń do takich rozmów stowarzyszenia. One naprawdę są skarbnicą wiedzy. Bardzo bardzo wielką skarbnicą wiedzy, bo one mają życiowe doświadczenie, które naprawdę są, nie raz mają większe niż na przykład nasi specjaliści z danych dziedzin. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Należałoby silniej umocować organizacje w procesie podejmowania decyzji na jak najwcześniejszym etapie. Obecnie opinie organizacji nie są w żadnym stopniu wiążące dla decydentów, a konsultacje

społeczne traktowane są jako część procesu, ale postulaty środowiska CZR nie są często wprowadzane do planów czy strategii działania przygotowywanych przez samorządy. [K, Lublin, 29.06.2016]

W zakresie **zwiększania poczucia sprawczości** osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi koniecznym pierwszym krokiem jest **zwiększanie świadomości własnych praw** oraz **trening umiejętności społecznych w ich egzekwowaniu**.

Więcej rozmów z osobami z całościowymi zaburzeniami rozwoju na temat ich praw i na temat polityki. [K, Poznań, 16.06.2016]

Dlatego żeby mówić o prawach i korzystaniu z nich czy na poziomie możliwości czy obowiązku, należy w procesie rehabilitacji nauczyć te osoby potrzeby czy też konieczności z ich korzystania. Dlatego też osoby z autyzmem właśnie w taki sposób już w dzieciństwie skazuje się niejako na wykluczenie społeczne, pozbawiając ich narzędzi korzystania z praw. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Jednocześnie zachodzącym procesem musi być **edukowanie osób bez niepełnosprawności** oraz **wywieranie stałego nacisku na decydentów**. Lepsze warunki życia OzN dają większe poczucie bezpieczeństwa i wiarę w celowość walki o kolejne prawa.

Więc myślę sobie, że takie monitowanie, chodzenie, stwarzanie sytuacji, rozmawianie, stwarzanie kampanii, zapraszanie ich, bez końca, na różne spotkania, gdzieś tam, coś zostawia jakiś ślad. I też tutaj wydaje mi się, że fajnym pomysłem by było – nie wiem, na ile to się sprawdzi – ale wprowadzanie jakichś obligatoryjnych szkoleń dla radnych, którzy pełnią odpowiedzialne funkcje w miastach, w gminach, żeby mieli świadomość w ogóle, że taki problem jest. Dlatego, że mu też tutaj staramy się o wystąpienie na sesji Rady Miasta, żeby w ogóle powiedzieć o tym, co to jest autyzm. I że każdego z radnych, który zajmuje się, nie wiem, środkami komunikacji miejskiej, szkolnictwem, kulturą, gdzieś ten problem, wcześniej, czy później, dotknie. [D, Gdańsk, 27.06.2016]

Poza tym zadaniem mediów powinno być **promowanie dobrych wzorców**, wysokofunkcjonujących osób z CZR, które nie tylko wystarczająco sobie radzą, ale i osiągają sukcesy.

Jeżeli, tutaj też podamy pozytywne przykłady, tak. Tutaj miałyśmy na myśli blogi osób ze spektrum, na przykład autyzmu, które tam opisują jakby swoje problemy, ale też jak oni sobie radzą z tym i są też takim wsparciem dla innych osób i też takim jakby drogowskazem, tak. Osoby, które się identyfikują z nimi mogą z tego korzystać. Oprócz tego publikacje, których autorami są osoby ze spektrum autyzmu. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Należy także **wzmocnić egzekwowanie praw** osób z CZR, również tych wynikających z KPON, **na poziomie ustawowym i sądowym.**

Czy za nieprzestrzeganie postanowień konwencji powinno zostać wprowadzone sankcje prawne? Tak, powinny być. My tutaj mamy taki nacisk na kadry administracyjne. Nie jesteśmy zwolennikami wsadzania kogokolwiek do więzienia, bo to nie przyniesie skutku. (...) proponujemy zawieszenie na przykład w obowiązkach danego pracownika czy kogoś, upomnienia, kary pieniężne i zakaz wykonywania stanowisk kierowniczych. [D, Warszawa, 22.09.2016]

12.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown

Realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych

Na osiągnięty poziom realizacji przez osoby niepełnosprawne swobód obywatelskich oraz praw politycznych składa się szereg aspektów związanych z funkcjonowaniem osób o bardzo zróżnicowanych przyczynach i stopniach niepełnosprawności m. in. dostęp do urzędów i możliwość załatwiania spraw obywatelskich; dostępność informacji; możliwości oraz stan faktyczny zrzeszania się osób niepełnosprawnych; realizacja prawa wyborczego; współpraca podmiotów zaangażowanych we wspieranie integracji społecznej oraz praw obywatelskich i politycznych osób niepełnosprawnych; skala i przeciwdziałanie dyskryminacji.

Zrealizowane badanie potwierdza duże zróżnicowanie sytuacji poszczególnych grup w zbiorowości osób niepełnosprawnych, ze względu na rodzaje przyczyn niepełnosprawności. Respondenci tak samo, jak w przekroju całości wyników, w obszarze swobód obywatelskich i praw politycznych wyraźnie eksponują kategorię osób niepełnosprawnych intelektualnie jako szczególną grupę odniesienia, dla której porównywanie sytuacji osób z innymi przyczynami niepełnosprawności jest nieadekwatne. Respondenci wskazują osoby z dysfunkcjami narządu ruchu oraz osoby niesłyszące i niewidome jako kolejne dwie specyficzne kategorie osób niepełnosprawnych w kontekście realizacji praw politycznych i swobód obywatelskich. Respondenci wskazują również zróżnicowanie stopni niepełnosprawności jako kolejną skalę miary potencjału trudności w omawianym zakresie.

Wskazywane bariery:

- Architektoniczna związana z lokalizacją urzędów w starych budynkach,
- Mentalna związana z stosunkiem osób funkcjonujących razem z osobami niepełnosprawnymi w przestrzeni publicznej,
- Administracyjna związana z brakiem szczegółowych regulacji prawnych służących ułatwieniom w poruszaniu się w przestrzeni publicznej i w środowisku instytucjonalnym,
- Brak woli i kultury organizacyjnej w lokalnym i regionalnym środowisku instytucjonalnym,
- Na poziomie lokalnym wyraźnie zarysowuje się bariera komunikacyjna, niedostrzegalna przez przedstawicieli instytucji działających na poziomie centralnym,
- Brak kompleksowego wsparcia świadczonego na różnych płaszczyznach, w tym poprzez terapię przynoszącego efekty przekładające się na zwiększanie stopnia realizacji swobód obywatelskich,
- Poddawana krytyce jest bariera prawna dla zawierania ważnych związków małżeńskich przez osoby ubezwłasnowolnione. Tego rodzaju bariery prawnej nie posiada wiele ustawodawstw krajów Europy Zachodniej. Realizacji swobód obywatelskich osób niepełnosprawnych nie sprzyja również regulowana prawnie uznaniowość urzędników stanu cywilnego, którzy czasami podejmują

decyzje o nieudzielaniu ślubów osobom, co do których mają wątpliwości o ich zdolności do skutecznego zawarcia związku małżeńskiego,

- Relatywnie słaba pozycja osób niepełnosprawnych w obliczu przepisów prawa regulujących odbieranie dzieci rodzicom

Najważniejsze uwarunkowania realizacji swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym

- Badanie wskazuje na stosunkowo rzadkie kontakty organów administracyjnych i sądowych z osobami niepełnosprawnymi. W wypowiedziach respondentów pojawia się stereotyp niesamodzielnej osoby niepełnosprawnej,
- Pogłębionej refleksji, a także wysiłku badawczego wymaga weryfikacja wpływu postrzegania przez czynniki decyzyjne, niepełnosprawności jako kategorii grupowej i jednostkowej - na ukierunkowanie działań dostosowawczych. Wyniki zrealizowanego badania wskazują bowiem, że wciąż niepełnosprawność bywa utożsamiana z dysfunkcjami narządów ruchu,
- Poważnym problemem jest ograniczona wiedza przedstawicieli wyspecjalizowanych instytucji lokalnych o stanie i liczebności zbiorowości osób niepełnosprawnych zamieszkujących na określonym terenie (gminie, powiecie),
- Badanie przynosi informacje o osobistym zaangażowaniu pracowników państwowych instytucji regionalnych i lokalnych w wyjaśnianie kwestii urzędowych niezrozumiałych dla osób niepełnosprawnych lub bezpośrednio pomocy w załatwianiu spraw obywatelskich. Respondenci dostrzegają problem braku kompleksowych uregulowań w zakresie tworzenia przyjaznych i funkcjonalnie dogodnych warunków dla samodzielności osób niepełnosprawnych w tym obszarze.

Dostępność informacji

- Ograniczenia dostępności informacji obejmują przede wszystkim osoby niepełnosprawne sensorycznie (wzrok, słuch), ale ograniczenia te dotyczą także innych rodzajów niepełnosprawności,

- Choć stan dostosowania publicznych serwisów WWW do potrzeb osób niepełnosprawnych, w tym przede wszystkim osób niepełnosprawnych wzrokowo i do potrzeb użytkowanego przez te osoby specjalistycznego oprogramowania komputerowego, znacząco się poprawił, to nadal środowisko wirtualne zawiera wiele barier,
- Respondenci postulują zmiany w zakresie egzekwowania przepisów dotyczących dostępności informacji dla osób niepełnosprawnych. Wśród proponowanych rozwiązań pojawił się pomysł odbierania dochodów uzyskiwanych w ramach mechanizmu podatkowego 1% organizacjom, których strony internetowe są niedostępne dla osób niepełnosprawnych.

Realizacja prawa do zrzeszania się i prawa do zgromadzeń

- Osoby zaangażowane w działalność na rzecz osób niepełnosprawnych, zarówno reprezentujące podmioty lokalne, jak również regionalne i centralne - wyrażają się bardzo pozytywnie o obecnie realizowanym modelu działania trzeciego sektora w obszarze niepełnosprawności,
- Wyspecjalizowane organizacje pozarządowe stanowią niekiedy jedyną alternatywę instytucjonalną wobec niedostatków systemowych,
- Organizacje pozarządowe często są podzielone, ze względu na stosowane metody działania i podejście do rozwiązywania identyfikowanych problemów.

Współpraca w zakresie realizacji swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym

- Działacze lokalnych organizacji społecznych podają brak stałych form współpracy, a przede wszystkim brak stabilnego finansowania ze strony samorządu terytorialnego jako główny problem utrudniający realizowaną działalność,
- Organizacje społeczne zgłaszają potrzebę stałego finansowania działań realizowanych w trybie ciągłym oraz wsparcia w zakresie lokalowym,
- W małych miejscowościach oficjalne relacje instytucjonalne przeplatają się z siecią kontaktów personalnych i relacji nieformalnych.

Problem dyskryminacji a realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych

- Problem dyskryminacji obejmuje także podstawowe obszary funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie, począwszy od ograniczania prawa do przemieszczania się przestrzennego, zgodnie z własnymi predyspozycjami,
- Ograniczanie mobilności przestrzennej w przeważającej mierze dotyczy osób niepełnosprawnych intelektualną lub osób chorych psychicznie, najczęściej ze strony bliskich, w tym rodzin,
- Wyniki badania nie wskazują, by tego rodzaju działania dyskryminujące w rodzinach dotyczyły członków rodzin będących osobami z niepełnosprawnościami sensorycznymi lub ruchowymi,
- U podłoża ograniczania mobilności przestrzennej członków rodzin będących osobami niepełnosprawnymi intelektualnie lub psychicznie leży poczucie wstydu w obliczu opinii w społecznościach lokalnych,
- Niepełnosprawność intelektualną w przekroju wyników zrealizowanego badania empirycznego należy wskazać jako niepełnosprawność o szczególnym charakterze, wyróżnianą jako szczególny rodzaj stygmatu. Odnotowano przypadki dyskryminowania osób niepełnosprawnych intelektualną i chorych psychicznie w dostępie do podstawowych praw, w tym uczestnictwa na równych zasadach z innymi mieszkańcami w życiu społeczności lokalnej,
- Za przesadzone należy uznać opinie o powszechnej tolerancji wobec osób niepełnosprawnych, panującej w społeczeństwie w regionach, w których badanie zostało przeprowadzone. Materiał źródłowy zawiera informacje o przejawach nietolerancji wobec osób niepełnosprawnych odnotowywane w rozlicznych kontekstach. Należy przy tym dodać, że wielu respondentów informuje nas o zauważalnej pozytywnej zmianie sytuacji.

Charakterystycznym zjawiskiem nie tylko dla Rzeczypospolitej Polskiej, lecz także odnotowywanym w innych krajach europejskich jest problem „under reporting” tzn. problem niedoszacowania skali. U jego podstaw leży zjawisko nie skarżenia się osób dyskryminowanych. Składa się na to kilka zasadniczych przyczyn:

- niska świadomość prawna w grupach mniejszości społecznych;
- brak znajomości środowiska instytucjonalnego w zakresie niezbędnym do zgłoszenia naruszeń własnych praw i dyskryminacji;

- brak zaufania do instytucji publicznych (obawy przed konsekwencjami, otwarciem się na dialog)
- poczucie „pogodzenia się” z własną sytuacją przez osoby dyskryminowane;
- częste przypadki bagatelizowania własnych negatywnych doświadczeń, związanych z dyskryminowaniem (np. odmowa wykonania określonej usługi nie jest traktowana jako praktyka dyskryminacyjna, a jedyną reakcją jest skorzystanie z tej samej usługi w innym miejscu u innego dostawcy).

Badanie ukazało nadal identyfikowany niedostatek w zakresie spójności regulacji oraz działań w obszarze wspierania i wyrównywania szans osób niepełnosprawnych. Dlatego istnieje potrzeba wypracowania międzyresortowej strategii obejmującej kluczowe obszary integracji osób niepełnosprawnych, która w ślad za nieuchwaloną ustawą na rzecz wyrównywania szans stanowiłaby kierunkowskaz realnego przełamywania barier i ograniczeń funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie polskim. Należy jednocześnie wskazać, że obecnie opracowywane są materiały do założeń do strategii na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2017-2030, która będzie uwzględniała postanowienia Konwencji i będzie kompatybilna ze Strategią na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju.

12.4 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Osoby ubezwłasnowolnione są pozbawione praw wyborczych	Pozostawienie czynnego prawa wyborczego z pomocą doradcy (zdania podzielone).
Nieprzystosowane karty i lokale wyborcze	<ol style="list-style-type: none"> 1. Dostosowanie lokali poprzez komunikację alternatywną, jednolite i czytelne oznaczenia; 2. Wzbogacenie kart wyborczych o zdjęcia/piktogramy; 3. Zwiększenie zakresu pomocy asystenta.
<p>Organizacja pozarządowe</p> <p>Zbyt małe wsparcie państwa.</p> <p>Problemy finansowe,.</p> <p>Brak stabilności działania.</p> <p>Skomplikowane procedury konkursowe, biurokracja.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wprowadzenie systemu stałego finansowania NGO-sów realizujących zadania publiczne. 2. Przywileje dla organizacji pozarządowych - preferencyjne czynsze, darmowe usługi bankowe.
<p>NGO-sy zraszające środowisko</p> <p>Lokalne i rozproszone.</p> <p>Mniejsze doświadczenie w pozyskiwaniu środków.</p> <p>Niewielki wpływ na politykę publiczną.</p> <p>Zraszają głównie rodziców, a nie same osoby z CZR.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Promocja sieciowania organizacji; 2. Ograniczenie biurokracji utrudniającej pozyskiwanie środków na projekty; 3. Mocniejsze, obligatoryjne włączanie NGO-sów procesy legislacyjne, wyniki konsultacji wiążące dla decydentów lokalnych i krajowych.
<p>Brak poczucia sprawczości wśród osób z CZR.</p> <p>Istniejące, ale w praktyce niewykorzystywane bierne prawo</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Edukacja w zakresie świadomości własnych praw i obowiązków; 2. Trening umiejętności społecznych w zakresie ich egzekwowania;

wyborcze	3. Promowanie komunikacji alternatywnej, umożliwiającej osobom z CZR wyrażanie swoich poglądów na wszystkich płaszczyznach
-----------------	--

13 Art. 6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)

Państwa Strony KPON uznały, że „niepełnosprawne kobiety i dziewczęta są narażone na wieloraką dyskryminację i, w związku z tym, podejmą środki w celu zapewnienia pełnego i równego korzystania przez nie ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wartości” (art. 6).

O problemach kobiet środowisko mówiło stosunkowo niewiele. Podczas debat temat został podniesiony tylko dwukrotnie i nie spotkał się z dużym zainteresowaniem. Natomiast analiza kwestionariuszy opinii doradczych pokazuje, że głosy są podzielone. **Liczni doradcy nie dostrzegają żadnych przejawów dyskryminacji kobiet z CZR.**

Nie potrafię powiedzieć, czy kobiety są bardziej narażone na dyskryminację - wobec tak dużych ograniczeń dotyczących tej grupy jako całości - myślę, że kobiety z CZR spotykają się z podobnymi trudnościami, co mężczyźni. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Nie zaobserwowałem gorszego traktowania kobiet z zaburzeniami. Sytuacja ich jest porównywalna do sytuacji mężczyzn. [K, Kraków, 03.06.2016]

Sytuacja kobiet z ASD nie różni się w moim przekonaniu od sytuacji mężczyzn z tym samym zaburzeniem. [K, Poznań, 16.06.2016]

Część z nich tłumaczy to **małą liczbą kobiet wśród osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.**

Warto przy tej okazji zauważyć, iż odsetek płci żeńskiej w ZA jest brdzo niski (na granicy błędu statystycznego). [K, Wrocław, 23.09.2016]

Nie dostrzegam gorszego traktowania. W przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyczy on w 80% chłopców. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Z drugiej strony **fakt niedostrzegania problemów mniej licznych w środowisku kobiet może być sam w sobie objawem dyskryminacji** - niewidoczność ich trudności jest konsekwencją niewidoczności ich samych w społeczeństwie. **Doradcy, którzy dostrzegają te problemy, opisują je jako bardzo poważne.**

Kobiety z niepełnosprawnością stanowią prawdopodobnie grupę społeczną najbardziej narażoną na wykluczenie społeczne. Ich sytuacja jest w większości trudna, a możliwości życiowe mocno ograniczone. Przejawia się to w dyskryminacji w zatrudnieniu, w wynagrodzeniu, w realizacji biernego prawa wyborczego, korzystania z prawa do posiadania własności, kontroli własnych spraw finansowych czy w dostępie do kredytów itp. (...) Wszystko to dodatkowo wzmacnia nadal funkcjonujący patriarchalny model stosunków rodzinnych i społecznych, dodatkowo wzmacniany przez środowiska konserwatywne i związane z kościołem katolickim. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Poprzez późne diagnozowanie, kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju są oceniane jako mało przystosowane bądź częściej zapadają na depresję i cierpią z powodu samotności. Brak systemów wsparcia dla dorosłych kobiet z całościowymi zaburzeniami. Mają nierówne szanse na korzystanie w pełni ze swoich praw. [K, Warszawa, 22.09.2016]

Kobiety z CZR doświadczają ograniczeń charakterystycznych dla OzN, a jednocześnie problemów znanych kobietom bez niepełnosprawności. Te **dwa źródła dyskryminacji wzajemnie się potęgują.**

Warto podkreślić, że problemy kobiet niepełnosprawnych są w dużej mierze tożsame z problemami kobiet w ogóle. Oscylują wokół stereotypów, tradycyjnego podziału ról społecznych i zawodowych pomiędzy płciami, a także presji otoczenia. W szczególności macierzyństwo i wychowanie potomstwa wpływają na odmienne traktowanie kobiet i mężczyzn w różnych sferach życia codziennego. Dlatego mówiąc o realiach dotyczących kobiet niepełnosprawnych, często stosuje się sformułowanie podwójne wykluczenie. Oznacza

to, że ich sytuacja społeczna i zawodowa jest mniej korzystna na skutek nakładania się problemów i stereotypów z tych dwóch obszarów. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi mają większe od mężczyzn **problemy ze znalezieniem pracy.**

W ogólnym odbiorze społecznym, mężczyźni z niepełnosprawnością są bardziej gotowi na podjęcie np. pracy. Może to wynikać z przekonania, że kobiety są mniej samodzielne, pokutuje przekonanie o tym, że kobieta powinna być bardzo silna i idealna, jeśli chce się przebić na rynku pracy. [K, Poznań, 16.06.2016]

Związki, małżeństwa i rodzenie dzieci przez kobiety z CZR wydają się być **nieakceptowane społecznie.** Również rodzice obawiają się zakładania rodziny przez córki z CZR. Jednocześnie, jak wynika z opinii części doradców, same **kulturowe atrybuty kobiecości są źle widziane u kobiet z niepełnosprawnościami.**

Kobietom odbiera się prawo do posiadania potomstwa, adopcji. [K, Kraków, 03.06.2016]

Kobieta dotknięta całościowym zaburzeniem rozwoju może przez całe życie traktowana być jak dziecko, nawet przez swoją najbliższą rodzinę. Osoby postronne często mogą uważać, że jeżeli jest chora, to nie może się zakochać, ładnie wyglądać, poruszać się z gracją. Tego typu zachowania mogą być negatywnie oceniane. Osoby o niskim poziomie empatii mogą wręcz naśmiewać się z kobiety z całościowym zaburzeniem rozwoju, bo np. ma „pełne” kształty czy porusza się w sposób inny niż osoby zdrowe. [K, Poznań, 16.06.2016]

Z powyższych względów kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi **nie otrzymują edukacji seksualnej**, co prowadzi do ich braku świadomości swoich praw w tym względzie, ale także ograniczeń w ingerowaniu w ich seksualność. W skrajnych przypadkach może dochodzić do **przemocy, molestowania, napastowania seksualnego.** Kobiety z CZR, pozbawione edukacji w tym względzie,

nie tylko nie potrafią się przed tym bronić, ale nawet komunikować swojego sprzeciwu.

Kobiety te są narażone na wykorzystanie, brak dostępu do odpowiedniej dla nich edukacji seksualnej, narażenie na błędy oceny kompetencji wychowawczych. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Poprzez trudności w sferze komunikacji oraz w sferze interakcji społecznych znacznie częściej są narażone na niebezpieczeństwo - molestowanie, napaści seksualne, wykorzystanie. [K, Warszawa, 22.09.2016]

13.1 Rekomendacje środowiska

Szczególną uwagę należy zwrócić na **edukację samych kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi**. Powinna ona w sposób szczególny obejmować **edukację seksualną** połączoną z treningiem umiejętności społecznych w zakresie **prawa decydowania o swojej seksualności**.

Będzie to przede wszystkim praca u podstaw, czyli nad samymi kobietami z całościowymi zaburzeniami rozwoju, ich nastawieniem, wiarą we własne możliwości, poznaniem własnych praw. [K, Poznań, 16.06.2016]

Odpowiednia dla nich edukacja seksualna, pomoc w przypadku wychowywania dziecka, aktywizacja zawodowa tych kobiet i dostęp do wyższej edukacji oraz odpowiednie dla nich doradztwo zawodowe, asystent z urzędu. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Uświadamianie kobietom niepełnosprawnym ich praw. Szkolenia dotyczące zachowań niezgodności z prawem (np. molestowanie, przemoc seksualna). [K, Lublin, 29.06.2016]

Edukacji kobiet towarzyszyć musi **uświadamianie pełnosprawnego otoczenia** w kwestiach specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych występujących u kobiet.

Przy organizacjach działających na rzecz kobiet powinny działać pododdziały, które zajęłyby stanowisko w sprawie kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwoju, ponieważ większe organizacje mogą działać więcej, ich głos jest silniejszy. Osoby, które występowałyby w ich imieniu to powinny być osoby, którym szczególnie temat jest znany, bliski. [K, Poznań, 16.06.2016]

Organizacja kampanii informacyjnych o prawach kobiet niepełnosprawnych. [K, Wrocław, 23.09.2016]

14 Art. 7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)

Państwa strony KPON zobowiązały się podjąć „wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi” (art. 7).

Mimo że problemy związane z dziećmi z CZR sygnalizowane są w licznych obszarach tego raportu, to pojawiają się głosy, że **mimo wszystko sytuacja dzieci jest lepsza, niż dorosłych z CZR**. W przypadku dzieci mamy do czynienia m.in. ze zbyt późną diagnozą zaburzenia, problemy z dostępnością darmowej terapii czy dostosowanej szkoły - **wszystkie wymienione obszary objęte są polityką państwa**. Polityka ta ma swoje liczne wady, ale istnieje i stopniowo jest ulepszana, czego nie można powiedzieć w odniesieniu do sytuacji dorosłych.

Czy sytuacja dzieci, dorosłych, seniorów z niepełnosprawnością jest taka sama? No mówiliśmy tutaj, nasi przedmowcy mówili, że no dzieciaczki mają troszeczkę łatwiej z tego tytułu, że większa jest ta dostępność do rehabilitacji, natomiast no gorzej już mają osoby dorosłe, które nie mogą znaleźć pracy, no i najgorzej mają moim zdaniem seniorzy, którzy no nie wiem, DPS-y, prawda, leki uspokajające, tego typu rzeczy. Także to już jest straszne. [D, Warszawa, 22.09.2016]

Nie oznacza to jednak, że nie istnieje **dyskryminacja dzieci z CZR wobec dzieci bez niepełnosprawności**. We wczesnym dzieciństwie ich problemy są często lekceważone, co przekłada się na **zbyt późną diagnozę**.

Dzieci z CZR są wciąż późno diagnozowane. Naraża je to na szyszkany w przedszkolach, szkołach itp. Interwencja terapeutyczna podejmowana jest zbyt późno. [K, Lublin, 29.06.2016]

Po właściwym zdiagnozowaniu próbuje się nadrobić stracony czas przez **nadmierną intensyfikację terapii**, która prowadzi do przemęczenia dziecka i **odebrania mu dzieciństwa** rozumianego jako czas względnie swobodnego rozwoju, możliwości nieskrępowanej zabawy etc. Na dalszym etapie dziecko przez nadmiar zajęć

terapeutycznych nie ma czasu na rozwijanie swoich zainteresowań, ani na kontakty z rówieśnikami, co prowadzi do **osamotnienia**.

Od chwili postawienia diagnozy spędzają więcej czasu na terapiach, ich zachowanie nie jest rozumiane przez inne osoby i może doprowadzić do dyskryminowania dzieci, ich opiekunów, brak relacji z rówieśnikami. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Dzieci z CZR nie mają dzieciństwa, od chwili postawienia diagnozy często terapia zastępuje im zabawę, swobodę. [K, Kraków, 03.06.2016]

Osobnym tematem jest sama **jakość terapii** proponowanych przez zróżnicowane podmioty. Brakuje systemu ich certyfikacji i poleceń. Rodzice zapisują na liczne zajęcia prowadzone wg niesprawdzonych metod, niekiedy sprzecznych ze sobą.

Kolejną trudną kwestią jest jakość świadczonych oddziaływań terapeutycznych - nie istnieje żaden mechanizm kontroli jakości terapii i w związku z tym zastosowanie mają przeróżne „wynalazki” niemające potwierdzenia w badaniach naukowych. Brak przygotowania i niewiedza rodziców powoduje, że rodzice decydują się na mało skuteczną terapię, tracąc czas i często pieniądze. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Niedostosowane szkoły, którym m.in. poświęcony był rozdział o edukacji, to przede wszystkim nieprzygotowana kadra, pracownicy szkoły, ale również szersze środowisko społeczne. Nawet jeśli dziecko chodzi do szkoły masowej, to często **może korzystać z jej oferty w ograniczonym stopniu**, a rodzice są **namawiani do zmiany trybu na indywidualne nauczanie**. Problem jest szczególnie zauważalny w mniejszych miejscowościach.

Najgorzej jest w małych miejscowościach, gdzie takich dzieci jest mniej i świadomość społeczna jest mniejsza. Tam brakuje placówek edukacyjnych dostosowanych do potrzeb dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju, najczęściej trafiają do placówek integracyjnych, gdzie najczęściej zajmują odrębne miejsca na sali, żeby nie przeszkadzały zdrowym rówieśnikom, często traktowane

przez personel jako uciążliwe i najlepiej aby zostały w domu, nie uczestniczą w wielu zajęciach, które wykonują ich rówieśnicy. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Niedostosowanie szół dla dzieci ze specjanymi potrzebami edukacyjnymi skutkuje brakiem możliwości wyrównania szans edukacyjnych i rozwojowych. (...) Ponadto zauważyć trzeba, że oferta zajęć pozalekcyjnych także nie jest dostosowana do potrzeb uczniów z CZR. W efekcie tego dzieci z CZT mają ograniczone możliwości rozwoju swoich zainteresowań i pasji. (...) we wszystkich powyższych uwagach należy jeszcze wziąć pod uwagę aspekt geograficzny - w miastach sytuacja jest relatywnie lepsza, natomiast w małych miejscowościach i na obszarach wiejskich warunki dla rozwoju i edukacji dzieci z CZR są bardzo trudne. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Mogą one być wykluczane w społeczności klasowej, wykluczane z wycieczek szkolnych, również z względu na obiekcje nauczycieli, a ich zachowania wynikające z przebodźcowania są trudniejsze do ukrycia w warunkach szkolnych, przez co dzieci te narażone są dodatkowo na niezrozumienie ze strony całego otoczenia. [K, Poznań, 16.06.2016]

W szkole uczniowie z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi doświadczają różnego rodzaju **szyskan i praktyk dyskryminacyjnych ze strony rówieśników.**

Dzieci z CZR są uważane za „dziwaków” często wyśmiewane, wykorzystywane przez swoich zdrowych kolegów, którzy bezlitośnie wykorzystują fakt, że dzieci te przyjmują wszystko dosłownie. Nauczyciele w szkołach ogólnodostępnych nie radzą sobie w takich sytuacjach i rodzice nie chcąc dopuścić do złego traktowania ich dziecka są zmuszeni korzystać z nauczania indywidualnego, co pogłębia izolację zarówno dziecka jak i rodziny i fatalnie wpływa na nabywanie kompetencji społecznych niezbędnych w późniejszym życiu. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Są wyśmiewane, traktowane jak „kozły ofiarne”, odrzucane (nikt nie chce być z nimi „w parze”, siedzieć w jednej ławce, itp.). [K, Kraków, 03.06.2016]

Niestety, wpływu na zachowanie swoich dzieci nie mają także pełnosprawni rodzice. Nie rozumiejąc specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych, zachowania typowe dla nich odbierają jako **objaw złego wychowania, chuligaństwa etc.**

Dzieci z CZR są natomiast przez społeczeństwo traktowane jako niewychowane, niegrzeczne, rozkapryszone, bo ich niepełnosprawności nie widać. [K, Poznań, 16.06.2016]

Dzieci takie wizualnie wyglądają na zdrowe i często są traktowane jako źle wychowane. [K, Kraków, 03.06.2016]

14.1 Rekomendacje środowiska

Przyspieszenie właściwej diagnozy zaburzeń to najbrdziej paląca potrzeba dotycząca dzieci, która szerzej została omówiona w rozdziale poświęconym zdrowiu.

Jednym z warunków podjęcia szybkiej i adekwatnej terapii osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jest wczesna, rzetelna i jednoznaczna diagnoza. Dlatego tak istotne znaczenie ma prawidłowa diagnoza u dzieci. Intensywne oddziaływania w stosunku do małego dziecka z zaburzeniami mogą zahamować proces ujawniania się kolejnych objawów, a także dają szansę na wyrównanie powstałych deficytów i odtworzenie naturalnych mechanizmów rozwojowych. [K, Gdańsk, 27.06.2016]

Rodzice oczekują pełnej i rzetelnej **informacji o możliwościach wyboru terapii i szkoły**, najodpowiedniejszych dla ich dziecka z CZR. Ponadto **kadra nauczycielska i personel szkolny wymagają rozszerzenia i odpowiednich szkoleń.**

Zapewnić rodzicom dostęp do informacji, jakie prawa przysługują im dzieciom, aby wiedzieli, że mogą domagać się od placówki

edukacyjnej np. realizacji zaleceń z opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju czy orzeczenia o kształceniu specjalnym.

*Zapewnić szkolenia w zakresie pracy z dzieckiem z CZR dla nauczycieli, asystentów, osób realizujących inne formy wsparcia (w tym specjalistyczne usługi opiekuńcze) oraz personelu medycznego.
[K, Gdańsk, 27.06.2016]*

Kluczowa dla poprawy sytuacji dzieci z CZR jest **edukacja otoczenia** - poprzez rówieśników, ich rodziców, nauczycieli, aż po najszerzej rozumianą społeczność lokalną.

Organizować pogadanki w przedszkolach i szkołach, edukować dzieci od najmłodszych lat, że „inny” nie znaczy gorszy. Uczyć jak mogą pomagać. [K, Poznań, 16.06.2016]

Więcej edukacji i akcji społecznych przedstawiających osoby niepełnosprawne jako pełnosprawnych członków społeczeństwa. [K, Kraków, 03.06.2016]

15 Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

W ramach scenariuszy debat środowiskowych oraz kwestionariuszy opinii doradczej usystematyzowane i omówione zostały najważniejsze obszary dyskryminacji. Kilka tematów wymaga natomiast dodatkowego wyodrębnienia, doprecyzowania lub zaakcentowania.

Specyfiką całościowych zaburzeń rozwojowych, zwłaszcza w przypadku osób wysokofunkcjonujących, jest ich **niewidoczność**. Otoczenie nie dostrzega, nie identyfikuje CZR, tak jak potrafi to zrobić w odniesieniu do innego rodzaju niepełnosprawności. Problem jest znaczący w szczególności w dzieciństwie osób z CZR, gdy ich **zachowania wynikające z zaburzeń brane są mylnie za brak kultury, dobrego wychowania**. Dzieci są wówczas wypraszane, a ich rodzice krytykowani. Rekomendacją, która mogłaby zniwelować problem, jest **stworzenie legitymacji** - dokumentu, który zaświadczałby o niepełnosprawności, a dodatkowo zawierał informację o jej typie, indywidualnej specyfice osoby, jej preferencjach, ograniczeniach etc.

Jakiegokolwiek, legitymacja, czy cokolwiek i tu mówię tu jest dysonans pomiędzy rodzicami, bo nie wszyscy uznają za etykietowanie, ale jeżeli jest informacja, która ja mam w portfelu to ode mnie zależy czy ja ją pokaże komuś czy nie. Mogę skorzystać bądź nie. [D, Poznań, 16.06.2016]

I paszport, czyli książeczka, która w chwili wizyty w szpitalu pokazuje, że nazywam się tak i tak, jestem chory i nie lubię tego i tego. Żeby to było jasne, napisane, żeby to ułatwiało życie. Bo tak naprawdę największym problemem to jest świadomość społeczna ludzi otaczających [D, Lublin, 29.06.2016]

Drugim problemem, który był już poruszany przede wszystkim w rozdziale poświęconym niezależnemu życiu, ale który warto wyodrębnić, jest **brak strategii**

państwa wobec dorosłych osób z CZR³. Po zakończeniu cyklu terapii i okresu obowiązkowej edukacji zostają oni pozostawieni sami sobie.

A drugi problem, bardzo poważny, to jest taki, że autyzm jest zaburzeniem rozwojowym, które trwa przez całe życie. Natomiast polskie ustawodawstwo w ogóle nie uwzględnia dorosłych osób z autyzmem i specyfiki ich problemów. I w związku z tym, na etapie edukacji uczniowie z autyzmem mają subwencję dziewięć i pół raza wyższą, niż osoby uczniowie pełnosprawni. Natomiast w momencie, kiedy kończą formalną edukację zupełnie nie są wyodrębniane z całej populacji osób niepełnosprawnych, (...) I dotyczy to zarówno aktywizacji zawodowej i społecznej, jak i mieszkalnictwa. (...) Więc to jest wiele problemów związanych z tym, że tacy obywatele, jak dorosłe osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, w ogóle nie są uwzględniane w polskim systemie prawnym [D, Gdańsk, 27.06.2016]

W konsekwencji **dorośle osoby niskofunkcjonujące są całkowicie zależne od swoich rodziców**, istnieją bardzo ograniczone możliwości zapewnienia im przystosowanego miejsca zamieszkania. **Sytuacja staje się dramatyczna po śmierci rodziców, kiedy nie ma kto zająć się dorosłą osobą z CZR.** Kwestia ta wymaga pilnego rozwiązania.

Ja mam czasami takie wrażenie, że sytuacja osób z niepełnosprawnością to jest trochę jak nasze ścieżki rowerowe, znaczy one są przepiękne, wybudowane za unijne pieniądze, tylko naszych podopiecznych nie stać ani na rowery, a co druga ścieżka prowadzi donikąd, bo ona się kończy ścianą jakąś, albo urywa się, bo trochę to tak jest. W tej chwili rozbudowany system wsparcia małych dzieci, super oni mają szanse na lepszy start i przyszłość, natomiast musielibyśmy odparować wszystkich tych, którzy już w tej chwili byli tego pozbawieni, już mają późne diagnozy (...) pamiętajmy też osoby, o osobach, które nigdy nie będą pracować i nie będą w

³ Obecnie opracowywane są materiały do założeń do strategii na rzecz osób niepełnosprawnych na lata 2017-2030, która będzie uwzględniała postanowienia Konwencji i będzie kompatybilna ze Strategią na rzecz Odpowiedzialnego Rozwoju.

stanie być w mieszkaniu wspomaganym, a też muszą mieć miejsce nie koniecznie w DPS-ie. [D, Poznań, 16.06.2016]

Organizacja miejsc do życia w małych grupach stałego pobytu dostosowanych do możliwości i ograniczeń mieszkańców dorosłych osób z ASD powinna być teraz priorytetowa ze względu na lawinowe wyczerpywanie się możliwości rodziców w sprawowaniu opieki. (...) Do opracowania różnych wersji placówek pobytowych powinno się zaprosić rodziców dorosłych osób z ASD póki jeszcze mogą służyć swoim długoletnim bezpośrednim doświadczeniem. [K, Wrocław, 23.09.2016]

Wśród możliwych zachowań stereotypowych osób z CZR znajdują się również **zachowania agresywne**. Abstrahując już od reakcji otoczenia, wskazać należy, że wraz z wiekiem i wzrostem siły dorastającej OzN powstaje tu niekiedy realny problem **fizycznego zagrożenia dla najbliższych**, na który nie ma żadnego systemowego rozwiązania.

Tak sobie myślałam, tak naprawdę nie mamy czegoś co się nazywa interwencją kryzysową (...) A autyzm nie kończy się w momencie diagnozy, każdy kolejny etap życia niesie kolejne problemy. I często problem związany z agresją dorosłych osób w stosunku do rodziny – nie ma placówki, systemu, czegoś takiego jak interwencja kryzysowa dla tych rodzin. [D, Lublin, 29.06.2016]

Na koniec jeszcze raz warto podkreślić to, co przewijało się w kilku obszarach - **ogromne różnice w warunkach życia w dużym mieście i na wsi lub w mniejszej miejscowości**. Należy pamiętać, by wielkomiejska perspektywa decydentów nie przysłoniła zróżnicowanych problemów obecnych w skali kraju.

Oprócz wszystkich innych, bardzo poważnych. Jedna bariera, to jest związana z miejscem zamieszkania. Że osoby ze wsi i z małych miejscowości, są w bez porównania gorszej sytuacji, niż osoby z wielkich miast [D, Gdańsk, 27.06.2016]