RAPORT TEMATYCZNY

Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Artykuł 7

Zofia Lisiecka

Warszawa, luty 2017

Spis treści

1 WSTĘP 3

2 ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE RAPORTU TEMATYCZNEGO 5

2.1 SPOSÓB PRZYGOTOWANIA RAPORTU 5

2.1.1 Zakres Raportu 5

2.1.2 Ryzyka wynikające z przyjętej metodologii i sposobu realizacji 6

2.1.3 Terminologia stosowana w Raporcie 9

2.2 TEORETYCZNY KONTEKST RAPORTU 10

2.3 DEFINICJE WYBRANYCH POJĘĆ UŻYTYCH W ART. 7 KPON 16

2.3.1 Dziecko 16

2.3.2 Dziecko z niepełnosprawnością 16

2.3.3 Prawa dziecka 19

2.3.4 Dobro dziecka (najlepszy interes dziecka) 25

2.4 DANE STATYSTYCZNE DOTYCZĄCE POPULACJI DZIECI Z NIEPELNOSPRAWNOŚCIĄ W POLSCE 27

2.4.1 Dane według GUS w oparciu o narodowy spis powszechny 2011 27

2.4.2 Ilości dzieci z niepełnosprawnościami od przedszkola do szkół ponadgimnazjalnych wg. Systemu Informacji Oświatowej 32

3 PRAWNE UWARUNKOWANIA WDRAŻANIA ARTYKUŁU 7 KPON 33

3.1 DIAGNOZA SYTUACJI I IDENTYFIKACJA BARIER PRAWNYCH 34

3.1.1 Bariery prawne związane z uwzględnianiem najlepszego interesu dziecka i zdania dziecka we wszystkich sprawach jego dotyczących 34

3.1.2 Bariery w zakresie swobody wyrażania poglądów przez niepełnosprawne dzieci w postępowaniu cywilnym 40

3.1.3 Bariery w zakresie uwzględniania dobra dziecka oraz swobody wyrażania poglądów przez niepełnosprawne dzieci w postępowaniach w sprawach o czyny karalne oraz w związku z wykonywaniem środków wychowawczych i poprawczych 41

3.1.4 Bariery związane z instytucją ubezwłasnowolnienia całkowitego osoby małoletniej 44

3.1.5 Bariery w zakresie realizacji prawa dziecka do opieki zdrowotnej 46

3.2 PROPOZYCJA ZMIAN SŁUŻĄCYCH PRZEZWYCIĘŻENIU BARIER PRAWNYCH W ZAKRESIE REALIZACJI ZAPISÓW ARTYKUŁU 7 KPON 51

4 POZAPRAWNE UWARUNKOWANIA WDRAŻANIA ARTYKUŁU 7 KPON (ADMINISTRACYJNE, ORGANIZACYJNE I INNE) 53

4.1 DIAGNOZA SYTUACJI I IDENTYFIKACJA BARIER POZAPRAWNYCH 55

4.1.1 Bariery w korzystaniu przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi 55

4.1.2 Bariery związane z uwzględnianiem najlepszego interesu dziecka 84

4.1.3 Bariery w realizacji praw do wyrażania własnych poglądów i występowania w sprawach dziecka dotyczących oraz do informacji 89

4.2 POZYCJA ZMIAN SŁUŻĄCYCH PRZEZWYCIĘŻENIU BARIER POZAPRAWNYCH W DANYM OBSZARZE 95

5 PIŚMIENNICTWO 102

6 SPIS TABEL 103

7 SPIS WYKRESÓW 103

1 Wstęp

Niniejszy raport stanowi część projektu "Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych - wspólna sprawa" poświęconego wdrażaniu Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON)[1] sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. z 2012 r., poz. 1169)[2] i ratyfikowanej przez Polskę we wrześniu 2012 r.

Projekt dotyczy identyfikacji prawnych, administracyjnych i organizacyjnych uwarunkowań wpływających na efektywność i jakość polityki publicznej, kształtujących sposób funkcjonowania systemu rehabilitacji i integracji osób z niepełnosprawnością. Projekt zakłada przede wszystkim umożliwienie pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w tworzeniu oraz wdrażaniu ustawodawstwa i polityki służących wprowadzeniu w życie postanowień Konwencji, oraz w podejmowaniu wszystkich decyzji dotyczących tych osób (zgodnie z art. 4 powyższej Konwencji).

Projekt jest realizowany od 1 marca 2016 r. przez DZP wraz z Polskim Forum Osób Niepełnosprawnych (PFON), Warmińsko-Mazurskim Sejmikiem Osób Niepełnosprawnych (W-MSON), Lubelskim Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki (LFOON-SW), Akademią Pedagogiki Specjalnej (APS). Więcej informacji o projekcie, w tym opis merytoryczny projektu, jest dostępne na stronie: **http://www.dzp.pl/projekt-wspolna-sprawa/o-projekcie**

Niniejszy raport ma za zadanie:

- zaprezentować stan problemów podejmowanych przez artykuł 7 KPON;
- wskazać potrzeby społeczne i wymogi rozwojowe, cele i kierunki działań dotyczących ich rozwiązywania;
- zidentyfikować prawne, administracyjne, organizacyjne i inne bariery wdrażania 7

[1] Projekt wybrany w 2015 roku w działaniu konkursowym "Identyfikacja barier prawnych, administracyjnych i organizacyjnych we wdrażaniu Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych oraz formułowanie rekomendacji zmian w zakresie dostosowania polityk publicznych do postanowień podmiotowej Konwencji ONZ" w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

[2] Opracowanie stosuje terminologię przyjętą w oficjalnym tłumaczeniu tekstu autentycznego Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych (Dz. U. z 2012 r. poz. 1169). Tym samym w zakresie tytułu Konwencji i przywoływania treści jej postanowień nie używa pojęcia „osoba z niepełnosprawnościami", wydającego się najwłaściwszym tłumaczeniem ang. *persons with disabilities*, ale oficjalnym tłumaczeniem „osoba niepełnosprawna".

artykułu KPON;

- zidentyfikować polityki publiczne zaangażowane w rozwiązywanie wskazanych problemów oraz nakreślić sposób skoordynowania tych polityk.
- podejmować również aspekty środowiskowe;

2 ZAŁOŻENIA TEORETYCZNE RAPORTU TEMATYCZNEGO

Niniejszy aport tematyczny poświęcony jest wdrażaniu KPON w zakresie Art. 7 Konwencji - "Niepełnosprawne dzieci”

Art. 7 Konwencji - "Niepełnosprawne dzieci”

1. Państwa Strony podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi.

2. We wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przede wszystkim kierować się najlepszym interesem dziecka.

3. Państwa Strony zapewnią niepełnosprawnym dzieciom prawo swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmując je z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnią dzieciom pomoc w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku.

2.1 SPOSÓB PRZYGOTOWANIA RAPORTU

2.1.1 Zakres Raportu

Wytyczne dotyczące sposobu przygotowana i zakresu Raport zawarto w „Raporcie metodologicznym przygotowania Raportu tematycznego w ramach projektu „Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych – wspólna sprawa””. Dokument ten wskazuje że Raport tematyczny powinien zostać opracowany na podstawie:

- jakościowej analizy dorobku tematycznej debaty doradczo-programowej dotyczącej danego artykułu KPON, obejmującego: nagranie z debaty i jego transkrypcję w formie elektronicznej, wypełnione kwestionariusze opinii w formie elektronicznej

oraz sprawozdanie z debaty przygotowane przez moderatora;

- przygotowanych w ramach projektu opracowań analitycznych, w tym stosownych analiz prawnych dotyczących poszczególnych artykułów KPON;
- wyników badań: ilościowego i jakościowego.

2.1.2 Ryzyka wynikające z przyjętej metodologii i sposobu realizacji

Raport tematyczny został przygotowany w czasie gdy wskazane w punkcie 2.1.1 dokumenty były udostępnione autorce w wersjach roboczych. W rezultacie poniższy Raport oparto o:

- 17 kwestionariuszy wypełnionych przez uczestników i uczestniczki debaty dotyczącej wdrażania 7 artykułu KPON;
- transkrypcję debaty dotyczącej wdrażania 7 artykułu KPON;
- analizę prawniczą *Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON*, stanowiącą rezultat badań analitycznych na dorobku literatury przedmiotu, przygotowaną przez zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k..;
- roboczą wersję wyników z badania jakościowego *"Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym"* opracowana przez Michała Żejmis i Laurę Izabelę Jurga;
- roboczą wersję Raportu z badania ilościowego *„Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych"*;
- literaturę przedmiotu.

Przygotowane w ramach projektu przez zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.. *Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON* dotyczące barier prawnych, zostało przygotowane **w czasie gdy nie były jeszcze dostępne wyniki debat programowo-doradczych (tematycznych i środowiskowych), badań i analiz**

Lidera oraz Partnerów projektu. Opracowanie to prezentuje zatem **wyłącznie wyniki analizy prawniczej, stanowiącej rezultat badań analitycznych na dorobku literatury przedmiotu. Nie dokonano ich weryfikacji i uzupełnienia w oparciu o** dane z zakresu funkcjonowania osób niepełnosprawnych oraz praktyk administracji publicznej pozyskanych w ramach debat, analizy oraz badań ilościowych i jakościowych realizowanych w ramach projektu. **W związku z powyższym należy przyjąć, że wszystkie opisane w poniższym Raporcie bariery wymagają dalszej analizy w celu weryfikacji czy ich źródła częściowo bądź w całości znajdują się w braku lub w niespójnych z KPON rozwiązaniach prawnych.**

Raport tematyczny w założeniu miał być oparty również o zrealizowane w ramach projektu badanie jakościowe *"Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym"* i badanie ilościowe *„Diagnoza sytuacji osób z niepełnosprawnościami w Polsce, stan potrzeb i oczekiwań związanych z ich położeniem oraz procesem wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych"*. Niestety wnioski z obu badań są nie konkluzywne w zakresie analizy stopnia realizacji zapisów artykułu 7 KPN.

W badaniu jakościowym skupiono się na dorosłych osobach z niepełnosprawnością, a kwestie specyficznych barier napotykanych przez dzieci zostały w nim potraktowane marginalnie, a częściowo całkowicie pominięte. Wyjątek stanowił jedynie części badania poświęcona edukacji. Badanie przeprowadzono wyłącznie na osobach dorosłych- pracownikach administracji publicznej oraz publicznych i niepublicznych instytucji świadczących różnorodne usługi osobom z niepełnosprawnością na poziomie lokalnym, wojewódzkim i centralnym.

W raporcie z badania ilościowego nie wyodrębniono kwestii związanych z sytuacją dzieci z niepełnosprawnością. Mimo że słowo „dzieci" pojawia się w raporcie z badania 54 razy, dzieje się to wyłącznie w kontekście posiadania dzieci przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością- ich prawa do posiadania dziecka, świadczeń i pomocy ze strony państwa dla rodziców/rodzica z niepełnosprawnością itp. Sformułowanie „prawa dziecka" nie pojawia się w raporcie z badań ilościowych ani razu. Autorzy wskazali że *„na potrzeby badania, jako osobę niepełnosprawną definiujemy taką, która posiada aktualne orzeczenie o niepełnosprawności (niepełnosprawność prawna), oraz ukończyła 15 rok życia"*. **Oznacza to, że w badaniu ilościowym:**

- przyjęto definicję osoby z niepełnosprawnością niezgodną z zawartą w KPON;

- nie poddano badaniom stopnia realizacji zapisów KPON wobec dzieci z niepełnosprawnością w wieku od 0 do 14 lat i wszystkich osób z niepełnosprawnością nie posiadających aktualnego orzeczenia o niepełnosprawności.

Zdaniem autorki jest to zaprzeczeniem stawianych przez KPON wymogów dotyczących statystyki i zbierania danych. Jest to również niezgodne z duchem art. 7 KPON, gdyż pośrednio odbiera dzieciom ich podmiotowość i prawo do bycia wysłuchanym.

Podsumowując przyjęta w projekcie formuła pozyskiwania danych o stopniu realizacji praw dzieci z niepełnosprawnością wynikających z artykułu 7 KPON w przeprowadzonych w ramach projektu badaniach jakościowych i ilościowych w rażący sposób narusza właśnie te prawa. Badania jakościowe, ilościowe i debaty tematyczne zaprojektowano i przeprowadzono bez udziału dzieci i młodzieży, kwestionariusze opinii doradczych pozyskano wyłącznie od osób dorosłych. Jest to sytuacja która w odczuciu autorki Raportu łamie prawo dzieci z niepełnosprawnością do wypowiedzi w sprawach ich dotyczących. Sytuacja ta pokazuje jak daleko nam jeszcze do wdrożenia zapisów artykułu 7 KPON w naszym kraju, skoro instytucje które chcą monitorować jej wdrożenie, same nie realizują części jej zapisów.

Zgodnie z wytycznymi Raport tematyczny ma zawierać analizę barier na we wdrażaniu artykułu 7 KPON w podziale na prawne i pozaprawne (administracyjne, organizacyjne i inne). Należy jednak zauważyć, że kwestie administracyjne i organizacyjne są również regulowane aktami prawa, stąd podział ten ma charakter umowny. Ponad prawo powinno być stanowione ze świadomością kontekstu społecznego- uwzględniać np. ograniczenia osób, których prawo dotyczy. Dlatego nawet w sytuacji gdy mowa o barierach wynikających np. z postaw społecznych lub ograniczonego budżetu, uprawnione jest pytanie, czy wpływ tych postaw społecznych lub decyzji budżetowych na realizację praw osób z niepełnosprawnością nie jest konsekwencją zapisów prawa, pozostawiających np. zbyt duży margines uznaniowości, zbyt „miękko" regulujących niektóre kwestie, nie tworzących możliwości egzekwowania swoich praw przez dzieci z niepełnosprawnością itp.?

2.1.3 Terminologia stosowana w Raporcie

Polskie tłumaczenie KPON opublikowane w Dzienniku Ustaw stosuje nazewnictwo: Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych, Komitet ds Praw Osób Niepełnosprawnych , osoby niepełnosprawne. Zgodnie ze stanowiskiem Rady Programowej Projektu w całym dokumencie, tzn. wszędzie tam gdzie przywoływana jest Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych lub Komitet ds. Praw Osób Niepełnosprawnych stosuje się takie właśnie nazewnictwo. Natomiast określenia „osoby niepełnosprawne" i „osoba niepełnosprawna" są stosowane w tej formie jedynie w cytatach z KPON. W wszystkich innych sytuacjach stosowane są określenia „osoba z niepełnosprawnością" i „osoby z niepełnosprawnością"

Jednocześnie Rada Programowa Projektu zwraca uwagę, że prawidłowa nazwa wynikająca z oryginalnego tekstu Konwencji, z zatem wiążącego Polskę, brzmi "z niepełnosprawnościami" i chociaż z uwagi na polski przekład opublikowany w Dzienniku Ustaw, nie stosujemy jej w niniejszym Raporcie, to jedną z rekomendacji zmian prawnych będzie właśnie zmiana nazewnictwa w tym zakresie.

2.2 TEORETYCZNY KONTEKST RAPORTU

Osoby z niepełnosprawnością stanowią jedną z najbardziej zagrożonych wykluczeniem grup na świecie. W Polsce osoby z niepełnosprawnością stanowią około 12,2% ludności[3]. Osoby z niepełnosprawnością doświadczają częściej niż reszta populacji utrudnień w samodzielnym funkcjonowaniu, korzystaniu z praw przysługujących ludziom, doświadczają ograniczeń i dyskryminacji wynikających ze stereotypów i uprzedzeń.

W odpowiedzi na te problemy, Organizacja Narodów Zjednoczonych uchwaliła *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych*[4]. W Polsce dokument ten został ratyfikowany 6 września 2012 roku[5]. Konwencja jest pierwszym aktem prawnym tak kompleksowo regulującym sytuację osób z niepełnosprawnością, wspierającym wdrażanie zasad równości szans osób z niepełnosprawnością i realizowanie przez nich pełni praw przysługujących każdemu człowiekowi. Ratyfikując Konwencję Polska zobowiązała się do ochrony oraz zapewnienia „pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby niepełnosprawne na równi ze wszystkimi innymi obywatelami”[6].

Konwencja stanowi, że w procesie jej wdrażania uwzględnione muszą zostać następujące zasady:

- poszanowanie przyrodzonej godności, autonomii osoby, w tym swobody dokonywania wyborów, a także poszanowanie niezależności osoby,
- niedyskryminacji,
- pełnego i skutecznego udziału w społeczeństwie i integracji społecznej,
- poszanowania odmienności i akceptacji osób niepełnosprawnych, będących częścią ludzkiej różnorodności oraz ludzkości,
- równości szans,
- dostępności,
- równości mężczyzn i kobiet,

[3] Raport Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań 2011, GUS
[4] Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r.
[5] Dz. U. 2012, poz.1169
[6] Preambuła KPON

- poszanowania rozwijających się zdolności niepełnosprawnych dzieci oraz poszanowania prawa dzieci niepełnosprawnych do zachowania tożsamości[7].

Skutecznie realizowanie zawartych w Konwencji zapisów wymaga wdrażania polityk publicznych, zgodnych z założeniami strategii zrównoważonego rozwoju[8]. Zakłada ona dążenie do likwidacji barier, które uniemożliwiają osobom niepełnosprawnym pełne korzystanie z praw człowieka oraz z wolności osobistych, na zasadzie równości z innymi obywatelami.

Zgodnie z Konwencją osoby z niepełnosprawnością to osoby, które „mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”[9]. Kluczowe w Konwencji jest założenie równościowego charakteru praw i postawienie jako celu pełnego włączania w każdy obszar funkcjonowania społeczeństwa dzięki równemu traktowaniu, bez względu na rodzaj niepełnosprawności, wiek i płeć.

Założenia Konwencji są konsekwencją i wyrazem społecznego modelu niepełnosprawności[10] opartego o prawa człowieka i założenie jego przyrodzonej godności . Zgodnie z tym modelem to całe społeczeństwo staje się odpowiedzialne za rozwiązywanie problemów powstających w sytuacji niepełnosprawności. To istotna zmiana w sposobie postrzegania nie tylko osób z niepełnosprawnością, ale też roli państwa i społeczeństwa.

Konwencja stawia za cel tworzenie takiej przestrzeni (prawnej, a w konsekwencji społecznej), w której osoby z niepełnosprawnością będą mogły stać się częścią społeczności, tworząc relacje z innymi jej członkami, czerpiąc z niej i wnosząc swój wkład, zgodnie z własnymi możliwościami. Kluczowe jest zatem doprowadzenie do zmiany postaw

7 KPON, art. 3
8 KPON, preambuła (g)
9 KPON art. 1
10 Por. m.in.: B. Gąciarz (2014) Model społeczny niepełnosprawności jako podstawa zmian w polityce społeczne: [w:] B. Gąciarz, S. Rudnicki (red.). ***Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej.*** Kraków: Wyd. AGH; A. Firkowska-Mankiewicz: Zmiana paradygmatu w postrzeganiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną - z podopiecznego na pełnoprawnego i niezależnego uczestnika życia społecznego, (w:) ***Z Warsztatów Terapii Zajęciowej do pracy - rozwiązania systemowe.*** Materiały konferencyjne, pod. red. B.E. Abramowskiej, Warszawa 2006, s. 14.

społecznych, co wymaga działań skierowanych do pełnosprawnej większości i do osób z niepełnosprawnością.

Uznanie Konwencji zobowiązuje strony do tworzenia i stosowania polityk zgodnych z jej zapisami.

Spójna wewnętrzne i spójna z Konwencją, wielosektorowa polityka publiczna, realizowana w ścisłym powiązaniu z polityką rozwoju społeczno-gospodarczego kraju przyczynia się do:

- *likwidacji wszelkich barier aktywności i uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami, m.in. psychologicznych, edukacyjnych, związanych z rodziną, kulturowych, społecznych, zawodowych, finansowych i architektonicznych;*
- *promocji realizację praw politycznych, obywatelskich, społecznych, kulturalnych i edukacyjnych osób niepełnosprawnych;*
- *respektowania zasady niezależnego życia oraz pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym;*
- *włączenia zagadnień niepełnosprawności do działań podejmowanych we wszystkich sektorach poprzez spójną politykę i skoordynowane działania.*

W praktyce oznacza to, że polityka wobec osób niepełnosprawnych nie jest już postrzegana tylko jako odpowiedzialność określonego resortu (ministerstwa lub departamentu). Aby podejmowane inicjatywy uwzględniały prawa niepełnosprawnych odpowiedzialne są teraz władze na różnych szczeblach i wszystkie instytucje. Aby odpowiedni wzmacniać i rozwijać politykę włączającą tematy związane z niepełnosprawnością we wszystkie obszary polityki, konieczna jest koordynacja działań wewnątrz organów administracji centralnej oraz stworzenie centralnej instytucji, która będzie skupiała wszystkie problemy związane z niepełnosprawnością. Mówi o tym art. 33 Konwencji. Zobowiązuje on wszystkie państwa, by w ramach rządu wskazały jeden lub więcej punktów kontaktowych w kwestiach związanych z wdrażaniem KPON. Punkty te powinny kierować uwagę na ustanowienie sposobu koordynacji w ramach rządu, czego celem jest ułatwienie działań powiązanych z wdrażaniem Konwencji w różnych sektorach i na różnych szczeblach. Zgodnie z treścią Konwencji, funkcje i zadani takiego punktu kontaktowego w krajach, które przyjęły konwencję, to:

- *doradztwo głowie państwa, premierowi, decydent(k)om i planist(k)om w sprawach rozwoju polityk, legislacji i programów przez pryzmat ich wpływu na sytuację osób niepełnosprawnych;*
- *koordynacja działań podejmowanych przez różne ministerstwa oraz departamenty w zakresie praw człowieka i niepełnosprawności*
- *koordynowanie działań na szczeblu krajowym, regionalnym i lokalnym w zakresie niepełnosprawności;*
- *ewaluacja strategii i polityk, przy szczególnym uwzględnieniu kwestii zagwarantowania niepełnosprawnym ich praw;*
- *przygotowywanie, nowelizacja i poprawa przepisów z zakresu realizacji praw osób niepełnosprawnych;*
- *poprawa świadomości na temat Konwencji i Protokołu Fakultatywnego w ramach rządu;*
- *gwarancja przetłumaczenia i publikacji Konwencji w różnych formatach;*
- *przygotowanie planu wdrażania Konwencji;*
- *monitoring działań mających na celu wdrażanie przyjętego planu działania;*
- *koordynacja przygotowywania okresowych sprawozdań rządowych;*
- *prac nad poprawą świadomości problemów niepełnosprawności wśród szerokiej opinii publicznej;*
- *budowanie kompetencji rządu w zakresie problemów osób niepełnosprawnych;*
- *zbierania danych i statystyk w celu efektywnego programowania polityki i ewaluowania procesu wdrażania KPON;*
- *zapewnienie osobom niepełnosprawnym uczestnictwa w rozwijaniu polityki oraz przepisów prawa, które ich dotyczą;*
- *zachęcanie osób niepełnosprawnych do uczestnictwa w organizacjach i aktywności społeczeństwa obywatelskiego, a także do tworzenia organizacji osób niepełnosprawnych.*

Konwencja zachęca państwa do przygotowania systemu koordynacji mającego dużo większe możliwości zarządzania wdrażaniem jej niż punkt kontaktowy. System koordynacji powinien spełniać trzy warunki:

(1) mieć stałą strukturę opartą na odpowiednich rozwiązaniach instytucjonalnych w celu umożliwienia koordynacji między podmiotami wewnątrz rządu;

(2) koordynację wdrażania Konwencji pomiędzy szczeblami lokalnym, regionalnym i krajowym;

(3) zagwarantować uczestnictwo niepełnosprawnych osób, organizacji osób niepełnosprawnych oraz innych organizacji pozarządowych poprzez powołanie stałego forum dyskusyjnego ze społeczeństwem obywatelskim.[11]

Powołując Konwencję Polska zobowiązała się do wprowadzenia w życie standardów zapisanych w dokumencie. Cały projekt "Wdrażanie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych - wspólna sprawa" oraz niniejszy Raport stanowią element monitoringu nad zakresem i efektywnością wdrażana zapisów Konwencji.

Jednocześnie należy zauważyć, że *organem odpowiedzialnym na arenie międzynarodowej za monitorowanie przestrzegania postanowień Konwencji jest Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych, ustanowiony w drodze art. 34 KPON. Oprócz swoich podstawowych funkcji, Komitet - na mocy art. 1 ust. 1 Protokołu fakultatywnego do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, może przyjmować oraz rozpoznawać indywidualne zawiadomienia ze strony osób lub grupy osób, które twierdzą, że są ofiarami naruszenia przez państwo-stronę postanowień Konwencji. W efekcie Komitet może zalecić organom państwa odpowiednie działania naprawcze lub zmiany o charakterze legislacyjnym. Prawo do składania skarg indywidualnych nie przysługuje jednak polskim obywatelom, ani innym osobom, które zostały pokrzywdzone w wyniku działania lub zaniechania polskich instytucji publicznych.*

Do chwili obecnej Polska nie podpisała ani nie ratyfikowała Protokołu fakultatywnego do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Do końca 2015 roku Protokół fakultatywny został ratyfikowany przez 88 państw członkowskich Organizacji Narodów Zjednoczonych, w tym 21 państw Unii Europejskiej2 . W swoich zaleceniach pod adresem UE, która od grudnia 2010 r. pozostaje stroną Konwencji, Komitet do spraw praw osób niepełnosprawnych wezwał także Unię do ratyfikacji Protokołu fakultatywnego. O ratyfikację tego dokumentu przez Polskę zabiegali nieskutecznie kolejni Rzecznicy Praw Obywatelskich - dr Janusz Kochanowski i prof. Irena Lipowicz.

[11] Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym, Michał Żejmisi Laura Izabela Jurga, Warszawa 2016

(...) Protokół fakultatywny przewiduje (...), że każda osoba, która czuje się pokrzywdzona w wyniku działań instytucji państwowych niezgodnych z postanowieniami Konwencji może zwrócić się o pomoc do Komitetu do spraw praw osób niepełnosprawnych. Jednocześnie warunki formalne przewidziane dla złożenia zawiadomienia powinny skutecznie chronić państwo-stronę przed nieuzasadnionymi zarzutami lub roszczeniami. Komitet nie rozpoznaje bowiem skarg anonimowych, wyraźnie bezpodstawnych lub niewystarczająco uzasadnionych. Niedopuszczalne są także zawiadomienia w sprawach, w których nie zostały wyczerpane wszystkie dostępne odwoławcze środki krajowe, a także w sprawach, które były już rozpatrywane przez Komitet lub są przedmiotem postępowania w ramach innej międzynarodowej procedury ochrony praw człowieka.[12]

Brak ratyfikacji przez Polskę Protokołu fakultatywnego do Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych ma negatywny wpływ na wdrożenie zapisów Konwencji.

[12] Apel RPO do_PRM_ws_Protokolu_fakultatywnego_do_KPON, Warszawa 21.01.2016

2.3 DEFINICJE WYBRANYCH POJĘĆ UŻYTYCH W ART. 7 KPON

2.3.1 Dziecko

Ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka za dziecko uznaje każdą istotę ludzką od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności (tj. co do zasady 18 lat). W rozumieniu Konwencji o Prawach Dziecka, przyjętej przez ONZ w dniu 20 listopada 1989 roku „dziecko" oznacza każdą istotę ludzką w wieku poniżej osiemnastu lat, chyba że zgodnie z prawem odnoszącym się do dziecka uzyska ono wcześniej pełnoletność.

Dzieci, jako osoby bardziej bezbronne i mające specyficzne potrzeby wynikające ze stopnia rozwoju, znajdują się pod szczególną ochroną zarówno w prawie międzynarodowym, jak i w prawie krajowym poszczególnych państw demokratycznych. Ochrona ta realizowana jest poprzez wprowadzanie rozwiązań prawnych, które precyzują zakres praw dziecka, sposób ich realizacji i sposób ich egzekwowania.

2.3.2 Dziecko z niepełnosprawnością

Definicja osób niepełnosprawnych zawarta w preambule KPON mówi: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami."

W Polskim prawodawstwie nie ma jednej, spójnej definicji dziecka z niepełnosprawnością.

Określenia tego używa się w przypadku dwóch rodzajów orzeczeń wydawanych w stosunku do dziecka:

a. *orzeczenia o niepełnosprawności bądź stopniu niepełnosprawności wydawanego przez Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności;*

b. orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego wydawanego przez zespół orzekający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej.

Orzeczenia o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności wydawane są na podstawie przepisów ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych[13] wiążą się one z uzyskaniem uprawnień o charakterze socjalnym przysługujących osobom niepełnosprawnym (zasiłek pielęgnacyjny, dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych, ulga rehabilitacyjna i inne formy wsparcia). Natomiast orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego dotyczy edukacji dziecka, wiąże się z wyborem odpowiedniej formy kształcenia. W związku z tym może się zdarzyć taka sytuacja, że dziecko nie ma orzeczenia o niepełnosprawności, ale ma orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Tak jest np. obecnie z dziećmi z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim, które w świetle ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej nie są uznawane za osoby niepełnosprawne, ale jednocześnie, zgodnie z przepisami oświatowymi, otrzymują orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego. Zdarzają się i sytuacje odwrotne: aktualnie choroby przewlekłe i choroby psychiczne nie upoważniają do wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, ale może się okazać, że dotknięta nimi osoba otrzyma orzeczenie o niepełnosprawności. Podkreślić tutaj należy zasadniczą różnicę między orzekaniem o niepełnosprawności a orzekaniem o potrzebie kształcenia specjalnego. Zespół orzekający działający w publicznej poradni psychologiczno-pedagogicznej, w tym poradni specjalistycznej, nie posiada kompetencji do orzekania o niepełnosprawności. Decyduje natomiast o tym, czy dziecko należy objąć kształceniem specjalnym, to znaczy w specjalny sposób zorganizować jego edukację. Niektórzy uczniowie, z racji swoich problemów zdrowotnych, predysponowani są do otrzymania zarówno orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, jak i orzeczenia o niepełnosprawności.[14]

Orzeczenia o niepełnosprawności bądź stopniu niepełnosprawności wydawane przez Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności przyznaje się dzieciom po spełnieniu poniższych kryteriów:

1. Przy orzekaniu o niepełnosprawności osoby, która nie ukończyła 16 roku życia, zwanej dalej "dzieckiem", bierze się pod uwagę:

[13] Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (tekst jednolity Dz.U. z 2011 nr 127, poz. 721 z późn. zm.).

[14] *Dziecko z niepełnosprawnością w szkole* ORE, Warszawa 2015

- zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności;

- ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza - przewodniczącego składu orzekającego, zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej oraz wyniki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji, opis badania przedmiotowego, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących oraz rokowania odnośnie do przebiegu choroby, a także ograniczenia w funkcjonowaniu występujące w życiu codziennym w porównaniu do dzieci z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną właściwą dla wieku dziecka;

- możliwość poprawy zaburzonej funkcji organizmu poprzez zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki techniczne, środki pomocnicze lub inne działania.

2. Przy orzekaniu o stopniu niepełnosprawności osoby, która ukończyła 16 rok życia, zwanej dalej "osobą zainteresowaną", bierze się pod uwagę:

- zaświadczenie lekarskie zawierające opis stanu zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się osoba zainteresowana, oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności;

- ocenę stanu zdrowia wystawioną przez lekarza - przewodniczącego składu orzekającego, zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej oraz wyniki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji, opis badania przedmiotowego, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących oraz rokowania odnośnie do przebiegu choroby;

- wiek, płeć, wykształcenie, zawód i posiadane kwalifikacje;

- możliwość całkowitego lub częściowego przywrócenia zdolności do wykonywania dotychczasowego lub innego zatrudnienia - poprzez leczenie, rehabilitację lub przekwalifikowanie zawodowe;

- ograniczenia występujące w samodzielnej egzystencji i uczestnictwie w życiu

społecznym;

- możliwość poprawy funkcjonowania osoby zainteresowanej w samodzielnej egzystencji oraz w pełnieniu ról społecznych - poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, środki techniczne, usługi opiekuńcze lub inne działania.[15]

W polskim prawie oświatowym znajdujemy natomiast określenie "uczeń niepełnosprawny" które znacznie zawęża pojęcie niepełnosprawności. **Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych[16] określa mianem "uczeń niepełnosprawny" tylko wybraną grupę dzieci z niepełnosprawnością. Dostosowania w edukacji wynikające z niepełnosprawności przysługują zatem tylko tej wąskiej grupie dzieci.**

Dzieci z chorobami przewlekłymi w tym chorobami rzadkimi, chorobami i zaburzeniami psychicznymi, wieloma zespołami genetycznymi spełniają definicję wskazaną w KPON i otrzymują orzeczenie o niepełnosprawności wydawane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Równocześnie w dla polskiego prawa oświatowego nie funkcjonują jako uczniowie i uczennice z niepełnosprawnością, mimo że w wyniku długotrwale naruszonej sprawności fizycznej, umysłowej, intelektualnej, w zakresie zmysłów potrzebują specjalnego wsparcia w edukacji i życiu.

2.3.3 Prawa dziecka

Zgodnie z art. 7 ust. 1 KPON, *Państwa Strony podejmą wszystkie niezbędne środki w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi*. Powyższy przepis jest swoistym powtórzeniem ogólnej zasady równości wynikającej z KPON w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnościami.

[15] ROZPORZĄDZENIE MINISTRA GOSPODARKI, PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ z dnia 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności Dz.U.03.139.1328 (Dz. U. z dnia 8 sierpnia 2003 r.)

[16] Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dn. 24 lipca 2015 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym

Katalog praw i wolności określonych w **Konwencji o Prawach Dziecka** obejmuje prawa cywilne, socjalne, kulturalne, polityczne i ekonomiczne (w ograniczonym zakresie jako że dziecko powinno się uczyć, a nie pracować).

Prawa cywilne

- do życia i rozwoju,
- do tożsamości (nazwisko, imię, wiedza o własnym pochodzeniu)
- do wolności, godności, szacunku, nietykalności osobistej,
- do swobody myśli, sumienia i wyznania,
- do wyrażania własnych poglądów i występowania w sprawach dziecka dotyczących, w postępowaniu administracyjnym i sądowym,
- do wychowywania w rodzinie i kontaktów z rodzicami w przypadku rozłączenia z nimi,
- do wolności od przemocy fizycznej i psychicznej
- do nierekrutowania do wojska poniżej 15. roku życia.

Prawa socjalne

- do odpowiedniego standardu życia,
- do ochrony zdrowia,
- do zabezpieczenia socjalnego,
- do wypoczynku i czasu wolnego.

Prawa kulturalne

- do nauki (bezpłatnej i obowiązkowej w zakresie szkoły podstawowej),
- do korzystania z dóbr kultury,
- do informacji,
- do znajomości swoich praw.

Prawa polityczne

- do stowarzyszania się i zgromadzeń w celach pokojowych.

Konwencja o Prawach Dziecka zobowiązuje ponadto Państwa-Strony do zapewnienia dzieciom prawa do bycia wysłuchanym we wszystkich sprawach ich dotyczących. Zgodnie z art. 12 KPD każde dziecko, jeżeli tylko ma podstawową umiejętność kształtowania własnego poglądu, ma zostać wysłuchane. Należy również wziąć jego zdanie pod uwagę, stosownie do

wieku oraz dojrzałości dziecka. W art. 12 ust. 2 KPD następuje wyszczególnienie prawa do bycia wysłuchanym w postępowaniu sądowym oraz administracyjnym. Przepis ten daje proceduralne prawo do wyrażania własnych poglądów dzieciom, jeżeli tylko przedmiot postępowania ich dotyczy. Swoboda wypowiedzi – zgodnie z art. 13 KPD – wiąże się również z prawem dzieci do poszukiwania i otrzymywania informacji.

W art. 14 KPD następuje rozwinięcie prawa do wyrażania poglądów w kontekście religijnym. Zgodnie z tym przepisem dzieci maja swobodę przedstawiania własnego wyznania oraz innych przekonań. Ograniczenia z tym względzie mogą mieć miejsce tylko w związku z ochroną bezpieczeństwa i porządku publicznego, zdrowia, moralności społeczeństwa lub podstawowych praw innych osób.

Wspomniane regulacje podkreślają ważną rolę dziecka w decydowaniu o swoich sprawach. Twórcy Konwencji starają się zapobiec sytuacji, w której wola dziecka jest pominięta, a ono samo uprzedmiotowione. Podkreśla to zwłaszcza przyznana rola we wszystkich postępowaniach sądowych i administracyjnych dotyczących dziecka w postaci prawa wypowiadania własnego poglądu. Oprócz przyznania dziecku podmiotowego prawa, Konwencja nakłada w ten sposób również obowiązek na organy sądowe i administracyjne. Wolności w sferze religijnej wskazują na brak ograniczeń wiekowych przy wyrażaniu własnego wyznania i sumienia.[17]

2.3.3.1 Prawne gwarancje korzystania ze wszystkich praw i podstawowych wolności przez dzieci i młodzież z niepełnosprawnością

2.3.3.1.1 Ochrona praw dziecka w prawie międzynarodowym

Prawa dziecka są przedmiotem specjalnej ochrony prawa międzynarodowego. Jednym z pierwszych aktów prawnych w tym zakresie była Deklaracja Praw Dziecka uchwalona przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w 1959 r.[18]. Część praw proklamowanych w Deklaracji stanowi powtórzenie powszechnych praw człowieka dostosowanych do potrzeb dziecka, inne są natomiast rozwiązaniami o charakterze szczególnym. Deklaracja przyznaje dzieciom z jednej strony - prawo do życia, ochrony prawnej czy nauki na zasadzie równości i bez dyskryminacji ze względu na rasę, z drugiej natomiast – gwarantuje im prawo

[17] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci (artykuł 7 KPON), Zespół kancelarii prawniczej Domański, Warszawa 2016
[18] Patrz: https://www.ms.gov.pl/Data/Files/_public/ppwd/akty_prawne/onz/deklaracja_praw_dziecka.pdf, dostęp: 1 lipca 2016 r.

do harmonijnego rozwoju w atmosferze miłości i szczęścia pod ochroną i odpowiedzialnością rodziców, prawo pierwszeństwa do ochrony i pomocy oraz prawo do ochrony przed wszelkiego rodzaju zaniedbaniem, okrucieństwem i wyzyskiem. **Zasada 5 Deklaracji przyznaje szczególną ochronę dzieciom z niepełnosprawnością fizyczną lub umysłową[19], nakazując traktować, wychowywać i otaczać je szczególną opieką z uwzględnieniem stanu ich zdrowia i warunków życiowych.**

Do dalszego poszerzenia ochrony dzieci doszło wraz z przyjęciem przez Zgromadzenie Ogólne ONZ w **Konwencji o Prawach Dziecka**. Konwencja ta rozwinęła i rozszerzyła prawa wyrażone Deklaracji, w tym również te dotyczące dzieci z niepełnosprawnościami. **Przepis art. 23 Konwencji o Prawach Dziecka zapewnia dziecku z niepełnosprawnością pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa, oraz dostęp do szczególnej opieki i troski, jak również do oświaty, nauki, opieki zdrowotnej, opieki rehabilitacyjnej, przygotowania zawodowego oraz możliwości rekreacyjnych, realizowany w sposób prowadzący do osiągnięcia przez dziecko jak najwyższego stopnia zintegrowania ze społeczeństwem oraz osobistego rozwoju.**

Najważniejsze akty prawna międzynarodowego regulujące kwestie praw dziecka to:

- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka przyjęta przez Ogólne Zgromadzenie Organizacji Narodów Zjednoczonych w 1948 r., dalej jako „**Deklaracja Praw Człowieka**”;
- Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych otwarty do podpisu w Nowym Jorku 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. z 1977 r. Nr 38, poz. 167), dalej jako „**Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych**”;
- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r. (Dz. U. 1977 r. Nr 38, poz. 169), dalej jako „**Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych**”;

[19] Jest to terminologia obecnie niestosowana. Według obecnie używanej terminologii należałby mówić o dzieciach z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną.

- Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności z dnia 4 listopada 1950 r. (Dz. U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284), dalej jako „**Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności**"; „**EKPCz**".
- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej z dnia 30 marca 2010 r. (Dz. Urz. UE seria C Nr 83, str. 389), dalej jako „**Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej**";
- Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych dnia 18 grudnia 1979 r. (Dz. U. 1982 nr 10, poz. 71), dalej jako „**Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet**" lub „**KEDK**";
- Konwencja o prawach dziecka, przyjeta przez Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych 20 listopada 1989 r. (Dz. U. 1991 nr 120, poz. 526), dalej jako „**Konwencja o prawach dziecka**" lub „**KPD**";
- Europejska Konwencja o Wykonywaniu Praw Dzieci, sporządzona w Strasburgu dnia 25 stycznia 1996 r., dalej jako „**Europejska Konwencja o Wykonywaniu Praw Dzieci" lub „EKoWPD"**
- Deklaracja Praw Dziecka przyjęta przez Ogólne Zgromadzenie Organizacji Narodów Zjednoczonych w 1959 r. , dalej jako **„Deklaracja Praw Dziecka"**
- Europejska Karta Społeczna sporządzona w Turynie dnia 18 października 1961 r. (Dz. U. z 1999 r. Nr 8, poz. 67), dalej jako „**Europejska Karta Społeczna" lub „EKS"**

2.3.3.1.2 Ochrona praw dziecka w prawie krajowym:

Postulat szczególnej ochrony prawnej dzieci jest realizowany również w prawie krajowym. Zgodnie z art. 72 Konstytucji RP, Rzeczpospolita Polska zapewnia ochronę praw dziecka, przy czym każdy ma prawo żądać od organów władzy publicznej ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem i demoralizacją. Ustawa zasadnicza gwarantuje również prawo do opieki i pomocy władz publicznych dzieciom pozbawionym opieki, a wszystkim dzieciom prawo do nauki i wychowania. Przepis art. 72 ust. 4 Konstytucji RP przewiduje również powoływanie Rzecznika Praw Dziecka.

Ochrona praw dziecka w Polsce gwarantowana jest na poziomie ustawowym. Realizacja założeń z art. 7 Konwencji będzie wymagała zatem szczegółowej analizy wielu aktów prawnych, dotyczących sytuacji faktycznej i prawnej dzieci z niepełnosprawnościami, w tym m.in.:

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. Nr 78, poz. 483, ze zm.), dalej jako „**Konstytucja RP**";
- ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy. (t.j. Dz. U. z 2015 r. poz. 2082 z późn. zm.), dalej jako „**Kodeks rodzinny i opiekuńczy**" lub „**k.r.o**.";
- ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 380 z późn. zm.), dalej jako „**Kodeks cywilny**" lub „**k.c**.";
- ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 575), dalej jako „**ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej**" lub „**w.r.s.p.z.u**.";
- ustawa z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 1654), dalej jako „**ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich**" lub „**p.s.n.u.**";
- Ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. kodeks postępowania cywilnego (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 1822), dalej jako „**Kodeks postępowania cywilnego**" lub „**k.p.c.**";
- ustawa z dnia 29 lipca 2005 r. o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (t.j. Dz. U. z 2015 r. poz. 1390), dalej jako „**ustawa o przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie**" lub „**p.p.r.u**.";
- ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 930 z późn. zm.), dalej jako „**ustawa o pomocy społecznej**" lub „**p.s.u**.";
- ustawa z dnia 4 lutego 2011 r. o opiece nad dziećmi w wieku do lat 3. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 157), dalej jako „**ustawa o opiece na dziećmi w wieku do lat 3**" lub „**o.d.w.u**.";

- ustawa z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka. (t.j. Dz. U. z 2015 r. poz. 2086 z późn. zm.), dalej jako „**ustawa o Rzeczniku Praw Dziecka**" lub „**r.p.d.u**.";
- ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. (Dz. U. Nr 17, poz. 78 z późn. zm.), dalej jako „**ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży**" lub „**p.r.o.p.l.u**.";
- ustawa z dnia 3 grudnia 2010 r. o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania (Dz. U. Nr 254, poz. 1700 ze zm.), dalej jako **„ustawa o wdrożeniu niektórych przepisów Unii Europejskiej w zakresie równego traktowania"** lub **„w.n.p.E.U.z.r.t."**
- ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy (Dz. U. z 2014 r. poz. 1502 ze zm.), dalej jako **„Kodeks pracy"**
- ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. z 2015 r. poz. 2156 ze zm.), dalej jako **„ustawa o systemie oświaty"** lub **„u.s.o."**
- ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz. U. z 2016 r. poz. 546), dalej jako **„ustawa o ochronie zdrowia psychicznego"** lub **„o.z.p."**

2.3.4 Dobro dziecka (najlepszy interes dziecka)

W myśl art. 7 ust. 2 KPON, *we wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych należy przede wszystkich kierować się najlepszym interesem dziecka*. Ten przepis, skierowany przede wszystkim do osób sprawujących opiekę nad dzieckiem oraz władz publicznych, ma gwarantować że to interes dziecka, a nie rodziców, opiekunów lub społeczeństwa będzie najistotniejszą przesłanką przy podejmowaniu decyzji tego dziecka dotyczących.

Według Konwencji o Prawach Dziecka dobro dziecka jest wartością nadrzędną, wymagającą preferencyjnego traktowania w porównaniu z innymi interesami osób fizycznych i prawnych. Pojęcie to jest podstawą wszystkich przepisów Konwencji o Prawach Dziecka.

Podkreśla go użycie innej terminologii – nadrzędny interes dziecka, najlepsze zabezpieczenie interesów dziecka, najlepiej pojęte interesy dziecka. W Konwencji nie ma definicji pojęcia „dobro dziecka", jednak dokument dookreśla jego zakres, wskazując na takie składowe jak opieka, troska i ochrona.

Polskie prawo również nie definiuje pojęcia *dobro dziecka*, lecz się nim posługuje. Zgodnie z Kodeksem rodzinnym i opiekuńczym władza rodzicielska stanowi zarówno obowiązek, jak i prawo rodziców do wykonywania pieczy nad osobą i majątkiem dziecka oraz do wychowania dziecka. Władza ta winna być wykonywana w szczególności w zgodzie z wymogami dobra dziecka i interesem społecznym.

72 artykuł Konstytucji mówi o *zasadzie dobra dziecka*. Przepis ten ustanawia obowiązek państwa zapewnienia ochrony praw dziecka, prawo do opieki i pomocy władz publicznych dziecka pozbawionego opieki rodzicielskiej, obowiązek państwa ochrony dziecka przed przemocą, okrucieństwem, wyzyskiem i demoralizacją, oraz obowiązek władz publicznych i osób odpowiedzialnych za dziecko do wysłuchania i w miarę możliwości do uwzględnienia zdania dziecka wtoku ustalania praw dziecka. Przepis powołuje również urząd Rzecznika Praw Dziecka.

2.4 DANE STATYSTYCZNE DOTYCZĄCE POPULACJI DZIECI Z NIEPELNOSPRAWNOŚCIĄ W POLSCE

Pozyskanie wiarygodnych danych statystycznych o dzieciach z niepełnosprawnością w Polsce stanowi duże wyzwanie. Dane są rozproszone i niepełne, ponieważ zbierane są przez różne podmioty, stosujące bardzo różne definicje niepełnosprawności. Dane te trudno też porównywać i zestawiać ze sobą, ponieważ różne podmioty zbierające dane inaczej określają przedziały wiekowe dla których je zbierają. Kanały pozyskiwania części danych są tak nieadekwatne, że powodują ogromne przekłamania– np. według Systemu Informacji Oświatowej w Polskich szkołach (od przedszkoli do ponadgimnazjalnych włącznie) uczyło się w roku szkolnym 2013/2014 zaledwie 300 uczniów z chorobą przewlekłą (patrz 24.2 Tabela 2) podczas gdy według danych NFZ ilości samych dzieci z cukrzycą szacuje się na blisko 10 tysięcy osób poniżej 18. roku życia.[20] Mimo tych zastrzeżeń poniżej przedstawiono dostępne dane, ale jedną z rekomendacji tego Raportu jest wdrożenie zmiany w sposobach i zakresie zbierania danych sytuacji dzieci z niepełnosprawnością.

2.4.1 Dane według GUS w oparciu o narodowy spis powszechny 2011 [21]

Zgodnie z przyjętą w spisie definicją niepełnosprawności, za dziecko niepełnosprawne była uznana osoba w wieku od 0-15 lat, która posiadała aktualne orzeczenie o niepełnosprawności. Jako niepełnosprawne uznano także dzieci bez prawnego orzeczenia, ale odczuwające ograniczenia sprawności w wykonywaniu czynności podstawowych dla swojego wieku.

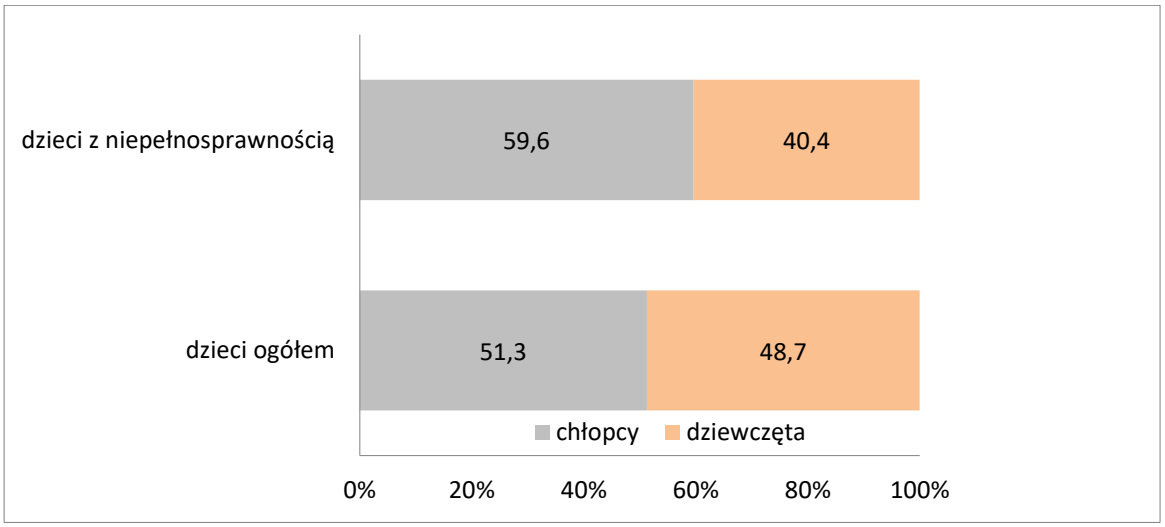
Ze względu na specyfikę i wrażliwość tematu pozyskiwanie informacji o niepełnosprawności w NSP 2011 odbywało się na zasadzie dobrowolności (zgodnie z Konstytucją, art. 51), a informacji na temat dzieci udzielali rodzice lub opiekunowie. Zatem, pozyskane w spisie informacje o niepełnosprawności oparte były przede wszystkim na deklaracji i subiektywnej ocenie dorosłego respondenta, a także – w części przypadków – poparte prawnym orzeczeniem.

[20] Źródło http://koalicja-cukrzyca.pl/docs/blue_paper_raport_cukrzyca_to.pdf.pdf

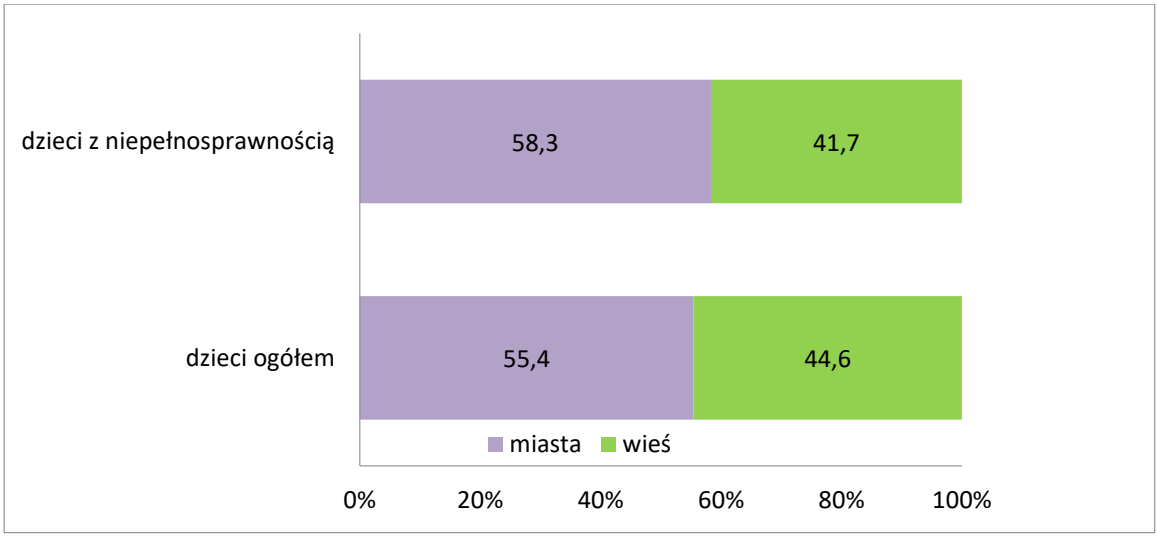
[21] *Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna* GUS czerwiec 2014

W 2011 r. liczba niepełnosprawnych dzieci w wieku 0-15 lat wyniosła 184,8 tys. i stanowiły one 3,0% ogółu dzieci w tym wieku; udział chłopców był większy i wynosił 3,4%, a dziewczynek – 2,4%. Jak wspomniano wcześniej wśród dzieci niepełnosprawnych przeważają chłopcy (110 tys.), nad dziewczynkami (75 tys.) – podobnie jak wśród ogółu dzieci w tym wieku. Jednakże struktura według płci dzieci niepełnosprawnych jest bardziej zróżnicowana – chłopcy z ograniczoną sprawnością stanowili blisko 60% zbiorowości, natomiast dziewczynki nieco ponad 40% *(wykres 9)* (wśród ogółu dzieci w wieku 0-15 lat – chłopcy to nieco ponad 51%, dziewczynki blisko 49%.

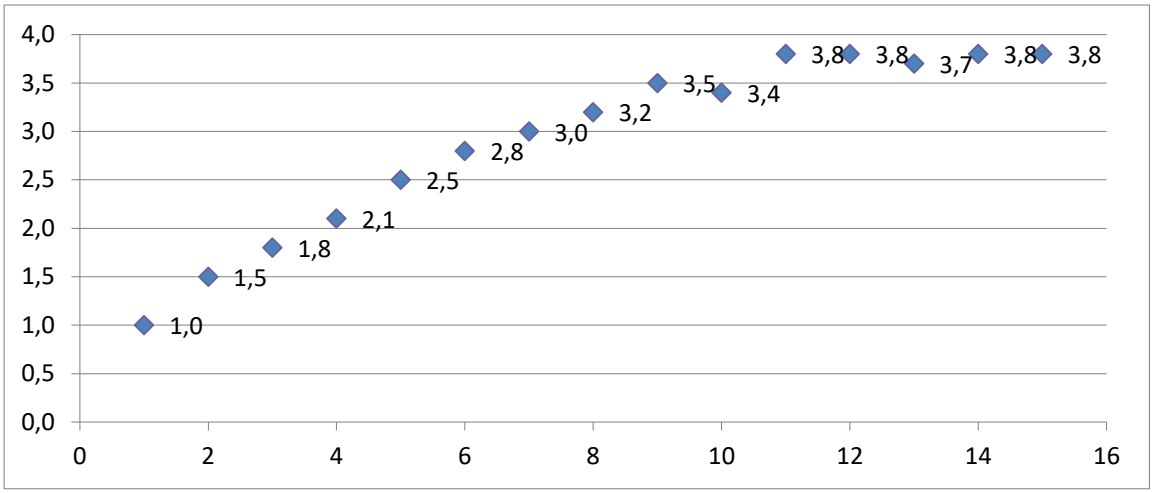
Wykres 1. Udział dzieci ogółem i dzieci z niepełnosprawnością według płci (w %)



Wykres 2. Udział dzieci ogółem i dzieci niepełnosprawnych według miejsca zamieszkania (w %)

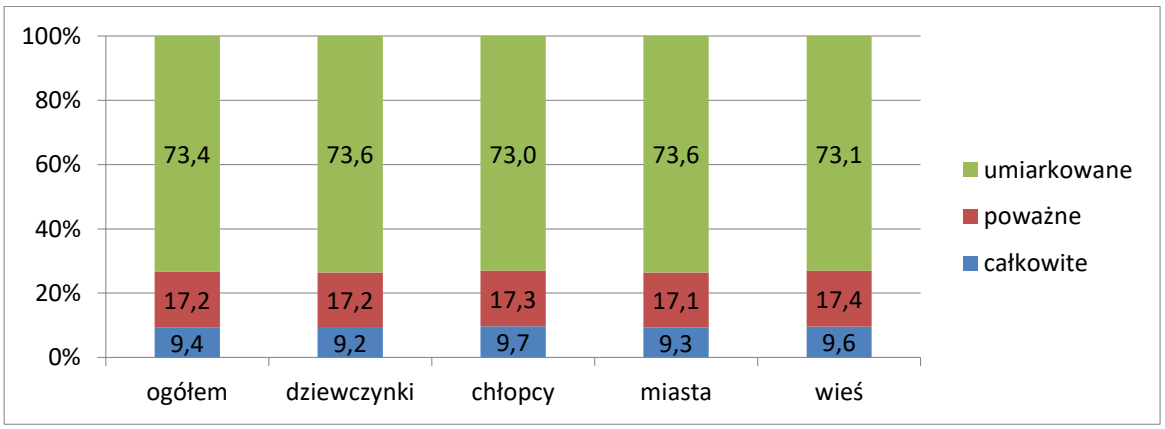


Wykres 3. Udział dzieci niepełnosprawnych według wieku (w %)



Należy podkreślić, że wśród niepełnosprawnych dzieci są takie, które mimo prawnego orzeczenia o niepełnosprawności, nie posiadały - według deklaracji rodziców - schorzenia, powodującego ograniczenia w ich codziennym funkcjonowaniu (stanowiły one prawie 14% ogółu dzieci niepełnosprawnych). Zdecydowana jednak większość (159,4 tys., tj. 86%) doświadcza utrudnień w wykonywaniu codziennych obowiązków. Wśród nich najwięcej, bo ponad 73%, odczuwało ograniczenia niepełnosprawności w umiarkowanym stopniu *(wykres 12)*. Znacznie mniej (ponad 17%) było wskazań na poważne ograniczenia w wykonywaniu codziennych czynności, natomiast 9,4% dzieci ma ograniczenia sprawności określane jako całkowite. Jednocześnie nie występuje znaczne zróżnicowanie pod względem stopnia ograniczenia sprawności ze względu na płeć czy miejsce zamieszkania dzieci.

Wykres 4. Udział dzieci niepełnosprawnych według płci, miejsca zamieszkania i stopnia ograniczenia sprawności (w %)



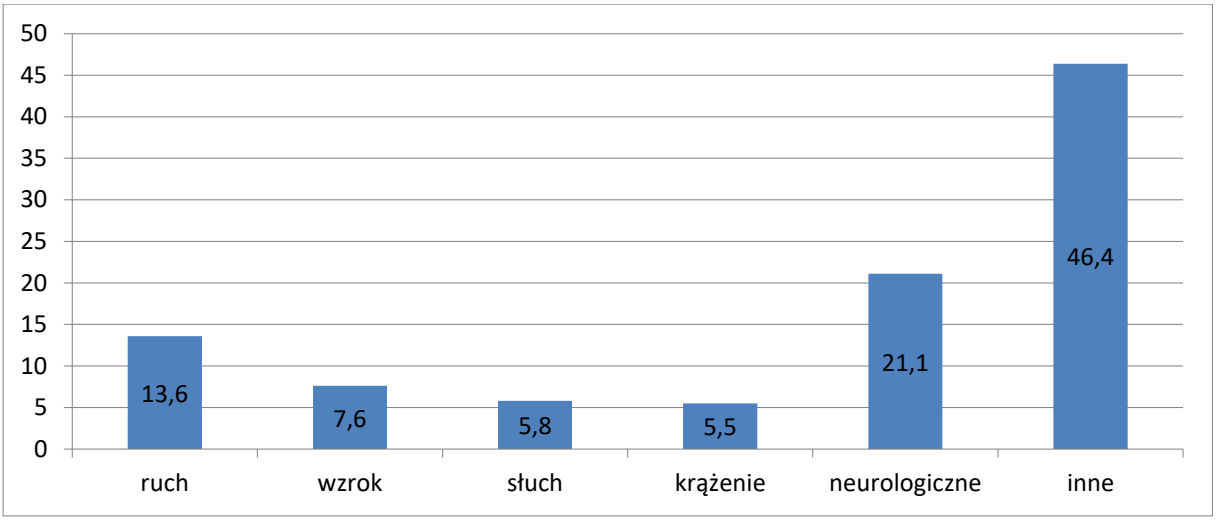
Najczęściej – w przypadku ponad 80% dzieci - przyczyną niepełnosprawności było jedno schorzenie, nieco ponad 13% wskazywało dwa i trzy schorzenia, które utrudniały im funkcjonowanie *(tablica 2)*. Udziały te były podobne wśród chłopców i dziewczynek. Z kolei biorąc pod uwagę miejsce zamieszkania obserwuje się, iż dzieci z większą liczbą schorzeń częściej były mieszkańcami miast niż wsi.

Tabela. 1. Dzieci niepełnosprawne według liczby posiadanych schorzeń, płci i miejsca zamieszkania

Wyszczególnienie	**Ogółem**	**Posiadający:**			
		1 schorzenie	2 schorzenia	3 schorzenia	odmowa odpowiedzi o schorzenia
OGÓŁEM	w tys.	w % (struktura pozioma)			
	159,4*	**80,4**	**9,6**	**3,9**	**6,1**
Chłopcy	95,1	80,4	9,8	3,9	5,9
Dziewczynki	64,2	80,2	9,3	4,0	6,4
Miasta	91,3	80,0	10,1	4,5	5,4
Wieś	68,1	80,8	8,9	3,2	7,1

Wśród dzieci posiadających jedno schorzenie, wpływające na ograniczenia związane ze zwykłym funkcjonowaniem, deklarowano występowanie następujących rodzajów schorzeń: choroby typu neurologicznego (20% wskazań), związane z dysfunkcją ruchu (prawie 14%), a także z dysfunkcjami wzroku (prawie 8%), słuchu (prawie 6%) i chorobami układu krążenia (5,5%). **Ale najczęściej – jako dysfunkcyjne – było wskazywane schorzenie określane jako „inne" i dotyczyło ponad 46% dzieci niepełnosprawnych *(wykres 13)*.**

Wykres 5. Udział dzieci niepełnosprawnych posiadających jedno schorzenie według jego rodzaju (w %)



Występowanie niepełnosprawności wśród dzieci jest istotnie zróżnicowane terytorialnie *(wykres 14)*. Najwyższy odsetek dzieci niepełnosprawnych w stosunku do ogółu dzieci w wieku 0- 15 lat w danym województwie notuje się w województwach: lubuskim i warmińsko-mazurskim (po ok. 4,3%), a także kujawsko-pomorskim (4,1%), najmniejszy odsetek dzieci niepełnosprawnych jest charakterystyczny dla województw: małopolskiego (2%), podlaskiego i mazowieckiego (po 2,3%). Dla przypomnienia wskaźnik ogólnopolski wynosi 3%.

2.4.2 Ilości dzieci z niepełnosprawnościami od przedszkola do szkół ponadgimnazjalnych wg. Systemu Informacji Oświatowej [22]

Tabela 2. Ilości uczniów i uczennic z niepełnosprawnością od przedszkola do szkół ponadgimnazjalnych wg. Systemu Informacji Oświatowej w roku szkolnym 2013/2014

Rodzaj niepełnosprawności	Ilość osób
z niepełnosprawnościami sprzężonymi	**23 883**
niewidomi	**437**
słabowidzący	**6 762**
niesłyszący	**2 488**
słabosłyszący	**8 346**
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim	**49 389**
z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym	**27 796**
niedostosowani społecznie	**4 293**
zagrożeni niedostosowaniem społecznym	**8 013**
zagrożeni uzależnieniem	**82**
z zaburzeniami zachowania	**1 473**
przewlekle chorzy	**300**
z zaburzeniami psychicznymi	**72**
z niepełnosprawnością ruchową w tym z afazją	**13 338**
z autyzmem w tym z zespołem Aspergera	**13 299**
Razem:	**159 971**

[22] Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wg województw w roku szkolnym 2013/2014 - wg stanu na 30.09.2013 r. System Informacji Oświatowej

3 PRAWNE UWARUNKOWANIA WDRAŻANIA ARTYKUŁU 7 KPON

W ramach projektu analizę prawnych barier na drodze do realizacji artykułu 7 KPON przeprowadził zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.. Opis przeprowadzonej analizy i wnioski z niej zostały zawarte w *Opracowaniu regulacyjnym- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON*. Punkty 3.1.1, 3.1.2, 3.1.3, 3.1.4 Raportu zawierają zapisy z części III *Opracowaniu regulacyjnym- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON*, pozostałe podpunkty punktu 3 zostały opracowane przez Autorkę Raportu w oparciu o dane pozyskane w ramach debaty tematycznej, badań jakościowych i ilościowych zrealizowanych w ramach projektu (patrz punkt 2.1).

Jak podają autorzy *Opracowania regulacyjnego- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON „…bariery prawne, zaprezentowane poniżej, zostały zidentyfikowane w oparciu o analizę literatury przedmiotu i w drodze odniesienia podnoszonych w niej problemów do tekstów aktów normatywnych (metoda egzegetyczno-dogmatyczna). Dany akt normatywny został oceniony jako* ***rzeczywista lub potencjalna bariera****, która albo generuje dany problem zauważony w literaturze przedmiotu albo nie zawiera rozwiązań prawnych służących wyeliminowaniu danej przeszkody. Związek danego problemu z treścią analizowanego aktu normatywnego pozwala na zidentyfikowane* ***bariery prawnej****, która przybiera kształt wadliwego w świetle wymogów KPON przepisu prawnego lub braku stosownej regulacji („luka w prawie"). Przy braku związku danego problemu osób niepełnosprawnych z treścią przepisów prawa, należy domniemywać wadliwą praktykę stosowania i wykładni przepisów prawa, które w warstwie językowej są adekwatne do wymogów KPON…"*[23]

[23] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON. Warszawa 2016, Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.

3.1 DIAGNOZA SYTUACJI I IDENTYFIKACJA BARIER PRAWNYCH

Artykuł 7 KPON którego dotyczy niniejszy Raport mówi o zapewnieniu pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. W związku z powyższym zakres przepisów prawa, które należałoby poddać analizie pod kątem identyfikacji barier, jest niezwykle szeroki i obejmuje wszystkie obszary życia dziecka, odpowiadające prawie wszystkim artykułom KPON. Bariery prawne i pozaprawne dotyczące poszczególnych artykułów KPON zostały szczegółowo opisane w Raportach tematycznych poświęconych danym artykułom. **Z tego powodu Raport ten należy analizować łącznie z pozostałymi raportami tematycznymi poświęconym artykułom KPON.**

3.1.1 Bariery prawne związane z uwzględnianiem najlepszego interesu dziecka i zdania dziecka we wszystkich sprawach jego dotyczących[24]

„…Dziecko jest osobą o szczególnej wrażliwości i jakie takie podlega wzmocnionej ochronie prawnej. Ochroną ta obejmuje nie tylko ochronę przez zagrożeniami zewnętrznymi, ale również przed tymi związanymi z niższym stopniem dojrzałości fizycznej i psychicznej. Dziecko wymaga wsparcia w prowadzeniu swoich spraw i podejmowaniu decyzji dotyczących swojej osoby. W myśl zasady subsydiarności, obowiązek udzielania dziecku odpowiedniej pomocy obciąża przede wszystkim rodziców lub opiekunów dzieci, a w sytuacji gdy ci nie są w stanie wykonywać swoich obowiązków – również władze publiczne.

Regulowanie problematyki wspierania dziecka w prowadzeniu jego spraw wymaga od ustawodawcy szczególnej rozwagi. Z jednej należy zapewnić, że decyzje podejmowane przez rodziców lub opiekunów dziecka albo przez władze państwowe zapadają w sposób możliwie najszerzej uwzględniający interes dziecka, który nie zawsze musi być zgodny z jego wolą i życzeniem. Z drugiej jednak strony, nie można zapomnieć, że dziecko jest osobą posiadająca podmiotowość prawną i jako takie ma prawo do wyrażania swojej opinii w sprawach jego

[24] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON. Warszawa 2016, Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.

dotyczących. Osoby pełniące nad dziećmi opiekę – bez względu na jej formę prawną – powinny uszanować jego autonomię i wysłuchiwać jego żądań. Regulacje prawne odnoszące się do sposobu podejmowania decyzji w sprawach dotyczących dziecka powinny zmierzać do pogodzenia dwóch wspomnianych wyżej dyrektyw, tak by wszelkie decyzje odpowiadały dobru dziecka oraz – na ile pozwala na to wiek i stopień dojrzałości dziecka – jego wolę. Poczynione spostrzeżenia należy z pełną mocą odnieść również do dzieci z niepełnosprawnościami. Nie ma bowiem podstaw, by różnicować obowiązek kierowania się dobrem dziecka oraz wysłuchania woli dziecka Powyższe uwagi odzwierciedla art. 7 ust. 2 i 3 KPON wprowadzający dwa podstawowe wymogi skierowane do wszystkich podmiotów podejmujących decyzję w sprawach dotyczących dziecka z niepełnosprawnością:

- wymóg kierowania się najlepszym interes dziecka z niepełnosprawnością we wszystkich działaniach jego dotyczących;
- wymóg zapewnienia dzieciom z niepełnosprawnościami prawa do swobodnego wyrażania poglądów.

Obowiązkiem ustawodawcy jest uwzględnianie tych wymogów we wszystkich regulacjach odnoszących się do podejmowania decyzji w sprawach dotyczących dziecka. Siłą rzeczy będą to regulacje dotyczące podejmowania tego typu decyzji przez rodziców lub opiekunów dziecka albo przez organy władzy państwowej. Analiza barier powinna obejmować przede wszystkim:

- Kodeks cywilny w zakresie jakim reguluje problematykę ograniczenia zdolności do czynności prawnych osób małoletnich;
- Kodeks rodzinny i opiekuńczy w zakresie w jakim reguluje sposób podejmowania decyzji w sprawach dotyczących dziecka przez rodziców, opiekunów lub sąd opiekuńczy;
- Kodeks postępowania cywilnego w zakresie w jakim reguluje obowiązek sądu do uwzględniania zdania dziecka w postępowaniach jego dotyczących;
- Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich.

3.1.1.1 Ubezwłasnowolnienie całkowite osoby małoletniej

Ubezwłasnowolnienie jest instytucja prawną pozwalającą na ograniczenia osobie fizycznej zdolności do czynności prawnych. Co do zasady ubezwłasnowolnienie dotyczy przede wszystkim osób dorosłych, które z określonych w przepisach k.c. powodów nie mogą prowadzić swoich spraw. Zgodnie z art. 13 k.c. *[o]soba, która ukończyła lat trzynaście, może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swym postępowaniem*. Pomijając archaiczne i pejoratywne określenia zastosowane w przytoczonym przepisie należy wskazać, że wszystkie z zawartych w nim przesłanek mogą być przejawem niepełnosprawności.

Jak zostało wskazane w opracowaniu regulacyjnych dotyczącym art. 12 KPON, instytucja ubezwłasnowolnienie *per se*, jak również poszczególne jej elementy w sposób rażący naruszają KPON. Szczególne wątpliwości są związane z kodeksowym uregulowaniem jego przesłanek, których stosowanie może prowadzić do nieuzasadnionego ograniczania zdolności do czynności prawnych osobom z niepełnosprawnościami. Wykazana w opracowaniu dotyczącym art. 12 KPON wadliwość regulacji instytucji ubezwłasnowolnienie prowadzi do naruszenia art. 7 ust. 1 KPON, który nakazuje podejmowanie wszelkich niezbędnych środków w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. Należy zauważyć, że stosowanie ubezwłasnowolnienia w obecnym kształcie może prowadzić do ograniczania jednego z podstawowych praw człowieka – prawa do podmiotowości prawnej – dzieci z niepełnosprawnościami spełniające którąś z ustawowych przesłanek.

Charakterystyka bariery:

Analiza stanu prawnego pozwoliła na identyfikację następujących barier prawnych:

- możliwość ubezwłasnowolnienie osoby małoletniej na podstawie przesłanek, których wadliwość została wskazana w opracowaniu dotyczącym art. 12 KPON narusza wyrażoną w art. 7 ust. 1 KPON zasadę równej ochrony praw dzieci z niepełnosprawnościami – w tym wypadku prawa do uznania podmiotowości prawnej.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

W celu likwidacji wskazanych wyżej barier prawnych należy rozważyć wprowadzenie następujących rozwiązań prawnych:

- wprowadzenie rekomendacji wskazanych w opracowaniu regulacyjnym dotyczącym art. 12 KPON w zakresie instytucji ubezwłasnowolnienia.

3.1.1.2 Wykonywanie władzy rodzicielskiej

Podstawowym stosunkiem prawnym opisującym wzajemne relacje pomiędzy dzieckiem a jego rodzicami jest władza rodzicielska. Władza rodzicielska, jako zespół praw i obowiązków rodziców względem dziecka została uregulowana w oddziale II rozdziału II działu Ia Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego [k.r.o]. Wśród zawartych w kodeksie rozwiązań znalazły się również te dotyczące podejmowania przez rodziców i sąd opiekuńczy decyzji dotyczących dziecka i jego spraw. Problematykę tę porusza przede wszystkim art. 95 k.r.o. Jego celem jest zarysowanie granic kontroli rodzicielskiej, podkreślenie aspektów w jakich jest sprawowana oraz wymienienie obowiązków nałożonych przez ustawę. Zgodnie z art. 95 § 1, władza rodzicielska obejmuje następujące elementy:

- obowiązek i prawo do wykonywania pieczy nad dzieckiem,
- zarząd nad jego majątkiem oraz wychowywanie, z poszanowaniem jego godności i praw.

Katalog ten nie jest wyczerpujący, co ustawodawca podkreśla zwrotem *w szczególności*. Nie ulega jednak wątpliwości, że uprawnienia rodzica obejmują wszystkie sfery życia dziecka. Sposób wykonywania tych uprawnień, ich zakres i granice precyzują następne przepisy k.r.o. Podstawowe dyrektywy wykonywania władzy rodzicielskiej określa art. 95 § 3 k.r.o., zgodnie z którym *władza rodzicielska powinna być wykonywana tak, jak tego wymaga dobro dziecka i interes społeczny*. Podstawowe znaczenie ma zwłaszcza pierwsza z wymienionych dyrektyw tj. dobro dziecka[25]. Pojęcie to zalicza się do tzw. klauzul generalnych, czyli pojęć nieposiadających ściśle określonego zakresu, podlegających doprecyzowaniu w drodze wykładni w poszczególnych sprawach. Zastosowanie tak ogólnego pojęcie nie jest jednak przypadkowym działaniem ustawodawcy. Jak wskazuje *E. Holewińska-Łapińska*, że ustawodawca obdarza rodziców zaufaniem, co miałoby być oparte

[25] K. Gromek, *Komentarz do art. 95* [w:] *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz*, K. Gromek [red.], Legalis 2016, nb. 19.

na założeniu, że co do zasady władza rodzicielska jest wykonywana zgodnie z dobrem dziecka (art. 95 § 3 KRO)[26]. Nie poddając w wątpliwość tej tezy należy jednak zauważyć, że w niektórych sytuacjach rodzice mogą nie realizować – w sposób mniej lub bardziej świadomy – dobro dziecka w odpowiedni sposób. W takich przypadkach sąd opiekuńczy, kierując się dobrem dziecka może ograniczyć uprawnienia rodzica względem dziecka. Podstawowym przepisem pozwalającym na ograniczenia władzy rodzicielskiej w interesie dziecka jest art. 109 k.r.o. Zgodnie z art. 109 § 1 k.r.o. *[j]eżeli dobro dziecka jest zagrożone, sąd opiekuńczy wyda odpowiednie zarządzenia*. W art. 109 § 2 k.r.o. przedstawione zostało przykładowe wyliczenie środków jakie może zastosować sąd ograniczając władzę rodzicielską.

Nie ma wątpliwości, że tego wymaga od rodziców ustawodawca we wszystkich działaniach dotyczących dziecka. Udzielanie prymatu dobru dziecka jest również zgodne z interesem społeczeństwa, wspomnianym w tym samym przepisie. Oba te cele są zatem bardziej powiązane ze sobą, aniżeli konkurencyjne. Do pewnej sprzeczności interesu dziecka może dojść z interesem rodziców, w rozważanym przepisie niewymienionym. Nie można jednak oczekiwać od rodziców, by w związku ze sprawowaniem władzy nad dzieckiem wyzbyli się całkiem własnych potrzeb i interesów. Tezę tą potwierdza orzecznictwo SN (post. SN z 5.5.2000 r., II CKN 765/00, Legalis), wedle którego wprawdzie polskie prawo rodzinne nadaje priorytet dobru dziecka w każdej sprawie, jednak nie jest to tożsame z całkowitym wyeliminowaniem interesu rodziców w trakcie podejmowania przez nich decyzji dotyczących dziecka. Zezwala to na uwzględnienie owego interesu tak długo, jak należyta ochrona dobra dziecka zostaje zapewniona. Takie rozwiązanie nie tylko wciąż w pełni oddaje treść zapisów Konwencji, podkreślając najwyższą wartość interesu dziecka, ale jednocześnie pielęgnuje dobre relacje w rodzinie i naturalny ich porządek.

Przepisy k.r.o. odnoszą się również do problematyki prawa dziecka do bycia wysłuchanym w sprawach jego dotyczących. Zgodnie z art. 95 § 4 k.r.o. *[r]odzice przed powzięciem decyzji w ważniejszych sprawach dotyczących osoby lub majątku dziecka powinni je wysłuchać, jeżeli rozwój umysłowy, stan zdrowia i stopień dojrzałości dziecka na to pozwala, oraz uwzględnić w miarę możliwości jego rozsądne życzenia. wysłuchania dzieci w ważniejszych sprawach dotyczących ich osoby i majątku, o ile pozwala na to ich rozwój*

[26] Zob. *E. Holewińska-Łapińska* (por. glosa do uchw. SN z 14.6.1988 r., III CZP 42/88, PiP 1991, Nr 2, poz. 17, teza 3), która uważa, że władza rodzicielska powinna być wykonywana tak, jak tego wymaga dobro dziecka i interes społeczny (art. 95 § 3 KRO) [za:] *Ibid*., nb. 19

umysłowy, stan zdrowia i stopień dojrzałości. Analiza tego przepisu prowadzi do przyznania rodzicom znacznej uznaniowości, zarówno przy określeniu pewnych spraw za *ważniejsze*, jak i przy ocenie stanu zdrowia i rozwoju umysłowego dziecka. Nieświadomość, bądź po prostu troska rodziców może doprowadzić do zawężenia odpowiedzialności dziecka niepełnosprawnego z – być może uzasadnionej – obawy, iż to sobie z nią nie poradzi. Zarówno rodzice jak i sąd, zgodnie z art. 109 KRO, kierują się przede wszystkim dobrem dziecka rozumianym obiektywnie. Nie należy jednak tracić z pola widzenia, iż ono samo również w tej materii powinno móc w pewnym zakresie decydować. Ograniczenie prawa dziecka do bycia wysłuchanym w żadnym wypadku nie będzie służyć ochronie jego najlepszego interesu. Podkreślono to w art. 7 ust. 3 KPON, poprzez przyznanie dzieciom prawa do wyrażania poglądu w każdej sprawie ich dotyczącej. Sprawujący władzę rodzicielską mają słuchać, ale i kontrolować, a dopiero na końcu, zgodnie z ustawą, w miarę możliwości realizować rozsądne życzenia dziecka. Niska świadomość rodziców o zdolności dziecka niepełnosprawnego do prezentowania swojego zdania na tle regulacji państwowych może stanowić barierę dla realizacji postanowień Konwencji.

Charakterystyka bariery

Analiza stanu prawnego pozwala na identyfikację następujących barier prawnych:

- obecna regulacja pozwala na pomijanie zdania dziecka ze względu na jego rozwój umysłowy, stan zdrowia i stopień dojrzałości; może to prowadzić do ograniczania dzieciom z niepełnosprawnościami możliwości wyrażania opinii w sprawach jego dotyczących.
- brak środków wspierających dzieci w wyrażaniu przez nie zdania w postępowaniach dotyczących ich spraw.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

W celu likwidacji wskazanych powyżej barier prawnych, należy rozważyć wprowadzenie następujących rozwiązań prawnych:

- wykreślenie kryteriów rozwoju umysłowego oraz stanu zdrowia dziecka z przesłanek obowiązku wysłuchania zdania dziecka.

3.1.2 Bariery w zakresie swobody wyrażania poglądów przez niepełnosprawne dzieci w postępowaniu cywilnym[27]

Regulacje zawarte w art. 216^1 § 1 Kodeksu Postępowania Cywilnego zobowiązują sąd do rozważenia trzech kryteriów: rozwoju umysłowego, stanu zdrowia oraz stopnia dojrzałości, w celu podjęcia decyzji o wysłuchaniu dziecka. Należy zwrócić uwagę trudności dziecka z niepełnosprawnością, zwłaszcza umysłową, w wyrażaniu własnego zdania. Konieczność zbadania zarówno rozwoju umysłowego jak i stanu zdrowia stwarza warunki do odmowy wysłuchania dziecka niepełnosprawnego. Dalsze regulacje nakazują zwrócić uwagę na wspomniane kryteria również przy uwzględnieniu wyrażonego przez dziecko zdania, tudzież rozsądnego życzenia. Taki sposób kontroli daje możliwość do wysłuchania dziecka w takim zakresie, by nie ucierpiało na tym przede wszystkim dobro dziecka. Ograniczenia już na etapie dopuszczenia do zostania wysłuchanym są zbyt rygorystyczne, negujące prawo dziecka do swobodnego wyrażania poglądu w każdej sprawie jego dotyczącej.

Kodeks postępowania cywilnego zawiera również szczególne przepisy odnoszące się do obowiązku wysłuchiwania małoletniego w postępowaniu sądowym dotyczącym spraw rodzinnych, czyli tych w największym stopniu dotyczącym dzieci. Zgodnie z art. 576 k.r.o. *sąd w sprawach dotyczących osoby lub majątku dziecka wysłucha je, jeżeli jego rozwój umysłowy, stan zdrowia i stopień dojrzałości na to pozwala, uwzględniając w miarę możliwości jego rozsądne życzenia. Wysłuchanie odbywa się poza salą posiedzeń sądowych*.

Należy stwierdzić, że przedstawione standardy dotyczące uprawnień wszystkich dzieci odnoszą się z pełna mocą do dzieci z niepełnosprawnościami. Realizacji jednak praw tych ostatnich, określonych w art. 7 KPON, wymaga jednak podjęcia szczególnych środków. Dzieci z niepełnosprawnościami, jak zostało już wspomniane mogą być pomijane przez sąd i uczestników postępowania, co może wynikać z braku świadomości lub umiejętności potrzebnych dla prowadzenia komunikacji.

Charakterystyka bariery

Analiza stanu prawnego pozwala na zidentyfikowania następujących barier prawnych:

[27] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON. Warszawa 2016, Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.

- ograniczenie możliwości swobodnego wyrażania poglądów przez dzieci niepełnosprawne ze względu na rozwój umysłowy oraz stan zdrowia dziecka w postępowaniu cywilnym;
- brak obowiązkowych szkoleń dla sędziów i innych pracowników sektora sprawiedliwości w zakresie znajomości potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami, zwłaszcza jeżeli chodzi o komunikację;
- brak środków wspierających dzieci w wyrażaniu przez nie zdania w postępowaniach dotyczących ich spraw.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

W celu likwidacji opisanych wyżej barier prawnych należy rozważyć przyjęcie następujących rozwiązań prawnych:

- wprowadzenie obowiązku wysłuchania przez sąd małoletniego dziecka w sprawie jego dotyczącej bez względu na obecne kryteria rozwoju umysłowego oraz stanu zdrowia;
- wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla pracowników wymiaru sprawiedliwości w zakresie znajomości potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami, zwłaszcza jeżeli chodzi o komunikację.

3.1.3 Bariery w zakresie uwzględniania dobra dziecka oraz swobody wyrażania poglądów przez niepełnosprawne dzieci w postępowaniach w sprawach o czyny karalne oraz w związku z wykonywaniem środków wychowawczych i poprawczych[28]

Ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich reguluje wprowadza szczególny tryb postępowania w sprawach zapobiegania i zwalczania demoralizacji - w stosunku do osób, które nie ukończyły lat 18, postępowania w sprawach o czyny karalne - w stosunku do osób, które dopuściły się takiego czynu po ukończeniu lat 13, ale nie ukończyły lat 17 oraz wykonywania środków wychowawczych lub poprawczych - w stosunku do osób, względem których środki te zostały orzeczone, nie dłużej jednak niż do ukończenia przez te osoby lat 21. Wyodrębnienie postępowania w sprawach nieletnich, z ogólnych zasad postępowania

[28] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON. Warszawa 2016, Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.

karnego, wynika ze specjalnych funkcji, jaką ma ono pełnić. Jak wynika z preambuły ustawy, podstawowym jej celem jest *przeciwdziałanie demoralizacji i przestępczości nieletnich i stwarzania warunków powrotu do normalnego życia nieletnim, którzy popadli w konflikt z prawem bądź z zasadami współżycia społecznego, oraz w dążeniu do umacniania funkcji opiekuńczo-wychowawczej i poczucia odpowiedzialności rodzin za wychowanie nieletnich na świadomych swych obowiązków członków społeczeństwa.* Jak wynika z przytoczonego fragmentu ustawy, w tego typu postępowaniu dominuje element resocjalizacyjny, kosztem elementu penalnego. Zasada ta znajduje odzwierciedlenie w konkretnych rozwiązaniach przyjętych w omawianej ustawie. Zgodnie z art. 3 § 1 *[w] sprawie nieletniego należy kierować się przede wszystkim jego dobrem, dążąc do osiągnięcia korzystnych zmian w osobowości i zachowaniu się nieletniego oraz zmierzając w miarę potrzeby do prawidłowego spełniania przez rodziców lub opiekuna ich obowiązków wobec nieletniego, uwzględniając przy tym interes społeczny*. Artykuł 3 § 2 wskazuje natomiast na następujące czynniki, które w szczególności należy brać pod uwagę w postępowaniu w sprawach nieletnich:

- wiek,
- stan zdrowia,
- stopień rozwoju psychicznego i fizycznego,
- cechy charakteru, a także zachowanie się oraz przyczyny i stopień demoralizacji, charakter środowiska oraz warunki wychowania nieletniego.

Wspomniany akt prawny zawiera szereg postanowień dotyczących kwestii wyrażania poglądów przez dzieci. Zgodnie z art. 32b p.s.n.u., regulującym zasady postępowania dowodowego, *[w] postępowaniu zbiera się dane o nieletnim, jego warunkach wychowawczych, zdrowotnych i bytowych oraz przeprowadza się inne dowody*. Przedstawioną zasadę precyzuje art. 32b p.s.n.u., które przewiduje podjęcie przez sąd w szczególności następujących czynności:

1) wysłuchanie nieletniego, jego rodziców albo opiekuna;

2) zarządzenie w razie potrzeby przeprowadzenie przeszukania i oględzin oraz dokonuje innych czynności procesowych w celu wszechstronnego wyjaśnienia sprawy.

Gwarancje procesowe odnoszące się do realizacji interesu dziecka oraz obowiązku jego i wysłuchania znajdują się również w innych przepisach p.s.n.u. Zgodnie z art. 32c § 4 p.s.n.u. obrońca nieletniego może przedsiębrać czynności procesowe jedynie na korzyść nieletniego, uwzględniając jego słuszny interes. Sąd ma również obowiązek wysłuchać małoletniego na rozprawie (art. 32n § 2 p.s.n.u.). Nieletni może przy tym czynić uwagi i składać oświadczenia co do każdego przeprowadzonego dowodu.

Należy stwierdzić, że przedstawione przepisy ustawy o postępowaniu w sprawcach nieletnich zawierają odpowiednie gwarancje w zakresie wysłuchiwania dzieci, w tym, na zasadzie *lege non distinguente* również dzieci z niepełnosprawnościami. W tym zakresie spełniony został obowiązek państwa poszanowania prawa dziecka do swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących. Przedstawione wyżej przepisy ustawy o postępowaniu w sprawach nieletnich nie pozwalają jednak na realizację uprawnień wynikających z art. 7 ust. 3 KPON. Brakuje bowiem szczególnych gwarancji skierowanych do dzieci z niepełnosprawnościami, które zapewniałyby, że sędziowie i inni pracownicy wymiaru sprawiedliwości będą podejmowali właściwe starania by zrozumieć wolę dzieci z niepełnosprawnościami wyrażaną podczas postępowania.

Charakterystyka bariery

Analiza przedstawionych wyżej aktów prawnych pozwala na identyfikację następujących barier prawnych:

- wśród czynników, jakie sąd powinien uwzględniać prowadząc sprawy postępowania w sprawie nieletnich jest stan zdrowia oraz stopień rozwoju psychicznego; czynniki te mogą być kojarzone przez sąd z niepełnosprawnością i stanowić przez to podstawę zróżnicowanego traktowania dzieci z niepełnosprawnością z innymi dziećmi;
- brak obowiązkowych szkoleń dla sędziów i innych pracowników sektora sprawiedliwości w zakresie znajomości potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami, zwłaszcza jeżeli chodzi o komunikację;

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

W celu eliminacji przedstawionych wyżej barier prawnych należy rozważyć przyjęcie następujących rozwiązań prawnych:

- usunięcie stanu zdrowia oraz stopnia rozwoju psychicznego z grupy czynników, które sad powinien brać pod uwagę prowadząc postępowania w sprawach nieletnich;
- wprowadzenie obowiązkowych szkoleń dla pracowników wymiaru sprawiedliwości w zakresie znajomości potrzeb dzieci z niepełnosprawnościami, zwłaszcza jeżeli chodzi o komunikację.

3.1.4 Bariery związane z instytucją ubezwłasnowolnienia całkowitego osoby małoletniej[29]

Pełna analiza barier prawny i pozaprawnych związanych z instytucją ubezwłasnowolnienia znajduje się w Raporcie tematycznym dotyczącym wdrażania artykułu 12 KPON

Ubezwłasnowolnienie jest instytucja prawną pozwalającą na ograniczenia osobie fizycznej zdolności do czynności prawnych. Co do zasady ubezwłasnowolnienie dotyczy przede wszystkim osób dorosłych, które z określonych w przepisach k.c. powodów nie mogą prowadzić swoich spraw. Zgodnie z art. 13 k.c. *[o]soba, która ukończyła lat trzynaście, może być ubezwłasnowolniona całkowicie, jeżeli wskutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego albo innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności pijaństwa lub narkomanii, nie jest w stanie kierować swym postępowaniem*. Pomijając archaiczne i pejoratywne określenia zastosowane w przytoczonym przepisie należy wskazać, że wszystkie z zawartych w nim przesłanek mogą być przejawem niepełnosprawności.

Jak zostało wskazane w opracowaniu regulacyjnych dotyczącym art. 12 KPON, instytucja ubezwłasnowolnienie *per se*, jak również poszczególne jej elementy w sposób rażący naruszają KPON. Szczególne wątpliwości są związane z kodeksowym uregulowaniem jego przesłanek, których stosowanie może prowadzić do nieuzasadnionego ograniczania zdolności do czynności prawnych osobom z niepełnosprawnościami. Wykazana w opracowaniu dotyczącym art. 12 KPON wadliwość regulacji instytucji ubezwłasnowolnienie prowadzi do naruszenia art. 7 ust. 1 KPON, który nakazuje podejmowanie wszelkich niezbędnych środków w celu zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. Należy zauważyć, że stosowanie ubezwłasnowolnienia w obecnym kształcie może prowadzić do ograniczania jednego z podstawowych praw człowieka – prawa do podmiotowości prawnej – dzieci z niepełnosprawnościami spełniające którąś z ustawowych przesłanek.

Charakterystyka bariery:

[29] Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON. Warszawa 2016, Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.

- możliwość ubezwłasnowolnienie osoby małoletniej na podstawie przesłanek, których wadliwość została wskazana w opracowaniu dotyczącym art. 12 KPON narusza wyrażoną w art. 7 ust. 1 KPON zasadę równej ochrony praw dzieci z niepełnosprawnościami – w tym wypadku prawa do uznania podmiotowości prawnej.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

- wprowadzenie rekomendacji wskazanych w opracowaniu regulacyjnym dotyczącym art. 12 KPON w zakresie instytucji ubezwłasnowolnienia.

3.1.5 Bariery w zakresie realizacji prawa dziecka do opieki zdrowotnej

Kompletna analiza barier prawnych zakresie realizacji prawa do ochrony zdrowia znajduje się w Raporcie tematycznym poświęconym wdrażaniu artykułu 25 KPON – Zdrowie. W tym Raporcie autorka przywołuje jedynie te bariery prawne, które udało się pozyskać od uczestników debat tematycznych, z zastrzeżeniem że nie zostały one potwierdzone w *Opracowaniu regulacyjnym- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON* przygotowanym przez Zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k., gdyż opracowanie to zostało przygotowane prze kancelarię zanim otrzymała ona kwestionariusze opinii wypełnione przez uczestniczki i uczestników debat.

3.1.5.1 Dostęp do specjalistycznego wsparcia, w tym leczenia i rehabilitacji medycznej oraz kierowania się w ich doborze dobrem dziecka

W Kwestionariuszu opinii doradczej przygotowanym przez Dom im. Janusza Korczaka Regionalną Placówkę z Opiekuńczo- Terapeutyczną z Gdańska wskazano na prawną barierę będącą konsekwencją zapisu paragrafu 18 ust. 1 pkt 4) Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2011 r. w sprawie instytucjonalnej pieczy zastępczej, który wskazuje „Dziecku umieszczonemu w placówce opiekuńczo-wychowawczej albo w regionalnej placówce opiekuńczo- terapeutycznej zapewnia się zaopatrzenie w środki spożywcze specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyroby medyczne wraz z pokryciem udziału środków własnych dziecka- do wysokości limitu przewidzianego w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych”. Zapis ten powoduje, że dzieci nie otrzymują wyrobów medycznych (ortez, gorsetów ortopedycznych, okularów, balkoników, wózków inwalidzkich, pionizatorów itp.) zgodnych z ich potrzebami, tylko takie które mieszczą się w limicie. Jak podkreśliły autorki tego Kwestionariusza, barierą dla placówek nie są środki finansowe, ale właśnie ten zapis, który uniemożliwia im dokonywanie zakupów właściwych dla dzieci wyrobów medycznych.

Charakterystyka bariery

Zapis paragrafu 18 ust. 1 pkt 4) Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2011 r. w sprawie instytucjonalnej pieczy zastępczej uniemożliwiający dokonywanie zakupów zgodnych z potrzebami dzieci wyrobów medycznych.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

Zmiana obecnego zapisu na umożliwiający w uzasadnionych przypadkach dokonywanie zakupów wyrobów medycznych których wartość przekracza wysokość limitu przewidzianego w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

3.1.5.2 Składanie wniosku o orzeczenie o niepełnosprawności w przypadku dzieci w pieczy zastępczej, placówkach opiekuńczo-terapeutycznych i opiekuńczo-wychowawczych

W Kwestionariuszu opinii doradczej przygotowanym przez Dom im. Janusza Korczaka Regionalną Placówkę z Opiekuńczo- Terapeutyczną z Gdańska wskazano na barierę wynikająca z zapisów artykuł 6b. 1. Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych mówi, że Powiatowe Zespoły orzekają na wniosek osoby zainteresowanej lub jej przedstawiciela ustawowego albo, za ich zgodą, na wniosek ośrodka pomocy społecznej.

W sytuacji gdy dziecko przebywa w placówce opiekuńczo-wychowawczej albo w regionalnej placówce opiekuńczo- terapeutycznej, a przedstawiciel ustawowy (rodzic) nie współpracuje z tą placówką lub nie jest znane jego miejsce pobytu, dziecko nie może uzyskać koniecznego orzeczenia, które daje mu prawo do określonych form wsparcia.

Charakterystyka bariery

Zapisy Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, dotyczące osób uprawnionych do złożenia wniosku o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności, nie uwzględniają sytuacji gdy dziecko znajduje się w pieczy zastępczej, a wystąpienie z tym wnioskiem jego przedstawiciela ustawowego nie jest możliwe.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

W Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych rozszerzenie katalogu osób uprawnionych do złożenia wniosku o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności o prowadzących rodzinę zastępczą lub podmiot sprawujący pieczę zastępczą nad dzieckiem.

3.1.5.3 Możliwość korzystania przez małoletnich pacjentów powyżej 16 roku życia z określonych świadczeń zdrowotnych bez konieczności przedstawiania zgody rodziców

W ocenie Rzecznika Praw Obywatelskich istniejący system regulacji prawnych w zakresie samodzielnego korzystania przez niepełnoletnich pacjentów powyżej 16 roku życia z określonych świadczeń zdrowotnych, niestanowiących z założenia świadczeń o podwyższonym ryzyku, wymaga zmian systemowych. Aktualnie pacjenci, którzy ukończyli 16 rok życia w celu uzyskania świadczenia medycznego muszą uzyskać zgodę opiekuna prawnego. Brak takiej zgody może skutkować nie udzieleniem świadczenia zdrowotnego niepełnoletniemu pacjentowi, nawet jeżeli istnieje ku temu uzasadniona i obiektywna potrzeba.

Rzecznik zwraca uwagę, iż niektóre grupy młodych pacjentów mogą mieć szczególne trudności w uzyskaniu omawianej zgody na przykład, w sytuacji gdy rodzice (lub opiekunowie) przebywają przez dłuższy czas poza miejscem zamieszkania. Ponadto w niektórych sytuacjach ze względu na warunki społeczne i rodzinne danego nastolatka, a w szczególności, gdy w rodzinie dochodzi do przemocy lub rodzina dotknięta jest innymi patologiami, uzasadniony wydaje się brak dostępu rodzica do określonych informacji.

W ocenie Rzecznika wprowadzenie możliwości skorzystania z porady ginekologicznej lub urologicznej przez małoletniego powyżej 15. lub 16. roku życia na podstawie wyłącznie własnej zgody stanowiłoby rozwiązane wielu problemów związanych ze zdrowiem intymnym tej grupy pacjentów, a jednocześnie umożliwiłoby przekazanie im wiedzy niezbędnej do przeciwdziałania chorobom, w tym niezbędnej profilaktyki nowotworów.

Konieczność zmian przepisów w omawianym zakresie podzielają również Rzecznik Praw Dziecka, Rzecznik Praw Pacjenta oraz Konsultant Krajowy w Dziedzinie Ginekologii i Położnictwa. Rzecznik zwrócił się do Ministra z prośbą o podjęcie działań legislacyjnych we wskazanym zakresie.[30]

[30] Wystąpienie Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Zdrowia z dnia 29.07.2016r. w sprawie dostępu osób niepełnoletnich, w wieku powyżej 15 roku życia do świadczeń ginekologicznych i urologicznych. https://www.rpo.gov.pl/pl/content/wystapienie-do-ministra-zdrowia-w-sprawie-zasad-dostepu-mlodziezy-do-swiadczen-ginekologicznych-i-urologicznych 02.01.2017

Charakterystyka bariery

Kwestie zgody na wszelkie zabiegi medyczny u małoletniego regulują:

- ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2005 nr 226 poz.1943 z póź. zm),
- ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz.417 ze zm.),

W obu ustawach ustawodawca przyjął, że w przypadku małoletniego, który ukończył 16 rok życia zgoda na przeprowadzenie badania bądź udzielenie świadczenia medycznego musi być wyrażona kumulatywnie- przez małoletniego i rodzica (opiekuna prawnego), a w przypadku braku zgody między nimi przez sąd.

Kierunek ewentualnych zmian prawnych

Wprowadzenie w ustawie z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2005 nr 226 poz.1943 z póź. zm) i ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz.417 ze zm.), zapisów umożliwiających małoletnim powyżej 16 roku życia w określonych przypadkach, samodzielne wyrażenie zgody na przeprowadzenie badania bądź udzielenie świadczenia medycznego.

3.2 PROPOZYCJA ZMIAN SŁUŻĄCYCH PRZEZWYCIĘŻENIU BARIER PRAWNYCH W ZAKRESIE REALIZACJI ZAPISÓW ARTYKUŁU 7 KPON

Wskazane i przeanalizowane w niniejszym opracowaniu bariery związane z naruszeniem nałożonych na Rzeczpospolitą Polską przez art. 7 Konwencji oraz inne wskazane w opracowaniu akty prawa międzynarodowego, unijnego i krajowego obowiązków:

- *zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi;*
- *kierowania się we wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych najlepszym interesem dziecka;*
- *zapewnienia niepełnosprawnym dzieciom prawa swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmowania ich z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnienia dzieciom pomocy w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku.*

pozwalają na określenie w jakim stopniu Rzeczpospolita Polska rzeczywiście zapewnia realizację gwarantowanych nimi praw, dzieciom z niepełnosprawnościami.

Zbiorcza analiza wszystkich opisanych barier prawnych prowadzi do wniosku – możliwego do precyzyjnego sformułowania na obecnym etapie analizy prawniczej - że ewentualnym zmianom legislacyjnym powinny ulec przede wszystkim następujące akty normatywne:

- ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 380 z późn. zm.), dalej jako „**Kodeks cywilny**” lub „**k.c.**”, w zakresie w jakim pozwala na ubezwłasnowolnienie całkowite małoletniego w oparciu o wadliwe przesłanki (art. 13 k.c.);

- ustawa z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy. (t.j. Dz. U. z 2015 r. poz. 2082 z późn. zm.), dalej jako „**Kodeks rodzinny i opiekuńczy**" lub „**k.r.o**.", w zakresie w jakim pozwala na pomijanie zdania małoletniego w oparciu o jego stan zdrowia i rozwój umysłowy (art. 95 § 4 k.r.o.);
- ustawa z dnia 26 października 1982 r. o postępowaniu w sprawach nieletnich. (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 1654), dalej jako „**ustawa o postępowaniu w sprawach nieletnich**" lub „**p.s.n.u.**", w zakresie w jakim karze brać pod uwagę stopień rozwoju psychicznego oraz stan zdrowia nieletniego w postępowaniu z jego udziałem (art. 3 **p.s.n.u.**);
- ustawa z dnia 17 listopada 1964 r. kodeks postępowania cywilnego (t.j. Dz. U. z 2016 r. poz. 1822), dalej jako „**Kodeks postępowania cywilnego**" lub „**k.p.c.**", w zakresie w jakim pozwala na niewysłuchanie dziecka w sytuacji, gdy przemawia za tym poziom jego rozwoju umysłowego oraz stan zdrowia (art. 216^1 oraz art. 576 k.p.c.);
- rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2011 r. w sprawie instytucjonalnej pieczy zastępczej, paragraf 18 ust. 1 pkt 4) w zakresie w jakim uniemożliwia dokonywanie zakupu zgodnych z potrzebami dzieci wyrobów medycznych, a przekraczających wysokość limitu przewidzianego w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych
- ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w zakresie w którym definiuje katalog osób uprawnionych do złożenia wniosku o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności o prowadzących rodzinę zastępczą lub podmiot sprawujący pieczę zastępczą nad dzieckiem.
- ustawa z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2005 nr 226 poz.1943 z póź. zm) i ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz.417 ze zm.), w zakresie zapisów regulujących kwestie wyrażenia zgody na przeprowadzenie badania bądź udzielenie świadczenia medycznego u małoletniego który ukończył 16 rok życia.

4 POZAPRAWNE UWARUNKOWANIA WDRAŻANIA ARTYKUŁU 7 KPON (ADMINISTRACYJNE, ORGANIZACYJNE I INNE)

W ramach Raportu analizę pozaprawnych barier na drodze do realizacji artykułu 7 KPON przeprowadzono w oparciu o:

- badanie jakościowe zrealizowane przez Michała Żejmis i Laurę Izabelę Jurgę. Opis realizacji badań i wnioski z nich płynące zostały zawarte w opracowaniu *Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym*;
- transkrypcję debaty poświęconej artykułowi 7 KPON;
- kwestionariusze nadesłane przez uczestniczki i uczestników debaty;
- literaturę przedmiotu.

Ocena czy dana bariera wynika z wadliwego prawa w założeniu miała być przeprowadzona przez zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.. w *Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci at. 7 KPON*. Opracowanie miało dawać odpowiedź na pytanie: czy dany problem osób z niepełnosprawnością jest konsekwencją treści przepisów prawa, czy też raczej należy domniemywać wadliwą praktykę stosowania i wykładni przepisów prawa, które w warstwie językowej są adekwatne do wymogów KPON.

Jak wskazano w punkcie *2.1.2 Ryzyka wynikające z przyjętej metodologii i sposobu realizacji* zespół kancelarii prawniczej Domański, Zakrzewski, Palinka s.k.. przygotował *Opracowanie regulacyjne- niepełnosprawne dzieci art. 7 KPON* w czasie gdy nie były jeszcze dostępne wyniki debat programowo-doradczych (tematycznych i środowiskowych), badań i analiz Lidera oraz Partnerów projektu. Opracowanie prezentuje zatem wyłącznie wyniki analizy prawniczej, stanowiącej rezultat badań analitycznych na dorobku literatury przedmiotu. Nie dokonano ich weryfikacji i uzupełnienia w oparciu o dane z zakresu funkcjonowania osób niepełnosprawnych oraz praktyk administracji publicznej pozyskanych w ramach debat, analizy oraz badań ilościowych i jakościowych realizowanych w ramach projektu. W związku z powyższym należy przyjąć, że **wszystkie opisane w tej części Raportu bariery wymagają dalszej analizy w celu weryfikacji czy ich źródła znajdują się w niespójnych z KPON zapisach prawa lub braku stosownych zapisów**, **czy też są**

jedynie rezultatem wadliwej praktyki stosowania i wykładni przepisów prawa, które w warstwie językowej są adekwatne do wymogów KPON

4.1 DIAGNOZA SYTUACJI I IDENTYFIKACJA BARIER POZAPRAWNYCH

4.1.1 Bariery w korzystaniu przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi

Prawa dziecka zabezpiecza artykuł 72 Konstytucji RP. Podstawowym aktem prawnym, który konkretyzuje zapisy Konstytucji obszarze praw dziecka , jest Kodeks rodzinny i opiekuńczy. W celu ochrony i realizacji praw dziecka został powołany Rzecznik Praw Dziecka, który na poziomie deklaratywnym otacza szczególną troską dzieci z niepełnosprawnościami oraz podejmuje szereg interwencji w tym zakresie. Polska jest stroną Konwencji Praw Dziecka. Jednak w zakresie praw określonych w artykule 7 KPON Polska w procesie ratyfikacji zgłosiła zastrzeżenie. Ogranicza ono realizację przez dziecko jego praw określonych w Konwencji, w szczególności praw określonych w artykułach od 12. do 16. (a więc odpowiadających art. 7 KPON). Realizacja tych praw dokonywać się musi z poszanowaniem władzy rodzicielskiej, zgodnie z polskimi zwyczajami i tradycjami dotyczącymi miejsca dziecka w rodzinie i poza rodziną.

Sytuację dzieci z niepełnosprawnościami należy rozpatrywać w kontekście traktowania dzieci ogółem, bowiem podstawowe problemy dotyczące napotykanych barier i realizacji postanowień konwencyjnych w zakresie art. 7 w znacznym stopniu nie wynikają jedynie z niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest czynnikiem wzmacniającym ograniczenia, np. w swobodnym wyrażaniu poglądów, podmiotowym traktowaniu osób niepełnoletnich. W praktyce podmiotowość ta jest w dużym stopniu zależna od wiedzy rodziców na temat specyfiki niepełnosprawności, obowiązującego prawa, ale też miejsca zamieszkania rodziny, warunkującego np. dostępność do specjalistycznego wsparcia i odpowiedniej informacji. Z drugiej strony – rodzice mogą negatywnie wpływać na rozwój dziecka w obawie przed utratą świadczeń.[31]

Dziecko z niepełnosprawnością narażone jest na ryzyko podwójnego wykluczenia- ze względu na niepełnoletność i niepełnosprawność, a jeśli jest dziewczynką nawet potrójnego

[31] Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce, pod redakcją J. Zadrożnego, Fundacja KSK, Warszawa 2015

wykluczenia – ze względu na płeć, niepełnosprawność i niepełnoletność, co może powodować, że bariery w realizacji jego praw będą wyjątkowo poważne.

Katalog praw człowieka i podstawowych wolności na które powołuje się artykuł 7 KPON jest bardzo obszerny i dotyczy wszystkich sfer życia i aktywności człowieka. W ramach projektu opracowano Raporty tematyczne dotyczące wszystkich artykułów KPON, w tym Edukacji, Opieki Zdrowotnej, Mobilności i Dostępności itd.. W związku z powyższym zebrany poniżej katalog zawiera wyłącznie te bariery, które są w danym obszarze specyficzne w tych zakresach dla sytuacji dziecka.

4.1.1.1 Prawo do życia

Pierwszym miejscem, w którym widoczna jest różnica w prawach dzieci z niepełnosprawnością na tle innych dzieci, jest prawo do życia. Przyjmując zawartą w Ustawie o Rzeczniku Praw Dziecka definicję, która za dziecko uznaje każdą istotę ludzką od poczęcia do osiągnięcia pełnoletności, nie można nie dostrzec konfliktu między prawem do aborcji w przypadku ciężkiego uszkodzenia lub nieuleczalnej choroby płodu a prawem dzieci z niepełnosprawnościami do życia.

Dyskusja nad dopuszczalnością aborcji jest jedną z najgorętszych debat społecznych, a zdanie w niej wyrażane zależy od poglądów na temat momentu początku życia ludzkiego. Pomijając rozważania w tym zakresie należy jednak zwrócić uwagę na kilka kwestii. Pierwszą z nich jest nieprecyzowanie przez ustawę znaczenia pojęć „upośledzenie" płodu, „ciężkość" upośledzenia czy „zagrożenie" życia płodu. W jedynym orzeczeniu Sądu Najwyższego odnoszącym się do tego przepisu SN stwierdził, iż stanowisko, że upośledzenie płodu może być uznane za ciężkie i nieodwracalne wówczas tylko, gdy zagraża życiu dziecka jest za daleko idące.

W toczącej się dyskusji publicznej często padają wypowiedzi uznające za bezsprzeczną interpretację ustawy, zgodnie z którą, np. zespół Downa jest wskazaniem do legalniej aborcji. Formułowane są również stanowiska uznające każdą niepełnosprawność intelektualną za „ciężkie nieodwracalne uszkodzenie płodu"(...). Stanowisko przeciwne wyraził J. Zadrożny wskazując, iż w przypadku zespołu Downa nie można mówić o ciężkim nieodwracanym uszkodzeniu a jedynie o pewnych ograniczeniach w funkcjonowaniu. Równocześnie autor podkreśla, że omawiany przypis „nie może być rozciągany jak gumka, wedle potrzeb".

J. Zadrożny zwraca także uwagę, iż niezależnie od poglądów na to w jaki momencie rozpoczyna się życie ludzkie, taki stan pokazuje osoby z niepełnosprawnościami jako „niepełnowartościowe". (...) Wskutek takich rozwiązań ustawowych lekarze orzekający o dużym prawdopodobieństwie ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu podejmują subiektywne decyzje, częstokroć odmienne w analogicznych sytuacjach.[32]

Autorka Raportu odstępuje od próby diagnozy barier i określenia kierunku zmian w tym obszarze. Zagadnienie konfliktu między prawem do życia osób z niepełnosprawnością, a prawem do aborcji ze względu na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu jest wyzwaniem dla etyków.

4.1.1.2 Bariery w obszarze mobilności i dostępności

Dzieci z niepełnosprawnością doświadczają barier w dostępie- za równo samodzielnym jak i ze wsparciem osoby dorosłej- do transportu oraz budynków szkół, przedszkoli, placów zabaw i obiektów rekreacyjnych, kulturalnych i utrudnień w dostępie do terenów zielonych- morza, plaży, lasu jezior itp.. Powoduje to albo całkowitą rezygnację z korzystania z takich miejsc, albo wymusza stałą obecność osoby dorosłej, kogoś do pomocy. W obu sytuacjach utrudnia to dzieciom nawiązywanie relacji z rówieśnikami, naukę samodzielności, realizację prawa do prywatności i intymności itd. Narusza to szereg praw takich jak:

- prawo do wypoczynku i czasu wolnego,
- do nauki (bezpłatnej i obowiązkowej w zakresie szkoły podstawowej),
- do korzystania z dóbr kultury.

Potrzeby społeczne dzieci w naszej kulturze są przez dorosłych bagatelizowane, traktowane jako nieistotne dopełnienie nauki, więc niezwykle łatwo otoczeniu przychodzi rezygnacja z zabiegania o realizację prawa dziecka do uczestnictwa w różnych wydarzeniach czy dostępu do różnych miejsc na zasadzie równości z dziećmi pełnosprawnymi. Łatwo też przyjmuje się techniczne rozwiązania prowizoryczne, które często mają dyskryminacyjny charakter (wjeżdżanie przez tylne drzwi koło śmietnika, jedzenie posiłków w szkole oddzielnie od pozostałych dzieci itp.). Jako rozwiązania tymczasowe mogą być one nawet

32 Wolności i prawa człowieka i obywatela z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, Krzysztof Kurowski

doceniane jako przejaw kreatywności w dążeniu do zapewnieniu dziecku z niepełnosprawnością realizacji jego praw mimo realnych barier. Niestety mądrość ludowa mówi, że takie „nic nie jest tak trwale jak prowizorka".

Prowizorycznym rozwiązaniem które narusza prawa dzieci z niepełnosprawnością jest również angażowaniu na stałe osoby dorosłej do pomocy dziecku, tam gdzie wystarczyłoby zadbać o taką aranżację otoczenia by dziecko mogło poradzić sobie samodzielnie. Ciągła obecność i zależność od drugiej osoby godzi w prawo dziecka do intymności i prywatności oraz do nauki (uczymy dzieci samodzielności, a samodzielne wykonywanie różnych aktywności jest podstawa uczenia się).

I teraz jeszcze kolejna rzecz, dziecko takie, które jest w klasie integracyjnej ma oczywiście swojego asystenta nawet podczas przerw. I teraz tak, taki asystent dostaje zgodnie z prawem obowiązującym w szkole nawet takie, a nie inne wytyczne, czyli ma z tym dzieckiem spędzać czas stale. Żeby temu dziecku się absolutnie żadna krzywda nie stała, bo cała odpowiedzialność jest w jego rękach tak? i teraz to dziecko nie ma w ogóle swobody, to dziecko jest cały czas z tym asystentem, więc jak ma swobodnie spędzać czas na przerwach, wśród swoich rówieśników, jak ma się integrować, jeśli cały czas jest przy nim osoba dorosła, która cały czas pcha ten wózek i oprócz tego jeszcze bardzo często są to osoby, które nie są przeszkolonego do tego, nawet żeby sprowadzić dziecko ze schodów, więc cała reszta dzieci idzie grać w piłkę, a dziecko zostaje z asystentem i spędza całą przerwę. Osobiście gdzieś widzę jak na to reagują dzieci i widzę też, że bardzo dobrze robią szkolenia z naszej fundacji w takich szkołach. I teraz jeszcze rzecz taka, jak wyjazd nawet dziecka na wycieczkę klasową. Dzieci bardzo często nie mają możliwości pojechania na wycieczkę klasową, bo jest to im odmawiane. Nawet jeśli dziś uzyskają pomoc asystenta, to ten asystent nie przyjmuje wtedy funkcji pielęgniarki, która z kolei zajmuje się tym cewnikowaniem przykładowym i zmianą rzeczywiście jakiegoś zaopatrzenia urologicznego. Więc takie dziecko jest automatycznie wykluczone z wycieczki klasowej, ewentualnie może pojechać z nim rodzic, a wiadomo, że nie zawsze rodzin ma zawsze taką możliwość ze względu na prace tak? więc jakby to wszystko gdzieś tam zmierza do tego, że fajnie byłoby, gdyby faktycznie było elastycznie i indywidualnie traktowane różne rodzaje niepełnosprawności. W zależności od tego jaka jest

niepełnosprawność dziecka, czy jest intelektualna, czy jest ruchoma, to w taki sposób powinno być to elastycznie traktowane.[33]

Warto też zwrócić uwagę na problem uniwersalnego projektowania. Dostosowanie do potrzeb osób z niepełnosprawnością przestrzeni miejskiej, bardzo często odpowiada jedynie na potrzeby osób dorosłych. Tymczasem dziecko z niepełnosprawnością potrzebuje uwzględnienia w projektowaniu nie tylko potrzeb wynikających z jego niepełnosprawności, ale też z faktu bycia dzieckiem i ograniczeń oraz potrzeb z tego wynikających. Wydaje się że świadomość tej specyfiki nie jest wystarczając rozpowszechniona wśród projektantów, inwestorów i decydentów.

Zdaniem autorki właściwym kierunkiem zmian zapewniających realizację praw związanych z mobilnością i dostępnością jest wprowadzenie do przepisów prawa budowlanego i innych powiązanych z nim aktów prawnych, zapisów nakładających na inwestorów i usługodawców obowiązek spełniania kryteriów uniwersalnego projektowania, pod rygorem braku uzyskania pozwolenia na budowę i pozwolenia użytkowanie. Wprowadzenie takich zapisów powinno być poprzedzone wypracowaniem na szczeblu krajowym spójnych wytycznych w zakresie uniwersalnego projektowania, szczególnie dla przestrzeni takich jak szkoły, place zabaw, szpitale i przychodnie drogi i parki itp. Autorka skłania się też do koncepcji zgodnie z którą w przypadku obiektów użyteczności publicznej oceny spełnienia tych kryteriów przez projekt/obiekt powinien dokonywać zespół złożony z przyszłych użytkowników, w tym osób z różnymi niepełnosprawnościami, a nie jak obecnie urzędnik.

Charakterystyka barier

- Ograniczona dostępność do budynków szkół, przedszkoli, placów zabaw i obiektów rekreacyjnych, kulturalnych;
- Utrudnienia w dostępie do terenów zielonych- morza, plaży, lasu jezior itp.
- Niedostosowanie materiałów pisanych w miejscach publicznych takich jak tablice informacyjne, rozkłady jazdy, plakaty, ulotki, oznaczenia w budynkach itp.) do

[33] Wypowiedź uczestniczki debaty dotyczącej wdrażania artykułu 7 KPON

potrzeb osób z niepełnosprawnościami (intelektualna, z dysfunkcja wzroku, słuchu itp.),

- Trudności w dostępie do kultury wizualnej (audideskrypcje filmów, gier itp.),
- Brak tłumaczy w miejscach publicznych,
- Niski poziom świadomość specyfiki potrzeb dzieci z niepełnosprawnością wśród projektantów, inwestorów i decydentów i innych osób mających wpływ na kształtowanie przestrzeni miejskiej, szkół, szpitali itp.
- Brak spójnego, ogólnopolskiego standardu w zakresie uniwersalnego projektowania obiektów użyteczności publicznej;
- Brak obowiązku stosowania uniwersalnego projektowania.

Kierunek ewentualnych zmian

- Dążenie do wpisywania w polityki i strategie rządowe i samorządowe deklaracji dążenia do pełnego dostosowania przestrzeni szkół, przedszkoli, placów zabaw i obiektów rekreacyjnych, kulturalnych oraz zapewniania dostępu do terenów zielonych- morza, plaży, lasu jezior itp. Wpisywanie w te dokumenty obowiązku monitoringu postępu tych działań;

- Stopniowe wprowadzanie obowiązku zapewniania w miejscach publicznych tablic informacyjnych, rozkładów jazdy, plakatów, ulotek, oznaczeń w budynkach itp. dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami w tym dzieci z niepełnosprawnościami;

- Wprowadzanie obowiązku posiadania audideskrypcji dla filmów sprowadzanych do dystrybucji w kinach, sprzedaży na dvd itp.;
- Wdrożenie instytucji tłumaczy „on line" (dostępnych dla każdej instytucji publicznej w razie potrzeby przez komunikatory takie jak Skype) w miejscach publicznych lub zapewnienie dzieciom z niepełnosprawnością aplikacji na telefony komórkowe ułatwiających komunikowanie się;
- Kampanie informacyjne dotyczące uniwersalnego projektowania, w tym specyficznych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością, skierowane do projektantów, inwestorów i decydentów i innych osób mających wpływ na kształtowanie przestrzeni miejskiej, szkół, szpitali itp..

- Opracowanie spójnego, ogólnopolskiego standardu w zakresie uniwersalnego projektowania obiektów użyteczności publicznej;
- Zmiany zapisów prawa umożliwiające wprowadzenie obowiązku stosowania uniwersalnego projektowania pod rygorem odmowy wydania pozwolenia na budowę i pozwolenia na użytkowanie;
- Zmiany zapisów prawa wprowadzające instytucję odbioru obiektów użyteczności publicznej przez zespoły przyszłych użytkowników, w tym osoby z różnymi niepełnosprawnościami.

4.1.1.3 Bariery w realizacji prawa do poszanowania godności i intymności

Dzieci z niepełnosprawnością mają prawo do poszanowania ich godności i intymności, w szczególności podczas otrzymywania świadczeń zdrowotnych i pielęgnacyjnych. Dotyczy to zapewnienia godnych warunków dla realizacji związanych z tym działań – miejsca zapewniającego komfort i dyskrecję, zadbania o to by nie by osoby postronne nie miały możliwości wtargnięcia czy zaglądania w trakcie o pomieszczenia itp. Dotyczy to również dbania o dyskrecję, tak by osoby niepowołane (szczególnie koledzy i koleżanki, inni rodzice) nie zyskiwały wiedzy o stanie zdrowia dziecka i zabiegach jakim jest poddawane.

I tutaj też takie dziecko, które trafia do klasy integracyjnej ma możliwość skorzystania z tej pielęgniarki, która jeśli ma w ogóle możliwość, bo tak też się zdarza, że nie ma, ale jeśli już ma, to bardzo często jest tak, że jest pozbawione intymności. Jest często w ten sposób to rozegrane, że cały sprzęt do cewnikowania jest na wierzchu w tej toalecie z której korzystają także inne dzieci. inne dzieci wiedzą, że to dziecko z takiego a nie innego sprzętu korzysta. A tak naprawdę one nie muszą tego wiedzieć, bo dla innych dzieci, być może to dziwne czasem, że dziecko, które ma lat 10 czy 15 korzysta z pampersów, jest to dla nich bardzo często gdzieś tam krępujące dla dzieci z niepełnosprawnością, a z kolei dziwne dla dzieci pełnosprawnych.[34]

Literatura przedmiotu pokazuje jak wielkim wyzwaniem jest dla rodziców/opiekunów prawnych, a także nauczycieli/lek realizacja tych praw dziecka, w związku niedostosowaniem przestrzeni do potrzeb ich dzieci. Przepisy nakładają wprawdzie pewne obowiązki na inwestorów i projektantów np w Rozporządzeniu Ministra Infrastruktury

[34] Wypowiedź uczestniczki debaty dotyczącej wdrażania artykułu 7 KPON

w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie[35], jednak społeczność osób z niepełnosprawnością nadal wskazuje na liczne bariery w tym obszarze, od zbyt małej ilości dostosowanych toalet, po praktykę ich użytkowania. Toalety bywają zamykane na kucz po który trzeba udać się w inne miejsce, zdarza się że jako rzadziej używane stają się składem sprzętu do sprzątania. Dla rodziców/opiekunów dzieci pieluchowanych ogromnym problemem jest brak w toaletach miejskich i w budynkach użyteczności publicznej miejsc do przewinięcia starszego dziecka. Są już najczęściej dostępne przewijaki dla maluchów, jednak problemem bywa umieszczanie przewijaka w części dla pań. Podział na toalety damskie i męskie rodzi też problem gdy starszemu dziecku innej niż rodzic płci trzeba pomóc w toalecie.

Charakterystyka barier

- brak miejsc do cewnikowania, zmiany pieluchy itp. w miejscach publicznych, w tym szkołach, przedszkolach, przychodniach, ale też „na mieście", w publicznych toaletach, domach kultury, kinach;
- brak w szkołach toalet dostosowanych do potrzeb dzieci na wózkach;
- brak dbałości o poszanowanie prywatności dziecka -pozostawianie w gabinecie pielęgniarki sprzętu do cewnikowania, pieluch w widocznym miejscu;
- rozmawianie o dzieciach z niepełnosprawnością, ich problemach zdrowotnych, społecznych, edukacyjnych z osobami postronnymi, albo przy osobach niepowołanych (np. nauczyciele dyskutujących przy innych rodzicach lub dzieciach, rodzice omawiający sprawy dzieci z innymi rodzicami itp.) bez ich zgody.

Kierunek ewentualnych zmian

- uwrażliwianie rodziców/ opiekunów prawnych, nauczycieli i nauczycielek, pielęgniarek szkolnych i innych osób na kwestie prawa dzieci do godności i intymności;
- wprowadzanie do lokalnych, wojewódzkich i centralnych polityk i strategii rozwoju kwestii dostosowywania toalet (z uwzględnieniem miejsc na zmianę pieluch) w budynkach publicznych do potrzeb osób z niepełnosprawnością wraz z obowiązkiem

[35] Rozporządzenie Ministra Infrastruktury z dnia 12 kwietnia 2002 roku w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie. (Dz.U.2015.0.1422)

monitorowania postępów w zakresie tych dostosowań;

- nałożenie na organy prowadzące szkoły obowiązku ich dostosowania do potrzeb uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami (w tym toalety z miejscami do zmiany pieluch i miejsca umożliwiające cewnikowanie w godnych warunkach) i wsparcie ich w tym zakresie.

4.1.1.4 Edukacja seksualna dzieci z niepełnosprawnością

W Polsce trwa bardzo emocjonalna, bo dotykająca różnic na poziomie wyznawanych wartości, publiczna debata dotycząca zakresu, miejsca i sposobu realizacji edukacji seksualnej dzieci. Fakt ten utrudnia dodatkowo uregulowanie kwestii edukacji seksualnej dzieci z niepełnosprawnością. W dodatku potrzeby dzieci z niepełnosprawnością w tym zakresie są bardzo różne, w zależności od rodzaju doświadczanej niepełnosprawności i możliwości udzielenia wsparcia ze strony otoczenia, co wymaga elastyczności w doborze metod i zakresu edukacji. W Polsce przepisy regulujące edukację seksualną dziecka z niepełnosprawnością odnoszą się jedynie do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Dzieci z innymi typami niepełnosprawności nie korzystają z żadnego dodatkowego wsparcia w tym zakresie.[36]

Na problemy z edukacją seksualną w szkołach nakłada się fakt iż rodzice/ opiekunowie prawni często obawiają się poruszania tematów związanych z seksualnością, a w przypadku dzieci z niepełnosprawnością jest to jeszcze bardziej widoczne zjawisko. Rodzice/opiekunowie prawni nie są też wolni od stereotypów i uprzedzeń związanych z niepełnosprawnością i seksualnością. Bywa że rezygnują z edukacji seksualnej dzieci z niepełnosprawnością bo uznają, że jest to wiedza, która nigdy ich dzieciom nie będzie potrzebna, gdyż nie będą one wchodziły w związki, nie założą rodziny, nie będą miały potomstwa. Oczywiście są to krzywdzące i niebezpieczne założenia, nie mające odzwierciedlenia w rzeczywistości.

[36] Porównaj Edukacja seksualna osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w systemie szkolnym, Marzena Buchnat, Katarzyna Waszyńska, Seksuologia Polska 2014, tom 12, nr 2

Specyfika problemów dzieci z niepełnosprawnością powoduje, że napotykają większe niż dzieci pełnosprawne trudności w samodzielnym pozyskaniu wiedzy w tych obszarach. Trzeba pamiętać, że np. dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną nie są często w stanie samodzielnie nadrobić zaległości – pozyskać wiadomości z Internetu, książki od rówieśników. Poza tym wiedza, której szukają wszystkie dzieci z niepełnosprawnością dotyczy nie tylko wiedzy ogólnej, ale specyfiki seksualności osób z daną niepełnosprawnością- tu również nie ma co liczyć na pomoc rówieśników, a znalezienie informacji w książkach czy internecie jest bardzo trudne, a czasem niemożliwe.

Utrudniony dostęp i/lub niska jakość edukacji seksualnej oferowanej dzieciom z niepełnosprawnością godzą w ich prawo do informacji, do tożsamości, a także do ochrony zdrowia i do ochrony przed krzywdzeniem i przemocą. Dzieci z niepełnosprawnością potrzebują szczególnej troski w tym obszarze, są bowiem bardziej niż dzieci pełnosprawne narażone na:

- problemy ginekologiczne i urologiczne wynikające z niepełnosprawności i/lub choroby oraz stosowanych form terapii;

- wystąpienie depresji i innych problemów związanych z obawami o własną przyszłość w tym atrakcyjność i sprawność seksualną, płodność, zdolność do założenia rodziny, zdolność do posiadania potomstwa;

- wystąpienie specyficznych wyzwań związanych z realizacją życia seksualnego w przyszłości;

- przemoc na tle seksualnym.

Problem podnoszenia świadomości i uświadamiania jeżeli chodzi o seksualność, o prokreację. Nie ma tego w szkole, nie ma tego w domu. Jest to temat tabu zamiatany pod dywan, również w różnego rodzaju instytucjach, które wspierają osoby z niepełnosprawnością, typu warsztaty terapii zajęciowej na przykład. Mój syn uczęszcza do warsztatów, ja jakieś tam badania robiłam w tym kierunku i wiem, że właściwie problem seksualności jest problemem nadal pomijanym, zamiatanym pod dywan, a uczestniczki dorosłe tych warsztatów rodzą dzieci, czasem rodzą je znacznie wcześniej.

Charakterystyka barier

- Niski poziom wiedzy rodziców/opiekunów prawnych, nauczycieli/lek z zakresu seksualności dzieci z niepełnosprawnością i związanych z tym obszarem ryzyk;
- Brak dostosowanej do potrzeb dzieci z różnymi niepełnosprawnościami oferty z zakresu edukacji seksualnej, w tym edukacji ukierunkowanej na zapobieganie przemocy seksualnej wobec dzieci;
- Utrudniony dostęp młodzieży do wsparcia psychologów i seksuologów doświadczonych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością.

Kierunek ewentualnych zmian

- Zmiany ukierunkowane na stworzenie systemowych rozwiązań w zakresie profilaktyki zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością, w tym edukacji seksualnej dostosowanej do dzieci z różnymi niepełnosprawnościami i dostępu młodzieży z niepełnosprawnościami do wsparcia psychologów i seksuologów doświadczonych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością;
- Zmiany ukierunkowane na stworzenie systemu wsparcia dla rodziców/ opiekunów prawnych oraz nauczycieli i nauczycielek pracujących z dziećmi z niepełnosprawnością, w tym szkoleń przygotowujących i wspierających ich w procesie wychowania i edukacji dzieci oraz uwrażliwiających na ryzyko przemocy na tle seksualnym i zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością.

4.1.1.5 Prawo do wolności od przemocy fizycznej i psychicznej

Zależność od innych jest nieodłączną częścią bycia dzieckiem, ale w przypadku niepełnosprawności jej wymiar jest znacznie poważniejszy i rodzi pole dla nadużyć. Doświadczane przez dzieci w naszej kulturze bariery w wyrażaniu własnych poglądów, są zarazem barierami w informowaniu o doświadczanej przemocy i poszukiwaniu pomocy. Niepokojące są np. informacje uzyskane z instytucji zajmujących się zapobieganiem przemocy i pomocą ofiarom przemocy w rodzinie o niewielkim (nieproporcjonalnym) odsetku zgłoszeń tego typu dokonywanych przez lub w imieniu dzieci z niepełno sprawnościami.

Ostatnie badania „Bulling a specjalne potrzeby edukacyjne" Jacek Pyżalski & Erling Roland przeprowadzone w ramach projektu „Redukcja przemocy szkolnej – wzmacnianie zróżnicowania", a dotyczące przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością w szkołach pokazują, że dzieci te kilkukrotnie częściej padają ofiara przemocy, przy czym najtrudniejsza jest sytuacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, niesłyszących oraz z zaburzeniami zachowania. [37]

Szczególną formą przemocy jest odrzucenie społeczne przejawiające się ignorowaniem prób nawiązania interakcji, brakiem koleżeńskich związków, okazywaniem niechęci, unikaniem kontaktów. Z pozoru łagodniejsze niż agresja, pozostawia spustoszenia emocjonalne o podobnej skali co przemoc fizyczna. Przemoc taka stanowi dla dzieci doświadczenie traumatyczne.

Skutkami długotrwałej traumy w postaci doświadczania przemocy są zaburzenia prawidłowego rozwoju dziecka. Efektem przeżywanego poniżania staje się niskie poczucie własnej wartości utrudniające realizację kolejnych zadań rozwojowych oraz zdobywanie niezbędnych życiowo kompetencji. Zafałszowany obraz rzeczywistości będący skutkiem stosowanych mechanizmów obronnych jest nie korzystnym balastem stanowiącym kolejną komplikację na drodze harmonijnego rozwoju dziecka (Badura-Madej, Mesterhazy, 2000; Herman, 2004; Miller, 2006)[38]

Dzieci z niepełnosprawnościami są w szczególny sposób bezbronne, bo często nie znają swoich praw, ich słowom się nie wierzy (zwłaszcza w przypadku niepełnosprawności intelektualnej, chorób psychicznych, ale nie tylko), nie wiedzą gdzie i jak mogą się zgłosić o pomoc. Jedna z uczestniczek debaty mówiła o tym problemie następująco:

(...) prawa dziecka do wypowiedzi (...), jakże często to prawo nie jest w ogóle respektowane w stosunku do dzieci. W badaniach które robiły dziewczyny u nas na wydziale w ramach prac magisterskich, no okazało się, że to jest niesłychanie rzadkie, żeby dziecko było wysłuchiwane w różnych gremiach poczynając od różnego typu zespołów, aż po sądy rodzinne, gdzie mówi się, że powinno być zdanie dziecka wysłuchane i respektowane, czasami tak jest, wtedy kiedy się tam sądy posługują opiniami. (...), ale często w ogóle dziecko nie jest

[37] Projekt „Redukcja przemocy szkolnej - wzmacnianie zróżnicowania" http://www.robusdproject.wsp.lodz.pl/pl_materialy.htm stan na dzień 01.09.2016
[38] *Dziecięca trauma – psychologiczne konsekwencje dla dalszego rozwoju* I. Sikorska Sztuka Leczenia 2014, nr 3-4 str. 55-70

wysłuchiwane (...). Tutaj no niestety muszę się posłużyć takim przykrym przykładem, kiedy trafiły do nas dzieci niepełnosprawne, czworo dzieci niepełnosprawnych skrzywdzonych, (...) w zastępczej pieczy i zostało to zgłoszone do prokuratury i wszystkie dzieci (były) niepełnosprawne. Sprawa została umorzona, gdyż trudno jest wysłuchać czy przesłuchać te dzieci, które nie zawsze potrafią się wypowiedzieć, a ślady tego, że przemoc psychiczna, fizyczna w stosunku do tych dzieci, no nie są śladami, które są trwałe, więc zanim tam do tego przesłuchania w ogóle dojdzie to już ich nie ma. Natomiast taka zupełna nieumiejętność wysłuchania takiego dziecka powoduje, że te sprawy są umarzane i tak naprawdę opinia dziecka nie jest w ogóle brana pod uwagę.[39]

Znacznie częściej dzieci z niepełnosprawnością są też umieszczane w zamkniętych placówkach - szpitalach, zakładach opiekuńczo leczniczych . Wydaje się że ryzyko nadużyć jest w takich miejscach większe - dziecko ma minimalny kontakt ze światem zewnętrznym i jest zdane na łaskę dorosłych, a dorośli mogą mieć poczucie bezkarności. Dramatyczne doniesienia dotyczące wieloletniej przemocy wobec nieletnich pacjentów szpitala dla nerwowo i psychicznie chorych w Starogardzie Gdańskim[40] mogą potwierdzać te mechanizmy i jednocześnie pokazują słabości systemowej ochrony dzieci z niepełnosprawnością.

Niepokój budzą badania PAN z 2009 roku zrealizowane na zamówienie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej. Spośród ankietowanych, którzy zetknęli się z przypadkami przemocy, **nie zareagowało blisko 70 proc**. Najczęściej podejmowanymi akcjami były "interwencja osobista" lub - znacznie rzadziej - "powiadomienie innych". Niespełna 2 proc. badanych zwróciło się do odpowiednich służb. Wśród instytucji, do których się wówczas zgłaszano, wskazywano policję, ośrodek pomocy społecznej, centrum pomocy rodzinie i szkołę. Skuteczność interwencji oceniano różnie. Z rządowego Sprawozdania z realizacji Krajowego Programu Przeciwdziałania Przemocy w Rodzinie w 2009 r. wynika że **ponad 30 proc. Polaków zna przypadki stosowania przemocy wobec osób z niepełnosprawnością**.

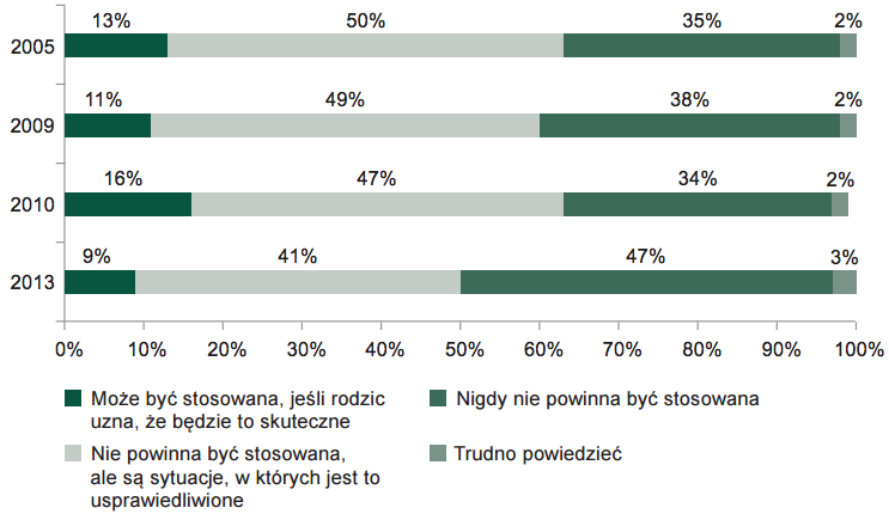
Według badań Fundacji Dzieci Niczyje z 2013 roku połowa respondentów akceptuje karanie fizyczne dzieci– 41% uważa, że są sytuacje, w których stosowanie kar fizycznych jest

[39] Wypowiedź uczestniczki debaty.
[40] http://wyborcza.pl/duzyformat/1,127290,18401367,oddzial-chorych-ze-strachu.html, 05.01.2017

usprawiedliwione, a 9%, że karanie fizyczne może być stosowane, jeśli będzie skuteczne.[41] Mimo iż 1 sierpnia 2010 roku w Polsce obowiązuje prawny zakaz stosowania kar cielesnych wobec dzieci. Do kodeksu rodzinnego i opiekuńczego po art. 96 został dodany art. 96.1 o brzmieniu „Osobom wykonującym władzę rodzicielską oraz sprawującym opiekę lub pieczę nad małoletnim zakazuje się stosowania kar cielesnych3". Poniższy wykres wskazuje, że zmiana idzie we właściwym kierunku- coraz więcej osób nie aprobuje stosowania kar fizycznych wobec dzieci.

Wykres 2. *Przyzwolenie na stosowanie kar fizycznych wobec dzieci w 2005, 2009, 2010 oraz 2013 roku, N=1000*

Q2. Czy Pana/Pani zdaniem bicie dziecka „za karę" jest metodą wychowawczą, która:



Zestawienie powyższych danych musi budzić niepokój co do bezpieczeństwa dzieci z niepełnosprawnością w naszym kraju.

Przeciwdziałanie przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością często sprowadza się do działań skierowanych do ich otoczenia. Zdaniem autorki równie istotne jest wyposażanie samych dzieci w kompetencje potrzebne do dbania o siebie, dochodzenia własnych praw i samoobrony. Dostarczanie dzieciom wiedzy o ich prawach i sposobach ich egzekwowania, rozwijanie asertywności, sprawności fizycznej (w zakresie możliwości dziecka) i umiejętności samoobrony, a także budowanie stabilnej samooceny jest realizacją ich prawa do

[41] Postawy Polaków wobec kar fizycznych K. Makaruk, Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka Vol. 12 Nr 4 (2013)

równego traktowania. Przykładem dobrej praktyki w tym zakresie są warsztaty samoobrony dla dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnością Wen Do.

Charakterystyka barier

- Niskie kompetencje nauczycieli i nauczycielek w zakresie zapobiegania wystąpieniu przemocy i dyskryminacji w szkole;

- Postawy samych nauczycieli i nauczycielek wobec osób z niepełnosprawnością nacechowane stereotypami a nawet uprzedzeniami;

- Wysoki poziom akceptacji społecznej dla stosowania kar cielesnych wobec dzieci;

- Kultura „nie wtrącania się w sprawy rodzinne", „nie donoszenia" powoduje, że przemoc jest bardzo rzadko zgłaszana do właściwych organów;

- Brak (lub niedostateczne) systemowych rozwiązań badających bezpieczeństwo i przestrzeganie praw dzieci z niepełnosprawnościami w instytucjach takich jak szpitale, zakłady opiekuńczo-lecznicze itp.

Kierunek ewentualnych zmian

- Doskonalenie nauczycielek i nauczycieli w zakresie przeciwdziałania dyskryminacji i przemocy, kształtowania właściwych postaw wobec niepełnosprawności i budowania relacji w grupach rówieśniczych;

- Kampanie informacyjne skierowane do dzieci w zakresie przysługujących im praw i sposobów ich egzekwowania, prowadzone w sposób dostosowany do wieku i możliwości dzieci;

- Kampanie informacyjne skierowane do rodziców/ opiekunów prawnych dzieci w zakresie przysługujących dzieciom praw i sposobów ich egzekwowania oraz budujące świadomość mechanizmów dyskryminacji i przemocy;

- Kampanie społeczne budujące świadomość praw dziecka, w tym dziecka z niepełnosprawnością oraz właściwych form reagowania na przemoc;

- Stworzenie systemowych narzędzi monitorujących sytuację dzieci w placówkach takich jak szpitale, sanatoria, zakłady opiekuńczo lecznicze oraz wspieranie pracującego w nich personelu w rozwijaniu kompetencji społecznych, empatii itp.;

- Organizowanie dla dzieci z niepełnosprawnościami warsztatów z zakresu ich praw, asertywności, samoobrony (np. Wen Do dla dziewcząt).

4.1.1.6 Bariery w realizacji prawa do wychowywania w rodzinie

Realizacja prawa do wychowania w rodzinie wymaga zagwarantowania kompleksowego i długofalowego wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością od przyjścia na świat dziecka (lub momentu diagnozy), aż do dorosłości.

Rodzina spełnia zadania opiekuńcze wobec chorego dziecka w sposób prawidłowy jeśli uzyskuje odpowiednia pomoc. Obszarami pomocy rodzinie może być wsparcie w samodzielnym rozwiązywaniu problemów życia codziennego i kształtowaniu umiejętności postępowania w sytuacjach kryzysowych, pełniejsze wykorzystanie zasobów oraz oddziaływanie na siec wsparcia. Macierz uważa iż wsparcie świadczone rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym może być wsparciem psychoemocjonalnym, socjalno-usługowym, opiekuńczo-wychowawczym i rehabilitacyjnym. Pozwala na stworzenie adekwatnego obrazu choroby dziecka, przystosowanie się do niej oraz nabycie umiejętności niezbędnych w działaniach opiekuńczo-rehabilitacyjnych. Na podkreślenie zasługuje fakt, iż potrzeba wsparcia psychicznego rodziców istnieje stale, nie tylko w okresie otrzymania diagnozy. Nawet po zaadaptowaniu się do choroby dziecka pojawiają się epizody rozpaczy, stany psychicznego wyczerpania, zwątpienie w pomyślność leczenia i lęki związane z przyszłością dziecka. [42]

Państwo nie zapewnia tego rodzaju opieki rodzinie w stopniu zadowalającym. Na oddziałach szpitalnych, w tym porodowych, bardzo rzadko są obecni psychologowie, a

[42] *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* E.Sendecka, E.Wiśniewska, E.Krajewska-Kułak, W.Kułak

lekarze nie są dobrze przygotowani do prowadzenia rozmów z rodzicami pacjentów i samymi pacjentami. Dostęp do nieodpłatnej opieki psychologicznej jest bardzo utrudniony.

Państwo przerzuca też cały ciężar opieki nad dzieckiem na rodziców. Ciągnąca się latami, 24- godzinna opieka nad dzieckiem z ciężką niepełnosprawnością jest ogromnym ciężarem i może powodować poważne konsekwencje dla zdrowia fizycznego i psychicznego opiekunów, co w konsekwencji przełoży się na jakość sprawowanej przez nich opieki. Rodzice skarżą się np. na brak możliwości skorzystania z doraźnej opieki, która umożliwiłaby im zwykłe odespanie się, czy wyjazd np. raz do roku na kilka dni w celu regeneracji sił. Brak jednak systemowych rozwiązań umożliwiających uzyskanie takiego wsparcia, nawet w sytuacji gdy konieczne jest zapewnienie opieki nad dzieckiem w sytuacji pobytu opiekuna/ki w szpitalu lub sanatorium.

Trudno się dziwić że w takiej sytuacji dzieci z niepełnosprawnościami są częściej porzucane przez rodziców. W Polsce – wg. danych z Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku żyje prawie 170 000 niepełnosprawnych dzieci w wieku do 14 lat. **W placówkach opiekuńczo-wychowawczych i ośrodkach szkolno-wychowawczych przebywa ok. 25 000 dzieci, z czego u ok. 4 000 stwierdzono z niepełnosprawność.** Według danych zbieranych w ramach kampanii społecznej „Porzucone-niepełnosprawne" Fundacji Odzyskać Radość wśród małych pacjentów Zakładów Opiekuńczo leczniczych **prawie 2/3 stanowią dzieci porzucone**.

W braku rodziny biologicznej, rozwiązaniem powinno być przysposobienie lub umieszczenie dziecka w rodzinie zastępczej, a w przypadku dziecka z niepełnosprawnością najlepszym rozwiązaniem jest wychowanie w rodzinie zastępczej spokrewnionej lub zawodowej specjalistycznej rodzinie zastępczej albo w rodzinnym domu dziecka przygotowanym na przyjęcie dziecka z niepełnosprawnością. W art. 59 ustawy o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej zostało wskazane, że w rodzinie zastępczej zawodowej specjalistycznej umieszcza się w szczególności dzieci legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. Osoby prowadzące rodzinne formy pieczy zastępczej otrzymują dodatek do świadczenia na pokrycie kosztów utrzymania dziecka w wysokości 200 zł z tytułu wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. **W Polsce w 2013 roku było 1906 zawodowych rodzin zastępczych w tym 256 specjalistycznych w których przebywało 583**

wychowanków[43]. W porównaniu z około 3 tysiącami porzuconych i czekających na dom dzieci z niepełnosprawnością jest to kropla w morzu potrzeb.

W trakcie debaty padła również wypowiedź wskazująca na brak systemowych rozwiązań w zakresie centralnego gromadzenia danych o wolnych miejscach w rodzinach zastępczych (zawodowych, specjalistycznych) i dostępu do tych informacji, a także bariery wynikającej ze faktu finansowania kosztów umieszczenia dziecka w takiej rodzinie przez powiaty, niechętne pokrywaniu tych wydatków w stosunku do dzieci z poza swojego terenu. Kwestia ta wymagałaby pogłębionej weryfikacji.

„(…) kwestia, na która pragnę zwrócić uwagę, to jest problem specjalistycznych rodzin zawodowych, zastępczych zawodowych. Otóż my jako placówka, w której się wychowują dzieci niepełnosprawne i chore i które tak naprawdę po umieszczeniu przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie u nas w domu dziecka powiaty się wyłączają. Wyłączają się właściwie totalnie z dalszego tak, z odpowiedzialności, z monitorowania losu wychowanków. Dzieci zostają umieszczone u nas, sprawa jest załatwiona, pozbyto się problemu. Tak to działa, a my dzieci wychowujemy, znaczy dzieci, w związku z tym, my przyjmujemy inicjatywę w celu poszukiwania tych rodzin. I co się okazuje? Jest wiele rodzin zawodowych, specjalistycznych, które mają miejsce. To nie jest… na pewno tych rodzin jest za mało, ale dzwonią do nas rodziny z różnych części kraju, które mówią, przyjmiemy dziecko od was, mamy miejsce. Przepisy teoretycznie pozwalają na to, żeby te rodziny dzieci przyjęły, ale z uwagi na fakt, że tutaj jest wynagrodzenie płacone przez powiat właściwy, w którym funkcjonuje rodzina zastępcza…”

Przysposobienia dzieci z niepełnosprawnością są przeprowadzane są w Polsce stosunkowo rzadziej niż w innych krajach. Za pewne ma na to wpływ również świadomość potencjalnych rodziców zastępczych lub adopcyjnych jakości i zakresu oferowanego przez nasze państwo wsparcia. Dzieci z niepełnosprawnościami, o ile nie znajdą w Polsce rodziny, mogą zostać przysposobione poza granice Polski. Każdego roku nieco ponad 300 dzieci z Polski znajduje swoją rodzinę poza granicami kraju. Pozostałe dzieci trafiają w najlepszym razie do instytucjonalnej pieczy zastępczej lub zakładów opiekuńczo leczniczych, a w najgorszym do domów pomocy społecznej.

43 „Dane statystyczne dotyczące rodzin zastępczych i placówek opiekuńczo – wychowawczych za lata 2005-2013” Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej Departament Polityki Rodzinnej

O sytuacji dzieci z niepełnosprawnością w domach dziecka znów zrobiło się głośno za sprawą skarg napływających do Rzecznika Praw Dziecka. Na specjalnej konferencji rzecznik Marek Michalik powiedział, że dzieci z niepełnosprawnością są źle traktowane przez zdrowych wychowanków. Część z nich w ciągu tygodnia uczy się w specjalnych ośrodkach szkolno-wychowawczych, ale na weekendy wracają do domów dziecka. Rzecznik wysłał list do Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej, aby zainteresowano się sytuacją krzywdzonych dzieci z niepełnosprawnością. Wyraził też pilną potrzebę podjęcia działań, które zapewnią tym dzieciom rodzinną opiekę zastępczą. O sytuacji dzieci z niepełnosprawnością rzadko mówi się w oderwaniu od problemów innych dzieci trafiających do placówek opiekuńczych. Michał Dąbrowski, który pracował w kilku tego typu ośrodkach, a potem z żoną założył Rodzinny Integracyjny Dom Dziecka, uważa, że problem złego traktowania dzieci z niepełnosprawnością przez wychowanków jest jednym z wielu i wcale nie najgorszym. – To, co jest straszne dla zdrowego dziecka, które trafia do domu dziecka, bo rodzinie odebrano prawa rodzicielskie, jest jeszcze gorsze dla dziecka niepełnosprawnego –mówi. – Placówki nie mogą usamodzielnić większości tych dzieci. Przebywają one tam do 18. lub maksymalnie do 24. roku życia. Potem przenosi się je do DPS-ów, gdzie żyją wśród ludzi starych i chorych, i tam umierają. Dziecko przez całe życie odstaje od grupy, jest autsajderem. Inne idą na kulig, ono zostaje, idą się bawić, ono zostaje. Jeśli ma znaczną niepełnosprawność, to nawet nie ma kto z nim wyjść na spacer. Winę ponosi zły system, a nie „źli wychowawcy". Wychowawca ma pod opieką kilkanaścioro dzieci z różnymi problemami, schorzeniami, zaburzeniami emocjonalnymi i w zachowaniu. Nie jest w stanie sprostać wszystkim potrzebom[44]

Charakterystyka barier

- niedostateczne wsparcie psychologiczne i organizacyjne rodziców od momentu otrzymania diagnozy o stanie dziecka;
- niedostateczne wsparcie psychologiczne i organizacyjne specjalistycznych rodzin zastępczych;
- niedostateczna ilość specjalistycznych rodzin zastępczych, powodująca długoterminowe pozostawanie dzieci porzuconych w placówkach szpitalnych oraz przy braku miejsc w specjalistycznych rodzinach zastępczych, braku domów dziecka

[44] http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/11716?print_doc_id=44275 stan na dzień 01.09.2016

dla dzieci starszych na danym terenie, umieszczanie tych dzieci w DPS-ach, w otoczeniu starszych, schorowanych osób;

- niedostateczna ilość adopcji dzieci z niepełnosprawnością.

Kierunek ewentualnych zmian

- Wypracowanie i wdrożenie modelu wsparcia rodziców od momentu otrzymania diagnozy, obejmującego indywidualną pomoc psychologiczną, dostęp do rzetelnej i podanej w przystępny sposób wiedzy o stanie zdrowia, formach terapii, rokowaniach;
- Wypracowanie i wdrożenie modelu wsparcia rodziców/opiekunów prawnych poprzez szkolenia, grupy wsparcia oraz instytucję rodziców-mentorów (rodzic już doświadczony, od kilku lat wychowujący dziecko z danym schorzeniem wspiera swoją wiedzą i doświadczeniem rodzica który dopiero otrzymał diagnozę) i mentorów- dorosłych osób z daną niepełnosprawnością;
- Prowadzenie kampanii społecznych na rzecz powstawania nowych rodzin zastępczych, w tym rodzin specjalistycznych oraz na rzecz adopcji dzieci z niepełnosprawnością;
- Stałe dążenie do poprawy sytuacji materialnej rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz organizacji edukacji i leczenia tych dzieci w sposób nie obciążający rodziców/opiekunów prawnych (dążenie do uzyskania możliwie podobnego obciążenia jak w przypadku dzieci pełnosprawnych)

4.1.1.7 Bariery w realizacji prawa do odpowiednich warunków życia i ochrony socjalnej

Badania potwierdzają, że rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością mają znacząco niższy dochód, wyższe wydatki (bo wiele rzeczy związanych z leczeniem i rehabilitacja pokrywają z własnych środków), i niedostateczne wsparcie w życiu codziennym i wychowaniu oraz leczeniu dziecka. Z najnowszego raportu GUS „Ubóstwo w Polsce w latach 2013-2014" wynika, że w 2014 r. w gospodarstwach domowych o wydatkach poniżej granicy ubóstwa skrajnego (tzn. poniżej minimum egzystencji) żyło ok. 2,8 mln osób natomiast w gospodarstwach domowych poniżej granicy ubóstwa relatywnego (tzn. w takich, w których wydatki wynosiły mniej niż 50 proc. średnich wydatków ogółu gospodarstw

domowych) - ok. 6,2 mln osób. Liczbę osób żyjących poniżej ustawowej granicy ubóstwa GUS szacuje na ok. 4,6 mln. Do czynników zwiększających zagrożenie ubóstwem należy także zaliczyć obecność osoby niepełnosprawnej w gospodarstwie domowym. Stopa ubóstwa skrajnego wśród osób w gospodarstwach domowych z co najmniej jedną osobą niepełnosprawną wyniosła ok. 11 proc.

W najtrudniejszej sytuacji znalazły się rodziny, w których obecne było przynajmniej jedno niepełnosprawne dziecko do lat 16. W tej grupie wskaźnik zagrożenia ubóstwem skrajnym wyniósł w 2014 roku ok. 15 proc.. Dla porównania, odsetek osób zagrożonych ubóstwem w gospodarstwach domowych bez osób niepełnosprawnych kształtował się na poziomie 6,5 proc.

Jednocześnie trzeba zauważyć że Państwo stara się zapewnić dzieciom z niepełnosprawnością realizacje tych praw poprzez zapewnianie wsparcia finansowego, które jednak okazuje się być niewystarczające. Wsparcie to obejmuje obecnie:

a) pomoc finansową kierowaną do opiekunów prawnych dziecka z niepełnosprawnością

- świadczenie pielęgnacyjne które mogą otrzymać rodzice lub opiekunowie niepełnosprawnych dzieci, gdy zrezygnują z pracy by opiekować się dzieckiem. Pieniądze należą się bez względu na dochód rodziny. Świadczenie pielęgnacyjne wynosi 1300 zł netto. Opłacanie składek ZUS od tego świadczenia przez państwo gwarantuje opiekunowi m.in. to, że w przyszłości otrzyma emeryturę, mimo tego, że nie pracował.

b) pomoc finansową kierowaną do dziecka z niepełnosprawnością

- zasiłek pielęgnacyjny, która pomaga pokryć część wydatków związanych z opieką., np. leki i środki pielęgnacyjne. Obecnie wynosi on 153 zł miesięcznie.

- zasiłek rodzinny w wysokości do 129 zł na dziecko (uzależniony jest od kryterium dochodowego). Do zasiłku przysługują jeszcze odpowiednie dodatki, m.in. na kształcenie i rehabilitację – ich wysokość jest różna w zależności od rodzaju.

- do 770 zł na podręczniki i przybory szkolne dzięki rządowemu programowi „Wyprawka szkolna”

c) zwolnienie z obowiązku opłacania abonamentu radiowo-telewizyjnego przez opiekunów prawnych.

d) dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) m.in. do turnusów rehabilitacyjnych, sprzętu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych oraz likwidacji barier architektonicznych.

e) dofinansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia na zakup przedmiotów ortopedycznych i pomocniczych. NFZ ustala zwykle tzw. limit na produkt i pokrywa zakup najwyżej do wysokości tego limitu. Resztę musi opłacić pacjent - jako udział własny w limicie albo koszt ponad limit. Ten udział własny może pomóc pokryć PFRON.

f) pielęgniarska opieka długoterminowa opłacona przez NFZ. Przysługuje ona przewlekle chorym, którzy nie potrzebują hospitalizacji i mogą przebywać w domy, ale wymagają systematycznej opieki. Pielęgniarka może m.in. zrobić zastrzyk, założyć kroplówkę i zmienić opatrunki na odleżyny. Powinna przychodzić z wizytą minimum cztery razy w tygodniu. W specjalnych przypadkach pomoc pielęgniarki można dostać także w weekendy oraz święta. Podstawą do dostania wsparcia jest skierowanie od lekarza prowadzącego pacjenta.

g) ulga podatkowa

h) podatkowa ulga rehabilitacyjna. Rodzicie dziecka z niepełnosprawnością rozliczając się z fiskusem mogą odliczyć od swojego dochodu wydatki na rehabilitację.

Niektóre z tych wydatków nie mają limitów (np. zakup sprzętu rehabilitacyjnego, adaptacja mieszkania dla potrzeb osoby niepełnosprawnej, opłaty za obozy i kolonie dla niepełnosprawnej młodzieży), a inne są limitowane (np. używanie samochodu, którym wozimy dziecko na zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne, opłacenie przewodników dla niewidomych, wydatki na leki, jeśli przekroczą kwotę 100 zł miesięcznie).[45]

Opinie uczestników debat jak i wnioski z badania jakościowego zrealizowanego w ramach projektu[46] wskazują jednak, że wsparcie finansowe rodzin jest nadal niewystarczające i źle zorganizowane.

Badani pracownicy socjalni zwracali między innymi uwagę na sztywność progów uprawniających przyznanie świadczenia pieniężnego jako istotną wadę systemu. Wskazywali

[45]Informator: wsparcie dla dzieci niepełnosprawnych i ich opiekunów 2016 MRPiPS

[46] Pogłębiona analiza danych pozyskanych w badaniu jakościowym, Warszawa 2016, Michał Żejmis i Laura Izabela Jurga

że sytuacje niewielkiego przekroczenia progu dochodowego są stosunkowo częste, a uniemożliwiają udzielenie wsparcia rodzinie, co lokuje te osoby w kręgu biedy uniemożliwiającej zaspokajanie podstawowych potrzeb życiowych, nie mówiąc już o możliwości rehabilitacji zdrowotnej, zakupie leków i środków medycznych najczęściej wymagających przynajmniej częściowego pokrycia z środków własnych.

Uczestnicy debat wskazywali, że koszty leczenia, rehabilitacji i kształcenia dziecka z niepełnosprawnością w wielu przypadkach są tak duże, że wielkość różnicy w wysokości progów uprawniających do otrzymania świadczeń dla rodziny dziecka z niepełnosprawnością w stosunku do progów obowiązujących pozostałe rodziny jest nieadekwatnie mała. Podkreślali, że progi fałszują obraz sytuacji rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, które żyją często w skrajnym ubóstwie mimo, że formalnie przekraczają progi dochodu.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością biorący udział w debatach zwracali też uwagę na wpływ wsparcia w postaci świadczenia pielęgnacyjnego na aktywność zawodową rodziców/opiekunów prawnych. Sposób w jaki ustawodawca określił warunki pobierania świadczenia powoduje, że osoba która je pobiera nie może wykonywać żadnej pracy zarobkowej, nawet w minimalnym wymiarze czasu, bez natychmiastowej utraty prawa do tego świadczenia. Powoduje to, że rodzice/opiekunowie prawni nie ryzykują podejmowania prób uniezależnienia się od pomocy państwa i rozpoczęcia pracy. W efekcie tracą (często na długie lata) kontakt z rynkiem pracy i nawet gdy stan dziecka się poprawi nie ą w stanie zdobyć zatrudnienia.

Myślę, że też jest kwestia właśnie tutaj już moi przedmówcy zwracali na to uwagę kwestia rodzica. Rodzic musi też wychodzić z domu, bo jeżeli rodzic podejmie decyzje o tym, żeby zrezygnować z pracy zarobkowej, na rzecz walki o dziecko, jego rehabilitację, nie jest w stanie po 15-20 latach nawet jeśli dziecko jest sprawne intelektualnie i samo później zacznie pracować, co z tym rodzicem? Czy on po 15 latach, czy 20, jeśli zakończy się edukacja własnego dziecka jest w stanie wrócić na rynek pracy? Myślę, że nie. Więc myślę, że po prostu decydenci, którzy decydują i mają takie możliwości powinni zastanowić się nad tym…[47]

W trakcie debat rodzice podnosili też kwestie wpływu nauczania indywidualnego na konieczność rezygnacji przez nich z aktywności zawodowej, a w konsekwencji sytuację

[47] Wypowiedź uczestniczki debaty dotyczącej wdrażania artykułu 7 KPON

ekonomiczna rodziny. Podkreślali przy tym że nauczanie indywidualne bywa wyrazem bezradności i niechęci szkoły, a nie rzeczywistą koniecznością. Wszystkie działania utrudniające rodzicom pracę zarobkową i uzależniające ich od pomocy państwa, pogarszają sytuację finansową rodziny.

Ja chciałam dodać jeszcze jedną sprawę do tego co tutaj mówiła koleżanka na temat edukacji, nadużywanie w systemie edukacji nauczania indywidualnego, które często ma charakter wykluczenia dziecka z niepełnosprawnością z edukacji. Spotykamy się z tym dosyć często i trzeba powiedzieć, że to na pewno jest jeden z problemów nawet jeżeli dziecko już znajdzie swoje miejsce w szkole. To wtedy kiedy nauczyciele przestają sobie z nim radzić to próbują, tutaj czasami orędownikiem dziecka jest jeszcze poradnia pedagogiczno-psychologiczna, która nie zawsze się zgadza z opinią szkoły, ale nie zawsze to się zdarza i to jest też no taki środek, który no dobrze, że w edukacji jest, ale służy czasami też właśnie wykluczaniu tych dzieci z grupy rówieśniczej.[48]

Odrębnym zagadnieniem jest wsparcie dla tych rodzin, w których jest dziecko z bardzo poważną niepełnosprawnością, faktycznie wymagające stałej opieki i obecności rodziców lub opiekunów. W takich sytuacjach jeden z rodziców zmuszony jest zrezygnować z pracy zarobkowej, by móc zapewnić opiekę dziecku. Wsparcie finansowe ze strony państwa dla takich rodzin nie rekompensuje braku jednej pensji, a koszty ponoszone przez takie rodziny w związku z leczeniem i rehabilitacją dziecka z poważną niepełnosprawnością są z reguły wyższe, niż w przypadku kosztów ponoszonych na dzieci pełnosprawne.

Charakterystyka bariery

- nie wystarczające wsparcie finansowe ze strony państwa, w tym nieadekwatne i nieelastyczne progi uprawniające do jego otrzymania;
- niedostateczne wsparcie rodzin dzieci z niepełnosprawnością w organizacji opieki nad nimi w godzinach pracy (indywidualne nauczanie) utrudnia rodzicom podejmowanie zatrudnienia, co pogarsza sytuację finansową rodziny;
- zasady wypłacania świadczenia pielęgnacyjnego rodzicom zniechęcają ich do podejmowania zatrudnienia, uniemożliwiają też zachowanie kontaktu z rynkiem

[48] wypowiedź uczestniczki debaty poświęconej wdrażaniu artykułu 7 KPON

pracy poprzez pracę dorywczą, w niepełnym wymiarze itp., co również pogarsza sytuację finansowa rodziny.

Kierunek ewentualnych zmian

- zmiany ukierunkowane na stworzenie bardziej elastycznego systemu progów uprawniających do wparcia, uwzględniającego specyficzną sytuację danej rodziny i koszty ponoszone przez nią na leczenie i rehabilitację dziecka;
- zmiany ukierunkowane na zapewnienie dzieciom z niepełnosprawnością opieki w godzinach pacy zawodowej rodziców i ich dojazdu z i do miejsca zamieszkania. Ograniczenie indywidualnego nauczania jedynie do sytuacji gdzie jest ono niezbędne (choroba zakaźna, obniżona odporność itp.) ;
- zmiany ukierunkowane na stworzenie systemu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, który promowałby podejmowanie aktywności zawodowej (np. stopniowe zmniejszanie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego wraz z wzrostem dochodów rodzica z tytułu pracy, możliwość łączenia pracy w niepełnym wymiarze z pobieraniem zasiłku itp.)

4.1.1.8 Bariery w realizacji prawa do ochrony zdrowia

Kompletna analiza barier pozaprawnych w zakresie realizacji prawa do ochrony zdrowia znajduje się w Raporcie tematycznym poświęconym wdrażaniu artykułu 25 KPON – Zdrowie.

W poniższym punkcie zebrano informacje pozyskane od uczestników i uczestniczek debaty tematycznej poświęconej artykułowi 7 KPON. Dane te jednak odnoszą się do jednostkowych doświadczeń tych osób lub ich obserwacji w najbliższym otoczeniu. Identyfikacja barier we wskazanych obszarach wymaga przeprowadzenia dalszych badań i analiz.

Odrębnym problemem jest dokonanie analizy barier związanych z wskazanymi przez uczestniczki i uczestników problemami w postaci niedostatecznego wymiaru i zakresu wsparcia w zakresie zdrowia oraz jego niezadowalającą jakość. Rodzaj i zakres gwarantowanych przez państwo procedur medycznych jest wypadkową potrzeb społecznych,

możliwości finansowych danego kraju oraz jakości rozwiązań organizacyjnych w opiece zdrowotnej (ich efektywności). Z tego powodu identyfikacja barier w tym obszarze wymaga:

- punktu odniesienia w postaci ustalonego standardu minimum zakresu, jakości i rodzajów wsparcia który państwo ma obowiązek zapewnić dziecku z niepełnosprawnością;
- rzetelnych analiz kosztów, w tym kosztów zaniechania oraz audytów efektywności kosztowej rozwiązań w opiece zdrowotnej nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Mimo tych zastrzeżeń autorka zdecydowała się wymienić poniżej, w charakterystyce barier wszystkie wskazywane przez uczestników i uczestniczki problemy, jednak nie wskazuje rekomendacji zmian, te bowiem wymagają dalszych analiz i badań.

Charakterystyka barier

- trudności z uzyskaniem rzetelnej i zrozumiałej dla dziecka i opiekunów informacji na temat jego stanu zdrowia;
- odmawianie prawa do bycia w szpitalu z rodzicem/opiekunem prawnym, lub pobieranie w niektórych szpitalach opłat od rodziców za pobyt;
- nie respektowanie sprzeciwu dziecka wobec proponowanych procedur medycznych;
- niedostateczne wsparcie psychologiczne dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w tym przewlekłymi chorobami na oddziałach szpitalnych i w codziennym życiu;
- niedostateczny dostęp do diagnostyki;
- niedostateczny dostęp do wczesnego wspomagania;
- niedostateczny dostęp do terapii specjalistycznych, brak ciągłości terapii, brak ośrodków z terapią holistyczną i interdyscyplinarną;

Kierunek ewentualnych zmian

- Ratyfikowanie przez Polskę Europejskiej Karty Praw Dziecka w Szpitalu;
- Opracowane dla personelu medycznego standardów dotyczących komunikacji z pacjentem i rodziną- udzielania rzetelnej i zrozumiałej dla dziecka i opiekunów informacji na temat jego stanu- oraz ich propagowanie w placówkach medycznych i włączenie w program studiów medycznych i pielęgniarskich;

- Wprowadzenie standardów minimum opieki psychologicznej nad dzieckiem z niepełnosprawnością, w tym obligatoryjnej dostępności psychologa dziecięcego na dziecięcych oddziałach szpitalnych;
- Wskazanie rekomendacji konkretnych zmian w przypadku pozostałych problemów wymaga jak wskazano powyżej, dalszych badań i analiz.

4.1.1.9 Bariery w realizacji prawa do nauki (w tym edukacji włączającej)

Szczegółowo kwestie związane z prawami dziecka w zakresie edukacji opisuje Raport tematyczny dotyczący wdrażania artykułu 24 KPON Edukacja.

Przepisy polskiego prawa uznają prawo osób z niepełnosprawnościami do edukacji bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, gwarantując prawnie włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji. Równość w dostępie do edukacji zapewnia Konstytucja RP (art. 70) oraz podstawowy akt prawny dotyczący edukacji, jakim jest w naszym kraju Ustawa o systemie oświaty[49].

Szczegółowo kwestie związane z realizacją prawa do edukacji zostaną kompleksowo zanalizowane w odrębnym raporcie tematycznym. W tym miejscu poruszymy jedynie wybrane zagadnienia, leżące na styku prawa do edukacji i innych praw dziecka.

(...) doświadczenia zebrane przez organizacje społeczne[50], Rzecznika Praw Obywatelskich[51], wnioski pokontrolne Najwyższej Izby Kontroli,[52] jak też wywiady zrealizowane w ramach jednego z projektów badawczych Instytutu Badań Edukacyjnych[53], wyraźnie wskazują, że prawo do edukacji włączającej wyprzedza praktykę. Uczniowie z niepełnosprawnościami wciąż napotykają na wiele barier związanych z realizacją swoich praw. Przede wszystkim w zakresie indywidualizacji wsparcia na poziomie konkretnej szkoły. Jednym z dowodów są dostępne statystyki edukacyjne, które wskazują wyraźnie na istnienie procesu przechodzenia uczniów z edukacji włączającej do szkół specjalnych wraz z wiekiem.

[49] Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (Dz. U. 2004 nr 256, poz. 2572 z późn. zm.).
[50] Patrz np. strony dwóch projektów poświęconych wspieraniu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami: www.wszystkojasne.waw.pl oraz www.pomocdlarodzicow.pl.
[51] Biuletyn Rzecznika Praw Obywatelskich, 2012: Równe szanse w dostępie do edukacji osób z niepełnosprawnościami. Analiza i zalecenia, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa, 2012
52 Kształcenie uczniów z niepełnosprawnościami o specjalnych potrzebach edukacyjnych, http://www.nik.gov.pl/plik/id,4585,vp,5892.pdf.
53 Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej – badanie realizowane przez Zespół Edukacji i Rynku Pracy. Szczegóły: https://wserp.ibe.edu.pl/

O ile na poziomie przedszkoli odsetek dzieci z niepełnosprawnościami w szkołach specjalnych wynosi 23%, to w szkołach podstawowych 45%, gimnazjalnych 51%, a ponadgimnazjalnych 78% uczniów (System Informacji Oświatowej, dane za wrzesień 2013). Skala tego zjawiska wskazuje, że przynajmniej w części jest to spowodowane dyskryminacją uczniów z niepełnosprawnościami, jak i rozmijaniem się zasad prawa z praktyką.

Problemem jest także edukacja osób głuchych, przede wszystkim w zakresie nauki polskiego języka migowego, jak i nauki dwujęzycznej. Być może dla głuchych dzieci lepszym rozwiązaniem byłaby szkoła specjalna z edukacją w języku migowym. Na istotne bariery napotykają także wszystkie osoby wykorzystujące alternatywne formy komunikacji. W niewystarczającym zakresie zatrudnia się także nauczycieli z niepełnosprawnościami.[54]

Uczestnicy debaty poświęconej 7 artykułowi KPON poruszali również kwestię przygotowania szkół ogólnodostępnych do pracy z dzieckiem niesłyszącym i niedosłyszącym, jak również z niewidzącym i niedowidzącym. Zwracali jednak uwagę, że edukacja w szkołach specjalnych godzi w liczne prawa dziecka, w tym w szczególności w prawo do życia w rodzinie. Szkół specjalnych dla dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności jest wyjątkowo mało i uczęszczanie do nich wiąże się z długotrwałą rozłąka z rodziną, która jest traumatycznym przeżyciem dla wielu dzieci. Jednocześnie szkoły ogólnodostępne rzeczywiście są gorzej przygotowane do pracy z ta grupą dzieci, mają słabszy dostęp do specjalistycznych pomocy, a nauczyciele znacznie mniejsze doświadczenie w pracy z tą grupa uczniów (często to wręcz to pierwsze i ostatnie dziecko z daną niepełnosprawnością w ich karierze zawodowej). Wyjściem z sytuacji mogłyby być znacznie bardziej elastyczne przepisy, umożliwiające np. realizację części edukacji w szkole specjalnej, a części w ogólnodostępnej w ramach roku szkolnego, wsparcie nauczyciela ze szkoły ogólnodostępnej przez nauczycieli ze szkoły specjalnej itp. Na świecie funkcjonują takie mieszane, elastyczne systemy organizacji nauki między szkołami w różnych wariantach.

Przez jakiś czas pracowałam w ośrodku szkolno-wychowawczych w Laskach i właśnie obserwowałam dramaty dzieci, które są rozłączone z rodziną. Rozmawiając z dziećmi, przeprowadzając też pewne badania naukowe i wywiady dowiadywałam się że dzieci mając

54 Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce, Fundacja KSK, Warszawa 2015

możliwość podjęcia decyzji właśnie o sobie, że kilka lat temu miałyby taki wybór, wyboru swojej szkoły właśnie w 100% młodzi ludzie decydowaliby, że chcą zostać w rodzinie, w zwykłej szkole, że chcą mieć kontakt z rówieśnikami, tam gdzie mają miejsce swojego zamieszkania tak? czyli tak jakby pomimo tego, że dostawały wszechstronną opiekę i wsparcie z ośrodka, różne naprawdę zajęcia pozalekcyjne decydowały się na wyrażenie takiej opinii, że chciałby mieszkać u siebie w rodzinie, w domu. [55]

Wyniki badania jakościowego wskazują natomiast na ryzyka wynikające z mało elastycznych przepisów i rozumienia roli nauczyciela wspomagającego.

Nieograniczona obecność drugiego pedagoga na lekcji, jego gotowość na każde „wezwanie", może istotnie ograniczać samodzielność i niezależność uczniów, może utrudniać nawiązywanie relacji z rówieśnikami. Nauczyciele, pracujący z uczniami niepełnosprawnymi dostrzegają w swej pracy głównie wymiar praktyczny całego procesu nauczania, zwracając w mniejszym stopniu uwagę na aspekty wychowawcze i etyczne.[56] *W następstwie nadmiernej obecności i opieki nauczyciela wspierającego w klasie, uczniowie kończący szkołę podstawową mogą mieć problemy z realizacją zadań w dalszym procesie edukacji. Tę kwestię w wielu wypowiedziach podkreślają respondenci.*

Charakterystyka barier

- mała elastyczność w procesie edukacji i brak możliwości swobodnego przepływu uczniów z niepełnosprawnościami między szkołami specjalnymi i ogólnodostępnymi w trakcie edukacji, łączenia nauki w obu typach szkół itp.;
- nieadekwatne do potrzeb, nieelastyczne zasady i sposób organizowania pracy klas integracyjnych, w tym wparcia ze strony nauczyciela wspomagającego;
- rozwiązywanie trudności poprzez przenoszenie dzieci i młodzieży do kształcenia indywidualnego, co powoduje ich izolację społeczną;
- brak systemowych rozwiązań łączących naukę w szkole macierzystej dziecka z nauką w szkołach przyszpitalnych;

[55] Wypowiedź uczestniczki debaty dotyczącej wdrożenia artykułu 7 KPON
[56] Por. Jurga L(2016*): Autonomia jako wartość w poglądach osób z wrodzoną dysfunkcją narządu. Rozprawa doktorska. WSNS. Pedagogium. Warszawa (materiał niepublikowany)*, na podstawie: Szumski (2006) s.44.

- niedostateczne wykorzystanie możliwości zdalnego wsparcia edukacji i socjalizacji dzieci z niepełnosprawnościami, zwłaszcza przewlekle chorych (e-learning, lekcje na odległość, utrzymywanie kontaktu z klasa przez komunikatory akie jak Skype);
- mała dostępność asystentów dziecka z niepełnosprawnością;
- mało dostępne i słabej jakości doradztwo edukacyjne i zawodowe;

Kierunek ewentualnych zmian

- opracowanie modelu edukacji umożliwiającego elastyczny dobór form pracy z uczniem, w tym uczenie się w szkole ogólnodostępnej i specjalnej równolegle;
- szkolenia dla nauczycieli i dyrektorów w zakresie wprowadzania niestandardowych i elastycznych form organizacji pracy z uczniem w istniejącym systemie prawnym.

4.1.2 Bariery związane z uwzględnianiem najlepszego interesu dziecka

Realizacja zapisów KPON nakłada na państwo obowiązek kierowania się we wszystkich działaniach dotyczących dzieci z niepełnosprawnością przede najlepszym interesem dziecka oraz zapewnienia pełnego korzystania przez dzieci z niepełnosprawnością ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi. Wypełnienie tych zobowiązań wymaga wiedzy o rzeczywistej sytuacji dzieci z niepełnosprawnością, ich potrzeb i stopnia ich zaspokojenia, a więc stałego i rzetelnego monitoringu ich sytuacji. Ponad to wymaga prowadzenia ciągłej ewaluacji krótko i długofalowej efektywności realizowanych przez państwo w tym obszarze polityk i strategii ich realizacji.

4.1.2.1 Brak rzetelnych danych o sytuacji dzieci z niepełnosprawnością

Dokonanie rzetelnej diagnozy sytuacji zastanej oraz identyfikacji barier w realizacji przez Polskę zapisów artykułu 7 KPON jest utrudnione, a w niektórych obszarach niemożliwe w związku z fragmentarycznością danych pokazujących sytuację dzieci z niepełnosprawnością i efektywność podejmowanych wobec nich działań.

Dokładna liczba niepełnosprawnych w Polsce nie jest znana. Wszystkie liczby dotyczące zasięgu niepełnosprawności w Polsce są przybliżone. Obliczenia podawane na podstawie

danych BAEL czy badań europejskich są ekstrapolacjami badań ankietowych na populację. Z kolei ostatni spis powszechny napotkał duże przeszkody organizacyjne, a jego wyniki uległy znaczącym zniekształceniom. Szacunki liczby niepełnosprawnych wahają się od liczby 3,1 mln niepełnosprawnych prawnie (osoby deklarujące posiadanie odpowiedniego orzeczenia) w Narodowym Spisie Powszechnym 2011 do 8,1 mln niepełnosprawnych biologicznie według kryteriów Eurostatu (osoby wskazujące na syndrom bardzo złej sytuacji zdrowotnej i trudności funkcjonalnych) za Europejskim Ankietowym Badaniem Zdrowia w 2009 r.

Zarazem w tych rozbieżnościach zawiera się istotny problem polityki społecznej. Dane dotyczące niepełnosprawności prawnej wskazują na potencjalnych odbiorców polityki społecznej. Natomiast szacunki wg metody Eurostatu czy NSP pokazują społeczny zakres niepełnosprawności. Niepełnosprawni tylko biologicznie, bez orzeczenia o niepełnosprawności, nie mogą korzystać z wielu środków i programów, przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych. Niepełnosprawni tylko biologicznie mają dostęp do pomocy na rzecz niepełnosprawnych przede wszystkim w ramach powszechnie dostępnej opieki zdrowotnej i do efektów polityki ograniczania barier architektonicznych.

Takie konsekwencje tego zróżnicowania potwierdzają dane. ***Nakłady ze środków polityki opieki społecznej przeznaczone na jednego niepełnosprawnego biologicznie wynosiły w 2010 r. 2,5 tys. zł. Było to o 19 tys. zł mniej niż na osobę niepełnosprawną prawnie.*** *Rozbieżności w obliczeniach liczbie niepełnosprawnych, wynikające z przyjętej metodologii, można dobrze ukazać na przykładzie danych z roku 2009 r., wykorzystujących Europejskie Ankietowe Badania Zdrowia z tego roku. W roku 2009 było w Polsce zgodnie z kryterium Eurostatu 8 107,5 tys. niepełnosprawnych biologicznie (wskazujących na symptomy niepełnosprawności), z czego 26 588,1 tys. poważnie,* ***w tym dzieci do lat 14 - 264 tys.*** *Korzystając z wyników tego samego badania dla szacunku liczby niepełnosprawnych zgodnie z kryterium stosowanym w spisach powszechnych przez GUS, to w tym samym roku byłoby w Polsce ogółem 5078,5 tys. niepełnosprawnych,* ***w tym dzieci do lat 14 – 179,8 tys.*** *Niepełnosprawnych prawnie (posiadających odpowiednie orzeczenie ZUS) byłoby 4155,3 tys., w tym w stopniu znacznym – 1265,9 tys., umiarkowanym – 1497,8 tys., lekkim – 1207,3 tys. W wieku produkcyjnym byłoby 2054 tys. osób, a* ***dzieci do lat 16 – 184,4 tys.*** *Główną podstawą do programowania polityki społecznej są dane spisu powszechnego. Zgodnie z nimi w 2011 r. 12,2% ogółu społeczeństwa stanowiły osoby niepełnosprawne biologiczne, tj. był to co 8 Polak. Niepełnosprawni biologicznie i prawnie stanowili 6,9% ludności.*

Niepełnosprawni tylko prawnie to 1,2% ludności kraju. Orzeczenie o niepełnosprawności posiada co 13 Polak. Niepełnosprawni tylko biologicznie stanowią 4,1% ludności kraju, ***a dzieci niepełnosprawne w wieku do lat 15 – 0,5%.*** *Spośród niepełnosprawnych tylko 2/3 posiada orzeczenie o niepełnosprawności.*[57]

W przypadku dzieci kwestia definicji niepełnosprawności jest jeszcze bardziej skomplikowana (patrz punkt 2.1.2) Dzieci z chorobami przewlekłymi w tym chorobami rzadkimi, chorobami i zaburzeniami psychicznymi, wieloma zespołami genetycznymi spełniają definicję niepełnosprawności wskazaną w KPON i otrzymują orzeczenie o niepełnosprawności wydawane przez powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Równocześnie w polskim prawie oświatowym nie funkcjonują jako uczniowie i uczennice z niepełnosprawnością, mimo że w wyniku długotrwale naruszonej sprawności fizycznej, umysłowej, intelektualnej, w zakresie zmysłów potrzebują specjalnego wsparcia w edukacji i życiu.

Dane na temat dzieci z niepełnosprawnością są zatem rozproszone i często przy porównaniu okazują się wzajemnie sprzeczne (np. różnice dot. ilości dzieci z niepełnosprawnością w szkołach między danymi GUS, SIO, wojewódzkich centrów orzekania o niepełnosprawności, organizacji pozarządowych, itp.). Dane te trudno zestawiać i analizować łącznie, ponieważ różne instytucje przyjmują różne definicje niepełnosprawności i różne przedziały wiekowe. Dane są również fragmentaryczne- obejmują tylko pewien wycinek życia dzieci z niepełnosprawnością, głównie związany z nauką w szkole, leczeniem i rehabilitacją, pomijając ich funkcjonowanie społeczne.

Kolejnym problemem w pozyskiwaniu danych koniecznych do odpowiedzi na pytanie o stopień wdrożenia KPON jest brak rzetelnych danych o efektywności realizowanych przez państwo polityk i strategii ich wdrażania. Badania dotyczące sytuacji dzieci z niepełnosprawnościami najczęściej skupiają się na zbieraniu danych dotyczących ilości, częstotliwości, rodzaju działań czy dysfunkcji, a nie na badaniu efektywności- rezultatach badanych rozwiązań prawnych i organizacyjnych. Rzadko badania dotyczące dzieci są wystarczająco długofalowe i zorientowane na ocenę efektywności działań, by mogły odpowiedzieć na pytanie o rezultaty wdrożonych form odziaływania- ilość osób które

[57] *Położenie społeczne i ekonomiczne zbiorowości osób niepełnosprawnych w Polsce na podstawie demograficznych danych zastanych i ustaleń badań przeprowadzonych w ostatnich pięciu latach* Prof. Jerzy Bartkowski, 2014 Raport dostępny na stronie projektu Polscy Niepełnosprawni http://polscyniepelnosprawni.agh.edu.pl/publikacje-2/

w wyniku zmian podniosły wyniki w nauce, nawiązały dobre relacje z otoczeniem, rozpoczęły pracę, założyły rodziny, uniknęły/wyszły z bezdomności itp. Jest to zrozumiałe: na sukces edukacyjny, zawodowy, społeczny ma wpływ wiele zmiennych, a nie tylko np. edukacja szkolna czy wybrana forma terapii. Autorzy różnych modeli wsparcia, programów, projektów wolą wybierać bezpieczniejsze wskaźniki, które łatwiej potem zbadać. W efekcie jednak realizatorzy takich modeli, programów czy projektów bardziej się skupiają na tym, by wykonać wszystkie zaplanowane działania (np. godziny zrealizowanych zajęć), niż nad sprawdzaniem czy przynoszą one zamierzone rezultaty (uzyskany stopień samodzielności, wiedza, lepsze relacje społeczne, itp. Możliwe że jest to przyczyna, dla której w wielu obszarach nie dokonuje się rzeczywisty postęp (lub dokonuje się on wolniej niż byłoby to możliwe).

Literatura przedmiotu dość obszernie opisuje zjawisko „działań pozornych" w pomocy społecznej. Definicja naukowa tego zjawiska ma dwa istotne wymiary: problematyczny związek działanie – cel oraz klimat społeczny związany z tym działaniem (Lutyński, 1996). Wśród cech charakterystycznych działań pozornych wymieniane są: działanie podejmowane jest dla zrealizowania jakiegoś ważnego społecznie celu, działanie to nie realizuje owego celu lub nie przyczynia się do jego realizacji, o tym, że działanie to jest nieprzydatne wie wiele osób z danej zbiorowości, oficjalnie nikt się nie przyznaje do tego, że owo działanie nie realizuje danego celu; co ważne wszystkie działania pozorne zawierają jakiś element fikcji odnoszący się do ich przebiegu czy celu (Lutyński, 1996)[58]

Warto wspomnieć o ważnej przeszkodzie w pozyskiwaniu wiarygodnych informacji o jakości wsparcia, a wynikającej z przekonań respondentów. Pozyskiwane w ramach badań odpowiedzi respondentów co do stopnia zadowolenia z realizacji różnych praw dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami wynikają z wyjściowych oczekiwań tych respondentów. Oczekiwania te są zaś wprost zależne od posiadanej przez nich wiedzy o możliwych modelach włączania: dostępnych formach organizacji edukacji, życia społecznego, specjalistycznego wsparcia, w tym możliwych do zastosowania rozwiązań technologicznych.

Na oczekiwania osób wypowiadających się w badaniach ma też wpływ ich osobista postawa wobec niepełnosprawności - na pytanie „Czy poziom wsparcia oferowany Pani/Pana

[58] *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej* pod redakcją dr hab. Wojciech Otrębski, prof. KUL, Lublin 2011, Europerspektywa

dziecku przez szkołę uznaje Pan/Pani za: bardzo dobry, wystarczający, nie dostateczny, brak jest jakiegokolwiek wsparcia?" respondenci prezentujący nastawienie segregacyjnie udzielą pozytywnej odpowiedzi, mimo że działania szkoły mogą odbiegać daleko od ideałów edukacji włączającej. Badania ilościowe słabo lub wcale nie wychwytują tak subtelnych różnic (a przecież są to niezbędne informacje dla uzyskania wiarygodnego obrazu sytuacji).

Problem z wpływem postawy wobec niepełnosprawności na jakość zbieranych danych sięga zresztą głębiej - sami twórcy badań nie zawsze prezentują włączającą, doceniającą różnorodność i równościową postawę, co skutkuje różnymi nieprawidłowościami w sposobie prowadzenia badań, a w ich rezultacie niewiarygodnymi wynikami. Są tym skażone nawet skądinąd wartościowe inicjatywy badawcze. Jednym z częstych błędów z tym związanych jest pomijanie w badaniach samych osób z niepełnosprawnością, szczególnie dzieci i młodzieży. W ostatnim badaniu losów absolwentów z niepełnosprawnościami[59] nie zapytano ani jednej osoby z niepełnosprawnością o opinię. Respondentami byli wyłącznie opiekunowie/ki prawne i dyrektorzy szkół.

Charakterystyka barier

- Nieefektywny, niespójny wewnętrznie sposób zbierania danych o sytuacji dzieci z niepełnosprawnością, ich potrzeb i stopnia ich zaspokojenia uniemożliwia:

- prowadzenie monitoringu realizacji ich praw;

- wyliczenie tzw. kosztów zaniechania- wydatków które ponosi państwo w związku z obecnym poziomem wsparcia i powiązanym z nim niezadowalającym stopniem włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością;

- zaplanowanie zmian w zakresie organizacji i form działań, z rzetelną oceną koniecznych do poniesienia kosztów wdrożenia nowych rozwiązań i ich utrzymania.

- Brak spójnej definicji dziecka z niepełnosprawnością i ucznia/uczennicy z niepełnosprawnością powoduje, że część dzieci z niepełnosprawnością nie otrzymuje wsparcia w realizacji swoich praw;

- Zbieranie danych o sytuacji dzieci i młodzieży z pominięciem ich samych,

[59] Badanie IBE 2013-2015 „Ścieżki edukacyjne niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów"

co negatywnie wpływa na jakość tych danych i godzi w prawo dzieci do bycia wysłuchanym w każdej sprawie ich dotyczącej;

- Przyjmowanie na etapie planowania i w ewaluacjach działań skierowanych do dzieci z niepełnosprawnością jedynie wskaźników produktu (ilości osób objętych wsparciem, godzin wsparcia itp.), zamiast wskaźników rezultatu - badaniu efektywności rozwiązań.

Kierunek ewentualnych zmian

- Zaprojektowanie nowego, spójnego systemu systematycznego zbierania danych o dzieciach z niepełnosprawnością, który umożliwiałby agregację danych z GUS, SIO, Powiatowych Centrów Orzekania o Niepełnosprawności i Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych oraz żłobków, przedszkoli i szkół;

- Wprowadzenie w nowym systemie zbierania danych standardów wg których badania zawsze będą uwzględniać perspektywę:
  - samych dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami,
  - ich opiekunów i opiekunek prawnych,
  - specjalistów pracujących z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami,
  - szeroko rozumianego otoczenia (np. oceny przez pracodawców jakości przygotowania tych osób do funkcjonowania w miejscu pracy);
- Stosowanie w planowaniu i ewaluacji wszystkich działaniach wskaźników rezultatu – badania efektywności rozwiązań;

- Wypracowanie w prawie, a w szczególności w prawie oświatowym, spójnej definicji niepełnosprawności w stosunku do dzieci i spójnego orzecznictwa, zgodnego z KPON

4.1.3 Bariery w realizacji praw do wyrażania własnych poglądów i występowania w sprawach dziecka dotyczących oraz do informacji

4.1.3.1 Bariery kulturowe

Realizacja praw dzieci z niepełnosprawnością napotyka w Polsce na barierę kulturową. Powiedzenia takie jak „dzieci i ryby głosu nie mają", „grzecznych dzieci nie widać i nie

słychać" stosowane są nadal w potocznej mowie i kształtują przekonania o prawie dzieci do wyrażania własnych poglądów. Nadal też powszechne jest też przekonanie, że dziecko stanowi własność rodziców. Interwencje podejmowane w sytuacjach, gdy istnieje podejrzenie, że łamane są prawa dziecka, często są odbierane i komentowane jako nadmierna ingerencja państwa w rodzinę. W praktyce dzieci rzadko pyta się o opinię i zgodę na różne rozwiązania ich dotyczące, czy to w codziennych czynnościach, czy w procesie edukacji czy też leczenia i rehabilitacji. Szczególnie dramatyczna wydaje się być w tym zakresie właśnie sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami, szczególnie intelektualnymi, bez możliwości komunikacji, z chorobami psychicznymi. Uczestnicy i uczestniczki debat oraz gość specjalny debaty- ekspertka Pani Zara Todd podkreślali, że dzieci z niepełnosprawnością mają niewiele okazji do ćwiczenia wypowiadania się we własnych sprawach, do podejmowania decyzji i ponoszenia ich konsekwencji. Jedna z uczestniczek powiedziała:

(...) prawo do wyboru jest bardzo istotne. I na przykład danie wyboru pięciolatce, żeby wybrała swoje ubranie, nawet jeżeli wybierze coś kompletnie absurdalnego, pod warunkiem oczywiście, że nie będzie to zagrożeniem dla dziecka, dla jego bezpieczeństwa jest ważne, bo uczy ją czegoś. Nie możemy oczekiwać od dzieci niepełnosprawnych, że jak tylko skończy 18 lat to jak za dotknięciem magicznej różdżki nagle staną się kompetentnymi dorosłymi, samodzielnymi. Jak ma dokonać się to przejście z dzieciństwa w dorosłość, jeżeli nie damy im wcześniej szansy na rozwinięcie tych umiejętności, nie pozwolimy na podejmowanie decyzji, nawet tych błędnych decyzji, żeby później były w stanie żyć samodzielnie już po ukończeniu 18 roku życia (...)

Warunkiem realizacji swoich praw przez dzieci z niepełnosprawnością jest sprzyjające temu otoczenie. Dlatego konieczne są działania dążące do zmiany kultury, zmiany postaw społecznych, do budowania edukacji włączającej, która przygotuje dzieci pełno i niepełnosprawne do stworzenia włączającego społeczeństwa. Oprócz domu również szkoły i panujące w nich zasady i kultura mają szczególne znaczenie, bowiem w nich toczy się znaczna część życia dzieci.

Raport Towarzystwa Edukacji Antydyskryminacyjnej „Wielka nieobecna"[60] i badania

[60] „Wielka nieobecna- o edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce" Warszawa 2011, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej

zrealizowane w ramach projektu PI SMOK[61] Fundacji Edukacyjnej ODITK pokazują, że szkoła nie prowadzi systematycznych, planowych działań na rzecz zmiany postaw społecznych, a nauczyciele nie są do takiej pracy przygotowywani, a wręcz często sami mają problem z własną postawą wobec niepełnosprawności. Co więcej, badania projektu SMOK wskazują wręcz na szkołę jako źródło stereotypów i niewłaściwych wzorców zachowań zarówno dzieci pełnosprawnych jak i niepełnosprawnych. Jednocześnie w ramach projektu SMOK opracowano i przetestowano pierwszy w Polsce Program doskonalenia nauczycieli w zakresie pracy z własną postawą wobec niepełnosprawności i choroby przewlekłej.

Charakterystyka barier

- Funkcjonujące w społeczeństwie stereotypy i uprzedzenia oraz bazująca na nich kultura organizacji i indywidualne wzorce zachowań;

Kierunek ewentualnych zmian

- Wprowadzanie celów dotyczących zmiany postaw społecznych wobec niepełnosprawności do polityk i strategii ich realizacji na szczeblu lokalnym, wojewódzkim i ogólnopolskim;
- Prowadzenie długofalowych kampanii edukacyjnych z zakresu praw dziecka i praw osób z niepełnosprawnością adresowanych do decydentów, pracowników administracji publicznej, nauczycielek i nauczycieli, ogółu obywateli i obywatelek;
- Edukowanie nauczycielek i nauczycieli w zakresie kompetencji związanych z kształtowaniem postaw, budowaniem relacji w społeczności, rozwiązywaniem sytuacji konfliktowych, różnorodności i przeciwdziałania dyskryminacji i przemocy.

4.1.3.2 Bariery braku systemowej pomocy w wykonywaniu przez dzieci z niepełnosprawnością ich praw oraz wadliwych mechanizmów zbierania danych o ich sytuacji

O bardzo ograniczonych możliwościach wypowiadania się dzieci z niepełnosprawnością we własnych sprawach najdobitniej świadczy to jak rzadko są one

61 *Diagnoza problemów związanych z pracą nauczycieli otwartych szkół podstawowych* materiał opracowany w ramach projektu PI SMOK – Skuteczny model kształcenia nauczycieli otwartych szkół podstawowych w zakresie pracy z uczniami niepełnosprawnymi zrealizowanym przez Fundacje Edukacyjna ODiTK

respondentami badań prowadzonych w zakresie spraw ich dotyczących. W badaniach takich pytani są najczęściej opiekunki i opiekunowie prawni oraz kadra pedagogiczna. Dzieci są pomijane. Im większa niepełnosprawność, tym mniejsza szansa, że ktoś pokusi się o badanie danej grupy. Barierą są zarówno koszty jak i lęk przed koniecznością stosowania innych niż zwykle metod i narzędzi[62].

Dodatkowo, w rezultacie braku dostępnych, wiarygodnych wyników badań realizowanych na reprezentatywnych grupach dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami, bardzo trudno jest tej grupie zabierać głos w swoich sprawach. Wypowiedzi dzieci i zawarte w nich doświadczenia można bowiem zawsze zbagatelizować jako jednostkowe, incydentalne, a więc nieistotne.

Nie mamy systemowego rozwiązania w zakresie reprezentacji dzieci z niepełnosprawnościami, w tym self-adwokatury. Nawet projekty realizowane przez instytucje, które chcą walczyć o prawa tej grupy, na ogół nie zapraszają do swoich prac dzieci i młodzieży. Przykładem jest niestety również poziom włączenia dzieci z niepełnosprawnością w badania prowadzone w ramach niniejszego projektu.

Samorządność uczniowska która powinna być narzędziem komunikowania przez dzieci i młodzież ich poglądów, potrzeb, ocen wdrażanych rozwiązań nie jest w stanie spełniać tej funkcji ze względu na swój całkowicie fasadowy charakter[63]. To samo dotyczy Młodzieżowych Rad Gmin i Miast. Warto zauważyć, że nie udało nam się znaleźć ani jednego samorządu uczniowskiego młodzieżowej rady gminy, które planowo włączałyby w swój skład uczennice lub uczniów z niepełnosprawnościami lub w jakiś inny sposób dbały o reprezentowanie tej grupy i o jej prawa, a których statut odzwierciedlałby wrażliwość na ten obszar.

Dzieciom z niepełnosprawnością w wykonywaniu praw pomagają głównie rodzice. Pomoc w tym obszarze innych osób i instytucji nie ma spójnego, systemowego charakteru. W efekcie jakość pomocy każdemu indywidualnemu dziecku z niepełnosprawnością zależy od postaw osób z jego otoczenia. Jest to rodzaj ruletki wobec której szczególnie bezbronne są dzieci o których prawa nikt się nie upomni- wychowujące się bez rodziców, w różnego typu placówkach, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną lub zaburzeniami psychicznymi

[62] Badanie IBE 2013-2015 „Ścieżki edukacyjne niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów"

[63] *Idea a praktyka uczniowskiej samorządności w polskich szkołach,* Włodzisław Kuzitowicz

oraz trudnościami w komunikowaniu się.

Poważnym problemem jest dostępność brak wiedzy wśród dzieci z niepełnosprawnościami i ich opiekunów o przysługujących im prawach i drogach ich dochodzenia. Dochodzenie swych praw bezpośrednio przez dzieci utrudnia też słaby dostęp do tłumaczy, i asystentów- mało jest osób przygotowanych do tej pracy, o właściwej postawie, a dodatkowy problem stanowi ich finansowanie. Niedostępność tłumaczy i asystentów powoduje trudności w dotarciu do miejsc, ludzi i informacji oraz w komunikowaniu własnej sytuacji, swoich potrzeb i żądań przez dzieci z niepełnosprawnościami.

Najczęstsze bariery techniczne: brak asystentów, tłumaczy, materiałów dostosowanych do potrzeb wynikających z różnych typów niepełnosprawności, czy trudności z dojazdem i dostępnością miejsc publicznych w których dzieci miałby się wypowiedzieć.

Charakterystyka barier

- Niedostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych (intelektualnie, z dysfunkcja wzroku, słuchu itp.) materiały pisane (podręczniki, książki, ulotki informacyjne, oznaczenia w budynkach), wizualne (audio deskrypcje itp.);
- brak tłumaczy w miejscach publicznych, asystentów itp.;
- niski poziom społecznej świadomości wagi umożliwiania wypowiadania się dzieciom z niepełnosprawnościami, dokonywania wyborów i podejmowania decyzji;
- niedostateczne przygotowanie służb administracji publicznej i instytucji pomocowych do współdziałania z osobami z niepełnosprawnością;
- trudności w egzekwowaniu praw niepełnosprawnych dzieci- nieznajomość praw im przysługujących i sposobów ich egzekwowani u samych dzieci i ich otoczenia;
- niska efektywność działań rzeczniczych prowadzonych w interesie tych dzieci.

Kierunek ewentualnych zmian

- zmiany zapisów prawa ukierunkowane na tworzenie obowiązku likwidowania przez instytucje, wydawców itd. barier komunikacyjnych w materiałach pisanych

(podręczniki, książki, ulotki informacyjne, oznaczenia w budynkach dla osób intelektualnie niepełnosprawnych, z dysfunkcja wzroku, słuchu itp.), wizualnych (audio deskrypcje itp.);

- promowanie tworzenia aplikacji mobilnych ułatwiających korzystanie z alternatywnych form komunikacji;
- stworzenie systemowego rozwiązania w postaci dostępnych w miejscach publicznych tłumaczy zdalnych, przez komunikatory takie jak Skype, przygotowanych do pracy z dziećmi;
- zmiany zapisów prawa ukierunkowane na tworzenie możliwości korzystania ze wsparcia asystentów jak największej liczbie potrzebujących tego dzieci z niepełnosprawnością;
- prowadzenie kampanii społecznych i akcji edukacyjnych skierowanych do rodziców, opiekunów prawnych, nauczycieli/lek, personelu medycznego itd. budujących świadomość praw dziecka i kompetencje niezbędne by tworzyć dzieciom przestrzeń do realizacji tych praw w tym do wypowiadania się, dokonywania wyborów i podejmowania decyzji;
- organizowanie szkoleń dla służb administracji publicznej i instytucji pomocowych z zakresu praw dziecka praw osób z niepełnosprawnością oraz metod wspierania ich realizacji;
- edukowanie dzieci z niepełnosprawnością o przysługujących im prawach i sposobach ich egzekwowania;
- organizowanie się osób i organizacji prowadzących działania rzecznicze- tworzenie organizacji parasolowych, budowanie strategii lobbingowych itp.;
- przygotowywanie samych dzieci do prowadzenia działań rzeczniczych- identyfikowanie młodzieżowych liderów i oferowanie im długofalowego wparcia w postaci warsztatów, tutoringu, mentoringu oraz doradztwa w ich działaniach.

4.2 POZYCJA ZMIAN SŁUŻĄCYCH PRZEZWYCIĘŻENIU BARIER POZAPRAWNYCH W DANYM OBSZARZE

Wskazane i przeanalizowane w niniejszym opracowaniu bariery, związane z naruszeniem nałożonych na Rzeczpospolitą Polską obowiązków (przez art. 7 Konwencji oraz inne wskazane w opracowaniu akty prawa międzynarodowego, unijnego i krajowego):

- *zapewnienia pełnego korzystania przez niepełnosprawne dzieci ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności, na zasadzie równości z innymi dziećmi;*
- *kierowania się we wszystkich działaniach dotyczących dzieci niepełnosprawnych najlepszym interesem dziecka;*
- *zapewnienia niepełnosprawnym dzieciom prawa swobodnego wyrażania poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących, przyjmowania ich z należytą uwagą, odpowiednio do wieku i dojrzałości dzieci, na zasadzie równości z innymi dziećmi oraz zapewnienia dzieciom pomocy w wykonywaniu tego prawa, odpowiednio do ich niepełnosprawności i wieku.*

pozwalają na- bardziej niż dotychczas precyzyjne- określenie w jakim stopniu Rzeczpospolita Polska rzeczywiście zapewnia realizację gwarantowanych nimi praw dzieciom z niepełnosprawnościami i w których obszarach nadal występują bariery.

W oparciu o zbiorczą analiza wszystkich opisanych barier pozaprawnych, można wskazać, że ewentualne zmiany powinny objąć przede wszystkim poniżej wymienione zagadnienia:

- Dążenie do wpisywania w polityki i strategie rządowe i samorządowe deklaracji dążenia do pełnego dostosowania przestrzeni szkół, przedszkoli, placów zabaw i obiektów rekreacyjnych, kulturalnych oraz zapewniania dostępu do terenów zielonych- morza, plaży, lasu jezior itp. Wpisywanie w te dokumenty obowiązku monitoringu postępu tych działań;
- Stopniowe wprowadzanie obowiązku zapewniania w miejscach publicznych tablic

informacyjnych, rozkładów jazdy, plakatów, ulotek, oznaczeń w budynkach itp. dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami w tym dzieci z niepełnosprawnościami;

- Wprowadzanie obowiązku posiadania audiodeskrypcji dla filmów sprowadzanych do dystrybucji w kinach, sprzedaży na dvd itp.;

- Wdrożenie instytucji tłumaczy „on line" (dostępnych dla każdej instytucji publicznej w razie potrzeby przez komunikatory takie jak Skype) w miejscach publicznych lub zapewnienie dzieciom z niepełnosprawnością aplikacji na telefony komórkowe ułatwiających komunikowanie się;

- Zmiany zapisów prawa ukierunkowane na tworzenie obowiązku likwidowania przez instytucje, wydawców itd. barier komunikacyjnych w materiałach pisanych (podręczniki, książki, ulotki informacyjne, oznaczenia w budynkach dla osób intelektualnie niepełnosprawnych, z dysfunkcja wzroku, słuchu itp.), wizualnych (audio deskrypcje itp.);

- Promowanie tworzenia aplikacji mobilnych ułatwiających korzystanie z alternatywnych form komunikacji;

- Kampanie informacyjne dotyczące uniwersalnego projektowania, w tym specyficznych potrzeb dziecka z niepełnosprawnością, skierowane do projektantów, inwestorów i decydentów i innych osób mających wpływ na kształtowanie przestrzeni miejskiej, szkół, szpitali itp..

- Opracowanie spójnego, ogólnopolskiego standardu w zakresie uniwersalnego projektowania obiektów użyteczności publicznej;

- Zmiany zapisów prawa umożliwiające wprowadzenie obowiązku stosowania uniwersalnego projektowania pod rygorem odmowy wydania pozwolenia na budowę i pozwolenia na użytkowanie;

- Zmiany zapisów prawa wprowadzające instytucję odbioru obiektów użyteczności publicznej przez zespoły przyszłych użytkowników, w tym osoby z różnymi niepełnosprawnościami.

- Uwrażliwianie rodziców/ opiekunów prawnych, nauczycieli i nauczycielek, pielęgniarek szkolnych i innych osób na kwestie prawa dzieci do godności i intymności;

- Wprowadzanie do lokalnych, wojewódzkich i centralnych polityk i strategii rozwoju kwestii dostosowywania toalet (z uwzględnieniem miejsc na zmianę pieluch) w budynkach publicznych do potrzeb osób z niepełnosprawnością wraz z obowiązkiem monitorowania postępów w zakresie tych dostosowań;

- Nałożenie na organy prowadzące szkoły obowiązku ich dostosowania do potrzeb uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami (w tym toalety z miejscami do zmiany pieluch i miejsca umożliwiające cewnikowanie w godnych warunkach) i wsparcie ich w tym zakresie;

- Zmiany ukierunkowane na stworzenie systemowych rozwiązań w zakresie profilaktyki zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością, w tym edukacji seksualnej dostosowanej do dzieci z różnymi niepełnosprawnościami i dostępu młodzieży z niepełnosprawnościami do wsparcia psychologów i seksuologów doświadczonych we wspieraniu osób z niepełnosprawnością;

- Zmiany ukierunkowane na stworzenie systemu wsparcia dla rodziców/ opiekunów prawnych oraz nauczycieli i nauczycielek pracujących z dziećmi z niepełnosprawnością, w tym szkoleń przygotowujących i wspierających ich w procesie wychowania i edukacji dzieci oraz uwrażliwiających na ryzyko przemocy na tle seksualnym i zdrowia seksualnego osób z niepełnosprawnością.

- Doskonalenie nauczycielek i nauczycieli w zakresie przeciwdziałania dyskryminacji i przemocy, kształtowania właściwych postaw wobec niepełnosprawności i budowania relacji w grupach rówieśniczych;

- Kampanie informacyjne skierowane do dzieci w zakresie przysługujących im praw i sposobów ich egzekwowania, prowadzone w sposób dostosowany do wieku i możliwości dzieci;

- Kampanie informacyjne skierowane do rodziców/ opiekunów prawnych dzieci w zakresie przysługujących dzieciom praw i sposobów ich egzekwowania oraz

budujące świadomość mechanizmów dyskryminacji i przemocy;

- Kampanie społeczne budujące świadomość praw dziecka, w tym dziecka z niepełnosprawnością oraz właściwych form reagowania na przemoc;
- Stworzenie systemowych narzędzi monitorujących sytuację dzieci w placówkach takich jak szpitale, sanatoria, zakłady opiekuńczo lecznicze oraz wspieranie pracującego w nich personelu w rozwijaniu kompetencji społecznych, empatii itp.;
- Organizowanie dla dzieci z niepełnosprawnościami warsztatów z zakresu ich praw, asertywności, samoobrony (np. Wen Do dla dziewcząt).
- Wypracowanie i wdrożenie modelu wsparcia rodziców od momentu otrzymania diagnozy, obejmującego indywidualną pomoc psychologiczną, dostęp do rzetelnej i podanej w przystępny sposób wiedzy o stanie zdrowia, formach terapii, rokowaniach;
- Wypracowanie i wdrożenie modelu wsparcia rodziców/opiekunów prawnych poprzez szkolenia, grupy wsparcia oraz instytucję rodziców-mentorów (rodzic już doświadczony, od kilku lat wychowujący dziecko z danym schorzeniem wspiera swoją wiedzą i doświadczeniem rodzica który dopiero otrzymał diagnozę) i mentorów- dorosłych osób z daną niepełnosprawnością;
- Prowadzenie kampanii społecznych na rzecz powstawania nowych rodzin zastępczych, w tym rodzin specjalistycznych oraz na rzecz adopcji dzieci z niepełnosprawnością;
- Stałe dążenie do poprawy sytuacji materialnej rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością oraz organizacji edukacji i leczenia tych dzieci w sposób nie obciążający rodziców/opiekunów prawnych (dążenie do uzyskania możliwie podobnego obciążenia jak w przypadku dzieci pełnosprawnych);
- Wprowadzenie zmian ukierunkowanych na stworzenie bardziej elastycznego systemu progów uprawniających do wparcia, uwzględniającego specyficzną sytuację danej rodziny i koszty ponoszone przez nią na leczenie i rehabilitację dziecka;
- Wprowadzenie zmian ukierunkowanych na zapewnienie dzieciom opieki w godzinach

pacy zawodowej rodziców i ich dojazdu z i do miejsca zamieszkania. Ograniczenie indywidualnego nauczania jedynie do sytuacji gdzie jest ono niezbędne (choroba zakaźna, obniżona odporność itp.);

- Wprowadzenie zmian ukierunkowanych na stworzenie systemu wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, który promowałby podejmowanie aktywności zawodowej (np. stopniowe zmniejszanie kwoty świadczenia pielęgnacyjnego wraz z wzrostem dochodów rodzica z tytułu pracy, możliwość łączenia pracy w niepełnym wymiarze z pobieraniem zasiłku itp.)

- Ratyfikowanie przez Polskę Europejskiej Karty Praw Dziecka w Szpitalu;

- Opracowane dla personelu medycznego standardów dotyczących komunikacji z pacjentem i rodziną- udzielania rzetelnej i zrozumiałej dla dziecka i opiekunów informacji na temat jego stanu- oraz ich propagowanie w placówkach medycznych i włączenie w program studiów medycznych i pielęgniarskich;

- Wprowadzenie standardów minimum opieki psychologicznej nad dzieckiem z niepełnosprawnością, w tym obligatoryjnej dostępności psychologa dziecięcego na dziecięcych oddziałach szpitalnych;

- Wskazanie rekomendacji konkretnych zmian w przypadku pozostałych problemów wymaga jak wskazano powyżej, dalszych badań i analiz;

- Opracowanie modelu edukacji umożliwiającego elastyczny dobór form pracy z uczniem, w tym uczenie się/ korzystanie ze wsparcia w szkole ogólnodostępnej i specjalnej równolegle;

- Szkolenia dla nauczycieli i dyrektorów w zakresie wprowadzania niestandardowych i elastycznych form organizacji pracy z uczniem w istniejącym systemie prawnym;

- Zaprojektowanie nowego, spójnego systemu systematycznego zbierania danych o dzieciach z niepełnosprawnością, który umożliwiałby agregację danych z GUS, SIO, Powiatowych Centrów Orzekania o Niepełnosprawności i Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych oraz żłobków, przedszkoli i szkół;

- Wprowadzenie w nowym systemie zbierania danych standardów wg których badania

zawsze będą uwzględniać perspektywę:

- samych dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami,

- ich opiekunów i opiekunek prawnych,

- specjalistów pracujących z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnościami,

-szeroko rozumianego otoczenia (np. oceny przez pracodawców jakości przygotowania tych osób do funkcjonowania w miejscu pracy);

- Stosowanie w planowaniu i ewaluacji wszystkich działaniach wskaźników rezultatu – badania efektywności rozwiązań;
- Wypracowanie w prawie, a w szczególności w prawie oświatowym, spójnej definicji niepełnosprawności w stosunku do dzieci i spójnego orzecznictwa, zgodnego z definicją zawartą w KPON;
- Wprowadzanie celów dotyczących zmiany postaw społecznych wobec niepełnosprawności do polityk i strategii ich realizacji na szczeblu lokalnym, wojewódzkim i ogólnopolskim;
- Prowadzenie długofalowych kampanii edukacyjnych z zakresu praw dziecka i praw osób z niepełnosprawnością adresowanych do decydentów, pracowników administracji publicznej, nauczycielek i nauczycieli, ogółu obywateli i obywatelek;
- Edukowanie nauczycielek i nauczycieli w zakresie kompetencji związanych z kształtowaniem postaw, budowaniem relacji w społeczności, rozwiązywaniem sytuacji konfliktowych, różnorodności i przeciwdziałania dyskryminacji i przemocy.
- Stworzenie sytemu finansowania, procedur organizacji i zapisów prawa umożliwiających korzystanie ze wsparcia asystentów jak największej liczbie potrzebujących tego dzieci z niepełnosprawnością;
- Prowadzenie kampanii społecznych i akcji edukacyjnych skierowanych do rodziców, opiekunów prawnych, nauczycieli/lek, personelu medycznego itd. budujących świadomość praw dziecka i kompetencje niezbędne by tworzyć dzieciom przestrzeń do realizacji tych praw w tym do wypowiadania się, dokonywania wyborów

i podejmowania decyzji;

- Organizowanie szkoleń dla służb administracji publicznej i instytucji pomocowych z zakresu praw dziecka praw osób z niepełnosprawnością oraz metod wspierania ich realizacji;
- Prowadzenie programów edukacyjnych skierowanych do dzieci z niepełnosprawnością o przysługujących im prawach i sposobach ich egzekwowania;
- Organizowanie się osób i organizacji prowadzących działania rzecznicze- tworzenie organizacji parasolowych, budowanie strategii lobbingowych itp.;
- Przygotowywanie samych dzieci do prowadzenia działań rzeczniczych- identyfikowanie młodzieżowych liderów i oferowanie im długofalowego wparcia w postaci warsztatów, tutoringu, mentoringu oraz doradztwa w ich działaniach.

5 *Piśmiennictwo*

1. *„Dane statystyczne dotyczące rodzin zastępczych i placówek opiekuńczo – wychowawczych za lata 2005-2013”* Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej Departament Polityki Rodzinnej
2. *Diagnoza problemów związanych z pracą nauczycieli otwartych szkół podstawowych* materiał opracowany w ramach projektu PI SMOK, Fundacja Edukacyjna ODiTK i PBS, Gdańsk 2014
3. *Dziecięca trauma – psychologiczne konsekwencje dla dalszego rozwoju* I. Sikorska Sztuka Leczenia 2014, nr 3-4 str. 55-70
4. *Dziecko z niepełnosprawnością w szkole* ORE, Warszawa 2015
5. *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* E.Sendecka, E.Wiśniewska, E.Krajewska-Kułak, W.Kułak
6. *Idea a praktyka uczniowskiej samorządności w polskich szkołach* Włodzisław Kuzitowicz, http://www.obserwatoriumedukacji.pl/wp-content/uploads/2013/09/Idea-i-praktyka-uczniowskiej-samorzadnosci1.pdf
7. *Konwencja o Prawach Osób Niepełnosprawnych,* sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Tekst opublikowany w Dzienniku Ustaw w dn. 25 października 2012 r.
8. *Konwencja o Prawach Dziecka* przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r., tekst opublikowany w Dzienniku Ustaw z dnia 23 grudnia 1991 r.
9. *Oddział chorych ze strachu* http://wyborcza.pl/duzyformat/1,127290,18401367,oddzial-chorych-ze-strachu.html, stan na dzień 05.01.2017
10. *Porzucone niepełnosprawne. Informator*, Projekt współfinansowany ze środków Samorządu Województwa Mazowieckiego, Fundacja „Odzyskać Radość”
11. *Postawy Polaków wobec kar fizycznych* K. Makaruk, Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka Vol. 12 Nr 4 (2013)
12. *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych* D. Podgórska – Jachnik, WSP Łódź 2009
13. *Raport o dziecku- analiza sytuacji dziecka niepełnosprawnego w środowisku wiejskim* opracowany przez Stowarzyszenie Pomocy Rodzinie Zagrożonej Patologią Społeczna POSTIS na zlecenie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Lublinie http://postis.pl/raport-o-dziecku/ na dzień 01.09.2016r.
14. *Realizacja badania ścieżek edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci, uczniów i absolwentów- Raport końcowy IBE* P.Grzelak, dr P.Kubicki, M.Orłowska, IBE Warszawa 2014
15. *Redukcja przemocy szkolnej - wzmacnianie zróżnicowania,* http://www.robusdproject.wsp.lodz.pl/pl_materialy.htm, stan na dzień 01.09.2016
16. *Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce*, pod redakcją J. Zadrożnego, Fundacja KSK, Warszawa 2015
17. *Wielka nieobecna- o edukacji antydyskryminacyjnej w systemie edukacji formalnej w Polsce. Raport z badań.* M. Abramowicz, Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej Warszawa 2011
18. *Włączający system edukacji i rynku pracy – rekomendacje dla polityki publicznej* – badanie realizowane przez Zespół Edukacji i Rynku Pracy https://wserp.ibe.edu.pl/ stan na dzień 01.09.2016
19. *Wprowadzenie do problematyki teoretycznych podstaw wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Materiały na tematyczną debatę doradczo-programową.* Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa, 06 czerwca 2016 r.
20. *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej* W. Otrębski, K.Konefał, K.Mariańczyk, M. Kulik Europerspektywa Lublin 2011

6 Spis Tabel

Tabela. 1. Dzieci niepełnosprawne według liczby posiadanych schorzeń, płci i miejsca zamieszkania…..str. 29

Tabela 2. Ilości uczniów i uczennic z niepełnosprawnością od przedszkola do szkół ponadgimnazjalnych wg. Systemu Informacji Oświatowej w roku szkolnym 2013/2014…….str. 31

7 Spis wykresów

Wykres 1. Udział dzieci ogółem i dzieci z niepełnosprawnością według płci (w %)…….27

Wykres 2. Udział dzieci ogółem i dzieci niepełnosprawnych według miejsca zamieszkania (w %)…….27

Wykres 3. Udział dzieci niepełnosprawnych według wieku (w %)……....28

Wykres 4. Udział dzieci niepełnosprawnych według płci, miejsca zamieszkania i stopnia ograniczenia sprawności (w %)……28

Wykres 5. Udział dzieci niepełnosprawnych posiadających jedno schorzenie według jego rodzaju (w %)……..30