



## SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

<b>Termin debaty:</b>	03.06.2016 r.
<b>Środowisko osób z niepełnosprawnością:</b>	Całościowe zaburzenia rozwojowe
<b>Miejsce debaty:</b>	Kraków
<b>Moderatorzy:</b>	Alicja Jankiewicz, Agata Kapiiec, Kamil Kabasiński
<b>Ekspert zagraniczny:</b>	Gabor Gombos
<b>Liczba uczestników:</b>	20

### Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi z województwa małopolskiego, łódzkiego i świętokrzyskiego. W debacie uczestniczyli przedstawiciele środowiska tj. członkowie organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych lub też osoby wskazane przez takie organizacje, jako te, których głos w debacie będzie cennym dla całego środowiska

### Statystyka:

Liczba uczestników:	20
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	4
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	20,00%
Liczba kobiet:	14
Procent kobiet:	70,00%
Liczba mężczyzn:	6
Procent mężczyzn:	30,00%

### Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Fundacja "Zrozumieć Autyzm"
2. Fundacja Hipoterapia - Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych
3. Fundacja na rzecz Rozwoju Społecznego i Przeciwdziałania Społecznemu





#### Wykluczeniu Jednostek i Grup - Navicula

4. Fundacja Pomocy Osobom z Autyzmem MADA
5. Fundacja Wspólnota Nadziei
6. KRAJOWE TOWARZYSTWO AUTYZMU ODDZIAŁ W KRAKOWIE
7. Niepubliczna Szkoła Podstawowa „Droga do sukcesu”
8. Przedszkole "Słowicza Ferajna"
9. Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 2 w Skarżysku-Kamiennej
10. Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Zespołem Aspergera i Ich Rodzin "jestem ZA"
11. Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych "Wspólna Troska"
12. Stowarzyszenie Terapeutów Na Rzecz Dzieci i Młodzieży z Autyzmem oraz Innymi Zaburzeniami Rozwoju "Modus"

#### Obszary:

- sytuacja zawodowa,
- niezależne życie,
- zdrowie i rehabilitacja,
- edukacja.

## Wstęp

W debacie dla środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, która odbyła się 3 czerwca 2016 roku w Krakowie, wzięło udział 20 uczestników. Znaleźli się wśród nich przedstawiciele organizacji i instytucji z województw: małopolskiego, świętokrzyskiego i łódzkiego. Zaproszenie do udziału w debacie otrzymało wiele organizacji, natomiast tylko niektóre z nich odpowiedziały, delegując swoich przedstawicieli – łącznie 12 różnych organizacji i instytucji. Z informacji podanych przez przedstawicieli organizacji wynika, że większość z nich była zainteresowana udziałem w debacie, natomiast termin debaty był niedogodny. Dodatkowo znacznym utrudnieniem dla wielu potencjalnych uczestników była konieczność podpisania umowy o dzieło. Wielu przedstawicieli organizacji to rodzice, którzy pobierając świadczenie pielęgnacyjne nie mogą podpisać umowy cywilnoprawnej. Jednocześnie udział w debacie wiąże się z koniecznością zapewnienia opieki dla dziecka,





a także kosztami dojazdu z innego miasta lub województwa. Dla wielu rodziców były to trudności uniemożliwiające obecność na debacie, nawet w formie doradców-wolontariuszy.

Uczestnicy debaty reprezentowali następujące organizacje i instytucje:

- Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Zespołem Aspergera i Ich Rodzin „jestem ZA” w Krakowie (1 uczestnik),
- Niepubliczne Przedszkole "Słowicza Ferajna" w Kielcach (1 uczestnik),
- Fundacja Pomocy Osobom z Autyzmem "MADA" w Nowym Sączu (1 uczestnik),
- Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy Nr 2 w Skarżysku-Kamiennej (5 uczestników),
- Fundacja „Wspólnota Nadziei” w Więckowicach (4 osoby),
- Fundacja „Zrozumieć Autyzm” w Łodzi (1 uczestnik),
- Niepubliczne Szkoła Podstawowa "Droga do sukcesu" w Kielcach (1 uczestnik),
- Stowarzyszenie Terapeutów na Rzecz Dzieci i Młodzieży z Autyzmem oraz Innymi Zaburzeniami Rozwoju "MODUS" w Nowym Sączu (1 uczestnik),
- Fundacja „Hipoterapia” na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych w Krakowie (2 uczestników),
- Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Łodzi (1 uczestnik),
- Fundacja Navicula w Łodzi (1 uczestnik),
- Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych „Wspólna Troska” w Skierniewicach (1 uczestnik).

Powyższe organizacje i instytucje wspierają głównie osoby z autyzmem i zespołem Aspergera. W Polsce w obecnie obowiązującej klasyfikacji ICD-10, termin „całościowe zaburzenia rozwoju” odnosi się do autyzmu, zespołu Aspergera, zespołu Hellera, zespołu Retta oraz całościowych zaburzeń rozwoju niezdiagnozowanych inaczej. Natomiast sam termin „całościowe zaburzenia rozwoju” jest w świadomości społecznej zdecydowanie częściej łączony z autyzmem i zespołem Aspergera, niż zespołem Hellera czy zespołem Retta, najprawdopodobniej wynika to ze zróżnicowanej epidemiologii poszczególnych zaburzeń – autyzm i zespół Aspergera są diagnozowane częściej. Naturalną konsekwencją jest powstawanie większej liczby organizacji, stowarzyszeń i fundacji, które mają na celu wspieranie środowiska osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Często takie organizacje zakładane są przez rodziców, których dziecko otrzymało diagnozę, pełnią rolę informacyjną, wspierającą, a także oferują różne formy terapii. Niektórzy doradcy zgłoszeni przez organizacje pełnią obydwie role – zarówno specjalisty pracującego w środowisku osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, jak i rodzica. Jednocześnie nie ma w Polsce organizacji powołanych do istnienia przez same osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju.





Wśród 20 uczestników, 17 osób pełniło rolę doradców, natomiast 3 osoby uczestniczyły w roli doradców-wolontariuszy. Procentowy wskaźnik osób z niepełnosprawnością wynosi 20% (4 osoby). W debacie wzięli udział głównie specjaliści oraz rodzice osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Tak niski wskaźnik udziału osób z niepełnosprawnością wynika z faktu, iż formuła spotkania-debaty, nie jest dostosowana do potrzeb i możliwości osób z autyzmem i zespołem Aspergera. Na podstawie analizy kryteriów diagnostycznych, można stwierdzić, że jedną z głównych trudności występujących u osób z autyzmem są deficyty w zakresie funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, w tym komunikacji społecznej. Zaburzenia powodują znaczne ograniczenie lub całkowicie uniemożliwiają codzienne funkcjonowanie w sytuacjach zawierających kontekst społeczny. Objawy stanowią kontinuum i ich zakres może być różny u różnych osób. Osoby z autyzmem i zespołem Aspergera mają trudności z nawiązywaniem kontaktów społecznych, mają trudności z akceptowaniem zmian, nie zawsze chcą wypowiadać się i prezentować swoje stanowisko w nowej grupie nieznanymi osobami, w nowym, nieznanym miejscu, często potrzebują więcej czasu żeby zrozumieć zagadnienie i sformułować swoją wypowiedź. Dodatkowo elementy materialne przestrzeni, sali w której odbywa się debata, nagłośnienia, oświetlenia, mogą negatywnie wpływać na osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

Debata rozpoczęła się o godzinie 10.00. W pierwszej, półtoragodzinnej części, moderatorzy przywitali wszystkich obecnych, przedstawili cele i założenia debaty w kontekście Projektu, a także zasady dyskusji i agendę spotkania. Następnie wszyscy doradcy przedstawili się, przy pomocy formuły: imię i nazwisko, reprezentowana organizacja, kilka słów o sobie (stanowisko, posiadane doświadczenie). W dalszej kolejności uczestnicy spotkania wysłuchali wystąpienia eksperta zagranicznego, Gabora Gombos. Ekspert wskazał na podstawowy fundament, na którym zbudowane są wszelkie akty legislacyjne oraz zasady funkcjonowania społeczeństw europejskich, tj. prawa człowieka, zaznaczając, że z jednej strony są one niezbywalne i należne każdemu człowiekowi. Przystąpił również do omawiania Konwencji ONZ o Prawach Osób z niepełnosprawnościami.

Po prezentacji eksperta uczestnicy debaty zdecydowali, które z obszarów Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych są dla nich szczególnie ważne i o których chcieliby dyskutować. Uczestnicy mogli dokonać wyboru z proponowanych obszarów: edukacja, zdrowie i rehabilitacja, sytuacja zawodowa, niezależne życie, dostęp do kultury, wypoczynku i sportu, poszanowanie domu i rodziny, świadomość otoczenia, swoboda mobilna i osobistość.





Każdy z uczestników mógł zaproponować cztery obszary, które jego zdaniem są kluczowe dla środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Metodą głosowania zostały wyłonione cztery obszary – sytuacja zawodowa (14 głosów), niezależne życie (14 głosów), zdrowie i rehabilitacja (13 głosów) oraz edukacja (13 głosów).

Następnie doradcy w grupach identyfikowali bariery i przykłady nierówności szans jakich osoby z autyzmem i zespołem Aspergera doświadczają w codziennym funkcjonowaniu, w ramach wybranych wcześniej obszarów z Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Moderatorzy zaproponowali uczestnikom warsztatowo-dyskusyjną formę pracy. Doradcy zostali podzieleni na 4 grupy, zgodnie z zajętych przez siebie miejscami. Zadaniem grup była dyskusja na temat jednego, wybranego obszaru – ustalenie bezpośrednich i pośrednich przyczyn dyskryminacji. Następnie lider przedstawiał zidentyfikowane przez grupę bariery. Po prezentacji doradcy mogli odnieść się do usłyszanych treści, skomentować, rozwinąć, podzielić się innymi doświadczeniami w zakresie prezentowanych barier lub dodać nowe, niewymienione wcześniej. Analogiczny sposób pracy zastosowano podczas tworzenia rekomendacji i rozwiązań. Dzięki metodzie pracy grupowej uczestnicy wymieniają się doświadczeniem równolegle – każdy w swojej grupie, wyniki dyskusji przedstawione są w syntetycznej formie, sformułowane w konkretne bariery lub rekomendacje. Jednocześnie taka forma pracy jest bardziej dostępna dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju – wypowiedzanie się w małej grupie jest łatwiejsze niż przedstawianie swojego stanowiska na forum wszystkich doradców. Uczestnicy debaty chętnie przyjęli zaproponowaną formułę spotkania, często zabierali głos, komentując wypowiedzi innych uczestników i dzieląc się swoim doświadczeniem. Wypowiedzi uczestników podsumowywał i komentował ekspert zagraniczny, Gabor Gombos.

Po zapisaniu flipchartów przez grupy rozpoczęła się 15 minutowa przerwa. W drugiej i fragmencie trzeciej części spotkania, doradcy przedstawiali wyniki pracy grupowej. W trzeciej części spotkania, poprzedzonej 15 minutową przerwą, uczestnicy skupili się nad rekomendacjami dotyczącymi konkretnych rozwiązań systemowych likwidujących trudności i bariery zidentyfikowane oraz zapisane podczas debaty. Ekspert zagraniczny włączał się w dyskusję grupy, komentując i podsumowując poszczególne obszary oraz efekty pracy grup. Na zakończenie ekspert zagraniczny oraz moderatorzy podsumowali całe spotkanie. Debata zakończyła się o godzinie 15.00.





Poniżej przedstawione zostały efekty pracy doradców programowych.

## CZEŚĆ I. ART.27 PRACA I ZATRUDNIENIE

### a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Z analizy wypowiedzi doradców wynika, że sytuacja ubiegających się o pracę osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju pod względem możliwości zatrudnienia w porównaniu z osobami pełnosprawnymi jest bardzo słaba. Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju nie mają równych szans podczas poszukiwania ofert pracy oraz w procesie rekrutacji. Nieprzychylnie nastawienie potencjalnych pracodawców oraz osób zaangażowanych w proces rekrutacji wynika przede wszystkim z braku wiedzy na temat funkcjonowania osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Potencjalni pracodawcy obawiają się dużej absencji w pracy. Jednocześnie obowiązujące przepisy ograniczają zatrudnienie, ponieważ istnieje groźba utraty świadczeń lub zakaz pracy, np. dla uczestników WTZ. Doradcy zwracają uwagę na dyskwalifikację w procesie rekrutacyjnym z powodu diagnozy, nierówność w poziomie wynagrodzenia, dostępie do szkoleń oraz możliwości awansowania, a także otrzymywania wyróżnień i premii. Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju wykonują głównie prace fizyczne, często poniżej posiadanych kwalifikacji i wykształcenia. Potrzeby osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz ich szanse na zdobycie zatrudnienia różnią się, w zależności od stopnia funkcjonowania. Osoby wyżej funkcjonujące są preferowane przez pracodawców bardziej niż osoby niżej funkcjonujące.

### b. IDENTYFIKACJA BARIER

Podczas debaty doradcy wskazali następujące bariery w obszarze pracy i zatrudnienia:

1. „Definicja niepełnosprawności w prawie polskim jest niezgodna z KPON”
2. „Zrzucenie odpowiedzialności za osoby dorosłe z CZR na rodziców i opiekunów”





Wypowiedź uczestnika 1: *„Przede wszystkim jest to zrzucenie odpowiedzialności na rodziców, rodzice często zakładają własne firmy albo właśnie stowarzyszenia po to, żeby swoim dzieciom organizować tą sytuację zawodową.”*

- 3. „Niska świadomość pracodawców na temat CZR oraz niski poziom empatii”;  
„Niska świadomość pracodawców nt. korzyści z zatrudnienia osoby z CZR”;  
„Słabe rozumienie potrzeb i możliwości przez pracodawców”;  
„Niedostosowanie procesu rekrutacyjnego”.**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Słabe rozumienie potrzeb i możliwości przez pracodawców. No wiadomo, osoby które zatrudniają bardzo rzadko mają pojęcie czym są całościowe zaburzenia rozwoju i nie znają specyficznych potrzeb i specyficznych możliwości takich osób.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Brak świadomości pracodawców, z korzyści jakie mogą mieć z zatrudnienia osób niepełnosprawnych, w tym osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Strach ich przed komunikacją z tymi osobami, strach przed tym że koszty pracy takiej osoby będą większe niż pracownika pełnosprawnego, ponieważ to jest kwestia tego asystenta, którego nie ma a który też często w pracy osób z autyzmem jest potrzebny. Więc pracodawca boi się, że go to dodatkowo obciąży finansowo i że go to przerośnie.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Niedostosowanie procesu rekrutacyjnego tutaj im uniemożliwia podjęcie pracy. On jest w taki sposób, szczególnie rozmowa kwalifikacyjna jest skonstruowana i prowadzona, że ich nietypowe zachowania po prostu skreślają ich już u progu ubiegania się o pracę.”*

- 4. „Skoncentrowanie możliwości zawodowych w dużych miastach”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Tak naprawdę oferta jest tylko w dużych miastach, w mniejszych miastach takiej oferty nie ma.”*

- 5. „Brak szkolnictwa zawodowego dostosowanego do specyficznych możliwości i potrzeb osób z CZR”, „Brak przygotowania zawodowego od początku edukacji”; „Brak szkolnictwa dostosowanego do aktualnych potrzeb rynku pracy”, „Brak indywidualizacji”, „Brak możliwości podnoszenia kwalifikacji”; „Brak odpowiednio przygotowanej kadry nauczycielskiej”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Tutaj też bardzo dużo w edukacji, jak o edukacji była mowa o tym, że nie ma szkolnictwa zawodowego dostosowanego do specyficznych potrzeb i specyficznych możliwości osób z autyzmem. Ale też dostosowanego do aktualnych potrzeb rynku pracy.”*





Wypowiedź uczestnika 2: *Brak możliwości podnoszenia kwalifikacji przez osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. To że nie ma edukacji, nie ma oferty edukacyjnej to jest pierwsza rzecz, takiej oferty doszkalającej to już w ogóle, absolutnie nie ma.*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Jest taki brak indywidualizacji, że to co też się w każdym z tych obszarów przewija, to że autyzm czy całościowe zaburzenia rozwoju są tak bardzo wyjątkowe w obliczu niepełnosprawności, takie osoby potrzebują naprawdę bardzo wyjątkowego wsparcia bo to też się wiąże z tym, że rzeczywiście mają wiele ograniczeń ale też naprawdę ogromne możliwości jeżeli to odpowiednie wsparcie dostaną. Tylko po prostu muszą być traktowani bardzo, bardzo indywidualnie.”*

#### **6. „Brak instytucji asystent/trener pracy”,**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Nie ma, nie funkcjonuje coś takiego jak asystent albo trener pracy, tylko w teorii funkcjonuje. No i generalnie jest mało specjalistów, jest słaba oferta też dla osób, które chcą takimi specjalistami być.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Samo otrzymanie diagnozy i później orzeczenie o niepełnosprawności powoduje wycofanie z rynku pracy wielokrotnie rodziców, tak? I to że oni zaprzestają pracy często jako wysoko kwalifikowani ludzie przynosi podwójną szkodę, bo raz oni tracą pracę zajmując się dzieckiem co bardzo fajnie, natomiast gdyby zatrudnić do odpowiednich asystentów, którzy by im pomogli w opiece nad dzieckiem, a oni by mogli by kontynuować pracę to pozostawia raz ich na rynku pracy, dwa dajemy pracę asystentom, tak?”*

#### **7. „Trudności w powołaniu do życia ZAZ”, „Brak warsztatów sprofilowanych dla osób z CZR”, „Szttywne regulacje prawne”,**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Trudności w powołaniu do życia zakładów aktywizacji zawodowej, tutaj Ewa ma doświadczenie, bo teraz próbują coś takiego zrobić i jest po prostu bardzo trudne organizacyjnie, żeby takie miejsce organizować. Szttywne regulacje prawne.”*

#### **8. „Brak możliwości podjęcia pracy zawodowej skutkuje uzależnieniem od wsparcia finansowego państwa”,**

#### **9. „Trudna sytuacja finansowa całych rodzin osób z CZR”,**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Trudna sytuacja finansowa całych rodzin, że właśnie jak gdyby ten obszar tutaj implikuje taką trudną sytuację całej rodziny.”*

#### **10. „Obawa rodziców przed utratą świadczeń w momencie podjęcia pracy przez OzN”,**







Wypowiedź uczestnika 1: „Okazuje się bardzo dużą przeszkodą postawa rodziców, którzy zniechęcają swoje dzieci do tego żeby podejmowały aktywność. To ma związek częściowo ze strachem o utratę świadczeń socjalnych, natomiast niesłusznie chyba, tak? Trzeba by skalkulować czy bardziej oplaca się nic nie robić i mieć sześćset złotych, czy mieć nawet osiemset albo tysiąc ale pracować, czuć się dowartościowanym i jakby mieć z tego jeszcze inne korzyści a nie tylko finansowe.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Natomiast też wydaje mi się, że tu jest duży brak w edukacji, dlatego że my też spotykamy się z takim problemem, że właśnie ludzie żyją w przekonaniu, że jak podejmą pracę to natychmiast, z automatu stracą zasiłki. Co w praktyce nie do końca tak to wygląda.”

Wypowiedź uczestnika 3: „Chciałem zauważyć, jeszcze jeden aspekt tej sprawy, że orzecznicy o niepełnosprawności wydają orzeczenia na krótki okres, jest to jakieś na dwa lata, czasami nawet na rok. I taka osoba niepełnosprawna wpada w taką pułapkę. Że jeżeli podejmie pracę to orzecznik, widząc że pracowała, to już później nie wyda takiego orzeczenia i zdarza się, że pracodawca zwolni taką osobę niepełnosprawną i praktycznie ani nie ma zasiłku od niego, ani renty, ani też pracy.”

## 11. „Brak odpowiednich Warsztatów Terapii Zajęciowej dla osób z CZR”

Wypowiedź uczestnika 1: „Więc dla mnie barierą jest w ogóle brak warsztatów terapii dla tych dzieci. Takich warsztatów gdzie te dzieci mogłyby mieć swojego asystenta, wykonywać pracę jaką będą mogły wykonywać, bo nie wszystkie dzieci będą po prostu pracować w jakiś zakładach pracy, nawet chronionych gdzie będą mieć swoich asystentów. Nie każde dziecko się będzie nadawało do takiej pracy. Bardzo dużo dzieci będzie w warsztatach terapii, gdzie tam też powinny mieć możliwość, żeby mieli asystenta. I żeby robili to co w czym są dobrzy, jak ja to mówię, i na tym też będą mogli zarabiać właśnie te pieniądze jakieg, o to mi chodzi, że to też jest bardzo ważne.”

**Komentarz eksperta do omawianego obszaru:** „I will be very short. I noticed that most of, if not all the barriers you identified come under one of following three types of barriers. The you itself can be a barrier and I have a suspicion that there are laws, inconsistencies which are actually barriers. There are procedures which instead of unabling the person with disability, with DPD in exercising their rights to employment, in our case.





*They prevent even to try to exercise it. For instance, job interviews which do not reasonably accommodate needs of the person with DPD or such procedures. CRPD has an overall obligation, puts on the state to ensure that not only the state itself but, for instance, employers are never denied reasonable accommodation including procedures. And what we experiences very often this happens because employers do not believe that a person with DPD can be a good employee, very helpful and beneficial for the employer also. Also the attitude, type of barriers and I would say for each of the article we have studied today the lack of basic education about reasonable accommodation is huge common barrier. Because if it doesn't happen it will have implications on health, employment, all the rights”.*

**c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA**

**d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

**e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

- 1. „Zmiana przepisów prawnych”; „Stworzenie lokalnych ZAZ, które mogłyby zatrudniać wszystkie osoby z niepełnosprawnością i zapewniałyby dla nich pracę na miarę ich możliwości oraz wielokierunkowy rozwój”; „System wsparcia dla OzN”.**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Tutaj problem jest chyba prosty, znam dobrze przepisy ale przepisy, które są w tej chwili, które te zakłady powołują, właściwie myślę o WTZach bardziej dla osób z autyzmem, te przepisy dosyć ściśle określają ilość pieniędzy, które mogą finansować takie WTZy i te pieniądze są po prostu niewystarczające, żeby zapewnić bezpieczeństwo dla uczestników, o których dzisiaj mówimy. Gdyby była taka możliwość i te przepisy zmieniłyby się, i te pieniądze by poszły za tym, to pewnie tych czy to zakładów aktywizacji zawodowych czy WTZów powstałoby dużo więcej. I wtedy myślę, że ten problem jeśli chodzi o pracę, w cudzysłowie, dla osób z głębszą niepełnosprawnością mógłby się rozwiązać. Nie wykluczając tej renty, którą te osoby otrzymują.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Żeby taka forma możliwości zatrudniania stałego takiego coacha, kogoś, kto będzie towarzyszył w tej podejmowanej pracy zawodowej na rynku taki otwartym czy chronionym, przez osoby.”*

**f. INNE ZAGADNIENIA**





## CZEŚĆ II. ART.19 NIEZALEŻNE ŻYCIE I WŁACZANIE W SPOŁECZEŃSTWO

### a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Warunki w naszym kraju nie pozwalają osobom z całościowymi zaburzeniami rozwoju na prowadzenie niezależnego i samodzielnego życia. Brak wiedzy o specyfice tej niepełnosprawności wśród przedstawicieli większości urzędów, wykraczającej poza potoczne informacje uniemożliwia dostosowanie placówek i wsparcia do szczególnych potrzeb tej grupy osób.

### b. IDENTYFIKACJA BARIER

#### 1. „Brak możliwości wyboru miejsca życia (czasem tylko DPS lub szpital psychiatryczny)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Przede wszystkim brak jest możliwości wyboru miejsca życia. To jest generalna, że tak powiem, sprawa. Czasem jest do dyspozycji tylko dom pomocy społecznej. (...)Mówiąc brak możliwości wyboru miejsca życia czasem pozostaje tylko do dyspozycji tylko dom pomocy społecznej, z punktu widzenia mówię mojego i tych problemów z osobami najslabszymi, prawda, z najbardziej wymagającymi większego wsparcia. Jeżeli dom pomocy społecznej to te domy się w większości nie nadają. Nie są przygotowane do przyjmowania osób z autyzmem i nawet, jeżeli te osoby z konieczności trafią do takiego domu pomocy społecznej to nie adaptują się w nim i jeżeli przejawiają różne zachowania trudne, duży niepokój, też personel jest nieprzygotowany, to te osoby trafiają niestety najczęściej do zamkniętych zakładów psychiatrycznych. (...)Jest jeszcze udziałem części naszych osób z autyzmem, że z braku możliwości właściwego miejsca życia grozi im niestety szpital. A szpital tym bardziej nie jest przystosowany do osób z autyzmem, też nie jest przystosowany. I tam niestety tam ich życie to jest wegetacja, najczęściej w kaftanie, pasach i tak dalej.”*

#### 2. „Brak odpowiednich miejsc zamieszkania: mieszkań chronionych, mieszkań treningowych, domów grupowych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak odpowiednich miejsc zamieszkania to jest bariera. Brak odpowiednich w sensie wyboru, nie ma mieszkań chronionych, pojedyncze się tworzy ale nie słyszałam jeszcze o mieszkaniu chronionym dla osób z autyzmem. (...) Znaczący za małe środki są przyznawane na mieszkania chronione jak na potrzeby jakie były związane z uczestnictwem osób w takim mieszkaniu. (...) Mieszkania treningowe, jest taki teraz (...)*





*rodzaj mieszkań gdzie osoby z autyzmem się mogłyby uczyć, ale to nie tyle bariera co brak takich mieszkań. No brak. No i domów grupowych, na świecie takie domy grupowe są czymś niezłym, w różnych miejscach, nie tylko na wsi prowadzone ale również w miastach, w budynkach które sobie, różnych domów grupowych dla osób z autyzmem, widziałam takie rozwiązanie w Anglii. Więc brak tych możliwości są ewidentny.”*

**3. „Brak środków do samodzielnego prowadzenia przez osobę z CZR domu lub mieszkania (renty socjalne są niewystarczające, renty rodzinne nie zawsze są wystarczające)”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak środków do prowadzenia, mówię o środkach finansowych osób dorosłych z autyzmem, do prowadzenia samodzielnego domu czy mieszkania. Powiedzmy, że rodzina może zapewnić takie mieszkanie, to osoby z autyzmem mają rentę socjalną do dyspozycji, przy czym renta socjalna jest śmieszna kwotą siedmuset czy tam ośmuset złotych. W związku z tym ta renta socjalna jest niewystarczająca, by takie mieszkanie poprowadzić i jeszcze żyć dalej, tak, mieć jakieś pieniądze na życie. Podobnie renty rodzinne, nawet jeżeli człowiek traci rodziców, co jest zresztą utratą wielkiego oparcia, to renty rodzinne też nie zawsze są wystarczające by samodzielnie żyć, nawet jeżeli jest teoretycznie szansa taka obiektywna, fizycznie jest mieszkanie.”*

**4. „Brak możliwości wyboru współmieszkańca, gdy osoba z CZR trafi do DPS”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak możliwości wyboru współmieszkańca. Jeżeli człowiek, szczególnie jak trafi do domu pomocy społecznej i powiedzmy, że się w nim utrzyma, mówię o osobie z autyzmem, no to musi się nauczyć ogromnej tolerancji, zrozumienia, nie wiem, podporządkować się w pewnym sensie różnym czy osobom czy schematowi pracy. Czyli nie ma wyboru de facto, to co chce robić, na co może mieć wpływ. Mówię o formalnych instytucjach jakimi są domy pomocy społecznej.”*

**5. „Brak możliwości wyboru określonego DPS, np. w innej gminie czy województwie”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak możliwości wyboru określonego domu pomocy społecznej, powiedzmy że jest jakaś forma, trudno, trzeba wziąć pod uwagę DPS. Ale jest kłopot z wybraniem sobie domu pomocy społecznej w całej Polsce. Tak, jeżeli gmina wskazuje, że ma miejsce u siebie to w zasadzie, u siebie w sensie na terenie gminy, należy startować do tego właśnie domu, który się nam absolutnie nie podoba, tak? Chcemy gdzie*





indziej, w innym miejscu, jest duży problem. I tylko od dobrej woli urzędnika zależy czy w ogóle się dogadamy.”

**6. „Brak możliwości na prowadzenie specjalistycznego wsparcia (szczególnie potrzebne dla osób niesamodzielnych, z tzw. trudnymi zachowaniami oraz ze sprzężonymi problemami)”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak funduszy na prowadzenie specjalistycznego wsparcia, szczególnie potrzebnego dla osób najbardziej niesamodzielnych i z tak zwanymi trudnymi zachowaniami czy ze sprzężonymi problemami. Tu mam na myśli własne doświadczenia, my prowadzimy taki dom pomocy społecznej, taki maleńki, w tej chwili dla dziesięciorga mieszkańców, mieszkają w małych zespołach. W każdym bądź razie nie ma funduszy by ten dom był specjalistyczny, mimo że z założenia taki miał być, dla osób z autyzmem. Funduszy nam wystarcza na opiekę zwyczajną, czyli usługi bytowo-opiekuńcze, prowadzone przez nieprofesjonalistów, dlatego jesteśmy stale na granicy katastrofy. (...) A nie jest wsparciem jakie oni potrzebują. Nie ma na to funduszy, jest ich za mało.”*

**7. „Brak zrozumienia przez władze specyfiki funkcjonowania osób z CZR, zbyt małe środki, nie sposób prowadzić domu w sposób profesjonalny”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak zrozumienia przez władze specyfiki tych zaburzeń całościowych, rozwojowych czy autyzmu w szczególności. Zbyt małe środki, nie sposób prowadzić domu w sposób profesjonalny, to powiedziałam. I naszemu domowi między innymi grozi katastrofa.”*

**8. „Brak dostępności do wsparcia specjalistycznego i opieki osobistej, brak jakiegokolwiek wyboru opiekuna czy asystenta”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak dostępności do wsparcia specjalistycznego i opieki osobistej. Co więcej brak jakiegokolwiek wyboru opiekuna czy asystenta. Osoby mogą mieszkać w mieszkaniach chronionych czy w mieszkaniach nawet samodzielnych własnych, dlatego małe szanse na wybór asystenta, w ogóle żeby był możliwy asystent i za co. No nie za tą rentę.”*

**9. „Brak możliwości dostosowanej pracy zarobkowej, aby żyć w społeczeństwie i mieć środki na utrzymanie (domu, mieszkania, siebie)”; „Utrudnienia w podjęciu pracy (groźba utraty renty socjalnej)”; „Ubóstwo – osób z autyzmem (renty socjalne), całych rodzin finansujących pobyt w DPS, prowadzone życie jest również z tego powodu ubogie”**





Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak możliwości dostosowania pracy zarobkowej. By żyć w społeczeństwie, mieć środki na utrzymanie domu, mieszkania, siebie. To dotyczy zarabiania i to jest inny punkt, niemniej samodzielne życie i chęć utrzymania domu to ta praca jako taka jest istotna w tym momencie, żeby ją tu wspomnieć, prawda? Ubóstwo w zasadzie. Jeżeli się ma do czynienia z rentą socjalną i brak jakiś środków różnych, no to osoby z autyzmem mają życie ubogie raczej, nie stać ich na wiele, prawda? Mówię tutaj o hobby, czy o podróżach czy w ogóle zadbaniu o własne zdrowie, czy jakąś sensowną rehabilitację. Jest niemożliwe. Poza tym jeżeli taka osoba jest w domu pomocy społecznej, to 70% renty trafia na rzecz domu pomocy społecznej, zostaje tylko 30% z tych siedmiuset czy ileś, no to w sumie wiele z tego nie może. Zresztą podobnie ubożeją rodziny, trzymam się na razie DPSu, tej struktury którą dobrze znam. Ubożeją w sytuacji jak z konieczności czy z bezradności, czy z braku gotowości, chorób, umierania taka osoba trafia do domu pomocy społecznej. Rodziny są zobowiązane od jakiś 10, czy ponad 10 lat, do ponoszenia kosztów pobytu członka rodziny w domu pomocy społecznej, no i automatycznie ubożeją. Bo nie dość, że znika renta dziecka z budżetu domowego to jeszcze ich dochody są pod lupą, po czym to co może zostać im w ręku to jest niska kwota jak na potrzeby w ogóle zabezpieczenia życia, własnych leków, leczenia, starości i tak dalej.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Niektórzy autyści zdolni kończący szkołę mogą podjąć pracę. W większych miastach jest to możliwe, w mniejszych jest gorzej ale no może kiedyś będzie lepiej. Ale gdy człowiek autystyczny mający rentę socjalną podejmuje pracę to ta renta jest mu automatycznie odbierana. On nie może do tej renty sobie dorobić jakiś tam pieniędzy.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Właśnie to automatyczne odbieranie ma w sobie właśnie też, wyprowadza człowieka pracującego na ten brak poczucia bezpieczeństwa po prostu, bo po prostu jeżeli jak jakaś korporacja upada czy coś to osoba zostaje na lodzie.”*

## **10. „Kierowanie do DPS na rok – brak stabilności formalno-organizacyjnej”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Na przykład w naszym wypadku do naszego DPSu kieruje się mieszkańca na rok. Nie na pięć lat czy na zawsze, ponieważ te nasze domy powstały z wysiłku rodziców, zbieranych pieniędzy przez lata to każdy rodzic chciałby mieć gwarancję, że jak już tyle uzbierał i tyle zapłacił, to żeby człowiek mógł tam jakby żyć dożywotnio. Więc dostajemy skierowanie na rok.”*





## 11. „Zrzucanie odpowiedzialności na opiekunów, rodziców”; „Świadomość rodziców w zakresie podjęcia pracy przez osoby z niepełnosprawnością”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Funkcjonuje coś takiego jak zrzucanie odpowiedzialności na rodziców i opiekunów, jeśli chodzi o organizowanie samodzielnego życia. I rodzice bardzo często sami się organizują w różne stowarzyszenia, czego tutaj mamy wiele przykładów. Ale też jednocześnie barierą jest to, że rodzice i opiekunowie nie są informowani od samego początku co oni tak naprawdę mogą jako rodzice i opiekunowie robić. Zrzucanie odpowiedzialności i brak informacji może.”*

**Komentarz eksperta do omawianego obszaru:** *“I think most of the discussion is not really directly about independent living but about social security and it is understandable. Because if you do not have the basic social security or it can be endangered. From that perspective it doesn't matter too much whether it is real danger or only a perception. When the perception is there then it is very difficult to operate independently in confidence in society. Which is not very friendly for people with disabilities. And yes, I am convinced there is a link between social security and independent living. You spent much less time about looking into what barriers, for instance, there are persons with deep DPP wants to access mainstream services and I don't know, I am not a person with DPP, I am not an experienced about that. But as a person with social disability I pursue a diagnosis to severe mental illness I have experienced many time in my life, I was refused by mainstream social society because I have disability. For instance, when I became unemployed for the first time they simply couldn't afford having the market price for food. So we went to district social service which provided regular, two times a day, for older people with low pension and also people who lived in the poverty. And they sent us to GP and I don't know why. They sent everyone to GP for a certificate. I had no idea why. And there was a form which GP was suppose to sign. And the form included if the person suffers from mental illness. She had criminal liability, she signed that and she could ended up in the criminal system. So there are many ways, maybe tricky ways for people with DPP also which may prevent them for accessing mainstream services. And yes, CRPD doesn't say that specialized services are not necessary. There are some needs which are empowerment related. And mainstream services are never going to be address it. (2:14:05 ns) but most of the social services which are necessary for independent living will become mainstream services. Not service ghettos. And those mainstream services*





*should be accessible to persons with disabilities. The barrier should be removed. But in order to barriers to be removed we need identify where exactly these barriers are. And it is very difficult task because these are not physical barriers. These are much subtle forms of barriers. I really encourage you, not now but in the future to spend more thinking and time about people normatives. As you are sharing your stories here, share your stories and try to understand clearly what barriers are there in accessing mainstream service. Because I think it is really crucial. If you are not able to explain it clearly then how you expect policy maker who might never seen person with DPD will be able to develop good policies which create more inclusive community. You can't expect that."*

**c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA**

**d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Na świecie takie domy grupowe są czymś niezłym, w różnych miejscach, nie tylko na wsi prowadzone ale również w miastach, w budynkach które sobie, różnych domów grupowych dla osób z autyzmem, widziałam takie rozwiązanie w Anglii.”*

**e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

- 1. „Tworzenie kampanii społecznych i medialnych”; „Wskazanie dobrych praktyk i rozwiązań (publikacje, reportaże)”;**
- 2. „Uświadomienie decydentów nt. specyfiki CZR”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Właśnie wszystko się opiera się o świadomość. I tutaj jeżeli politycy nie mają świadomości, nawet ja się spotykałem z przypadkami, że pełnomocnik spraw osób niepełnosprawnych w ogóle nie wie, nie zna statystyki ile jest osób niepełnosprawnych w mieście, no to jak on ma cokolwiek zrobić, działać? No i właśnie to jest bardzo istotne, żeby uświadamiać, edukować na wszelkie sposoby.”*

- 3. „Zwiększenie środków wspierających możliwość samodzielnego życia”**
- 4. „Uczestniczenie w organach doradczych”; „Wprowadzenie do samorządu, parlamentu osób z CZR”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Uczestniczenie we wszelkiego rodzaju działach doradczych i przebijanie się jednak z tym głosem rozsądku w tych gremiach.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Wprowadzanie właśnie do samorządów, do polityki, do sejmiku i tak dalej, właśnie tych osób już dorosłych z zaburzeniami, tych którzy oczywiście się*







do tego nadają i są osobami dobrze funkcjonującymi, ale poprzez ich działanie, tak, oni sami wiedzą najlepiej czego im potrzeba. I takimi jak, tylko do tego potrzeba zaangażowania w życie polityczne.”

#### 5. „Zatrudnienie autystów w biurach poselskich”, „Zorganizowanie Klubokawiarni prowadzonej przez autystów w Sejmie”

Wypowiedź uczestnika 1: „Co do takich bardzo praktycznych działań to próba zatrudnienia w biurach poselskich osoby właśnie z zaburzeniami rozwoju, żeby mogli poznać na własnej skórze, tak, mocne strony tych osób i te słabsze też. I trochę o ich interes powalczyć. To częste zapraszanie polityków i samorządowców do wszystkiego, czym się zajmujemy. Czyli i na warsztaty terapii zajęciowej, i do domów pomocy społecznej.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Przyszła mi osobiście do głowy inicjatywa, która w Warszawie zaistniała, jest taka klubokawiarnia Życie Jest Fajne. Gdzie są zatrudniane osoby z autyzmem, z zespołem Aspergera i tak dalej, żeby być może takie miejsce stworzyć na przykład w sejmie, żeby nasi posłowie, senatorowie mogli tych ludzi też bliżej poznać.”

#### f. INNE ZAGADNIENIA

### CZEŚĆ III. ART.25 I 26 ZDROWIE I REHABILITACJA

#### a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Dużo mniejsze możliwości dostępu osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju do usług związanych ze zdrowiem i rehabilitacją z uwagi na niedostosowanie placówek służby zdrowia do specyfiki osób, szczególnie tych z dodatkową niepełnosprawnością intelektualną, nasilonym niepokojem, z poważnymi problemami w komunikowaniu się, niesamodzielnych. Dotyczy to zarówno placówek powszechnej opieki medycznej jak specjalistycznej. W ogólnodostępnych placówkach personel nie ma czasu na oswojenie osoby z CZR z pomieszczeniem czy np. ze sprzętem, nie wszyscy też są gotowi zapoznać się ze wskazówkami rodzica/opiekuna, obawiają się uszkodzenia sprzętu (gdy osoba z CZR jest niespokojna), często nie widzą szans na zbadanie. Znane są sytuacje odmowy badania.

Wypowiedź uczestnika 1: „Niektórzy specjaliści odmawiają przyjęcia dziecka ze względu na stan zaburzeń. Jeżeli się dowie, że dziecko jest z autyzmem więc trudno na przykład znaleźć nam dentystę czy jakiegoś okulistę, czy innego też specjalistę. A może jeszcze





*taki przypadek, że nie raz nasze dzieci są wypraszane z poczekalni. Że zakłócają spokój. Wypraszani są przez lekarzy bądź też przez innych pacjentów.”*

*Wypowiedź uczestnika 2: „Brak wiedzy, świadomości przedstawicieli ochrony zdrowia. Ogólnie pojętej, rehabilitacji, czyli tych przedstawicieli, którzy nam dają te usługi, którzy nam sprzedają, którzy nam proponują dane usługi. Czyli również przychodnie, szpitale, mniejsze bądź ja już miałam na uwadze również Ministerstwo Zdrowia”*

## **b. IDENTYFIKACJA BARIER**

### **1. „Brak odpowiedniego poradnictwa nt. usług dotyczących zdrowia fizycznego i psychicznego, wczesnej diagnozy, metod terapii wg potrzeb”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak odpowiedniego poradnictwa, o czym już państwo mówiliście, poradnictwa rodziców na wczesnym etapie rozwoju dziecka na temat usług dotyczących zdrowia fizycznego i psychicznego.”*

### **2. „Źle przygotowane miejsca pobytu w szpitalach (pojawiające się zachowania trudne z powodu złej komunikacji)”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Źle przygotowane miejsca pobytu w szpitalach. Czyli ta egzystencja dziecka z autyzmem z powodu złej strukturalizacji, nieodpowiedniej strukturalizacji, i tak dalej, powoduje pojawiające się zachowania trudne, co również przeżyliśmy. Że my, wychowawcy, nauczyciele musieliśmy przebywać przy dziecku w szpitalu, ponieważ znamy takie sytuacje, takie zjawiska, dziecko się nie potrafi odnaleźć i jest źle opiekowane.”*

### **3. „Brak opieki medycznej w placówkach oświatowych (wg potrzeb, dysfunkcji, innych somatycznych chorób)”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak opieki medycznej w placówkach oświatowych. Tu mamy na uwadze, u nas jest akurat ale nie całodobowa, nasza placówka jest z internatem, z opieką wychowawczą, tygodniową. I mamy tylko do godziny 15. O co również była, powiedzmy, były problemy z uzyskaniem tylu godzin opieki medycznej. I tu ostatnio pojawił się*





*problem, co pan dyrektor poruszał, to już takie szczegółowe, czy możemy stosować wlewki dzieciom z epilepsją, często pojawiającą się u dzieci z autyzmem. To również sami własnym [ns - 2:31:52] rozwiązaliśmy i doszliśmy do konsensusu z nadzorem i z opieką medyczną, ale to też nie jest wyjaśnione nigdzie, nasze kompetencje.”*

**4. „Brak funduszy na bezpłatną rehabilitację”; Brak funduszy na wykonanie badań (alergie, nietolerancje pokarmowe, itd),**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak funduszy na bezpłatną rehabilitację, tu przykład naszych mam i wiele innych z naszego środowiska, nie mogą korzystać z funduszy rehabilitacyjnych, ponieważ jest to cyklicznie na przykład co trzy, cztery lata a nie wtedy jak pojawiają się potrzeby łącznie z rozwojem, zgodnie z rozwojem dziecka, a mamy dzieci do 24 lat.”*

*Wypowiedź uczestnika 2: „Brak funduszy na wykonanie badań. Autyzm niesie ze sobą różne dysfunkcje. Też alergie i tak dalej, i tak dalej, nietolerancje. Wobec tego trzeba zbadać co temu dziecku szkodzi, prawda? Za to wszystko rodzice muszą płacić, szkoda.”*

**5. „Brak opieki medycznej osób starszych (po 24 r.ż., nieporadność rodziców, konieczność przebywania w DPS)”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Brak opieki medycznej, tu już się pojawiał ten problem, osób starszych. Co będzie jeśli nasze dzieci kończą 24 lata, to się również łączy z nieporadnością rodziców. Oczywiście wracam do punktu pierwszego, brak odpowiedniego poradnictwa. Nie z naszej strony, bo w ogóle w najbliższym środowisku. Czy to tylko musi być DPS?”*

**6. „Długie oczekiwanie na diagnozę (kilkanaście miesięcy)”; „Błędnie stawiane diagnozy”; „Długie oczekiwanie na świadczenia medyczne”; „Odmowa wykonania badań”**

*Wypowiedź uczestnika 1: „Dla mnie bardzo ważną barierą jest zbyt późna diagnoza, możliwość postawienia tej diagnozy, oczekiwanie w Polsce to jest kilkanaście miesięcy. I*





*jeszcze chcę dodać do tego, że diagnoza jest stawiana błędna. Często my rodzice jesteśmy uspokajani, że nic się nie dzieje, co wydłuża tak naprawdę moment postawienia prawidłowej diagnozy i rozpoczęcia odpowiedniej terapii.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Ja bym chciała dodać, że wychowując 19 letniego syna od kilku lat borykam się z tym, że muszę oczekiwać w kolejce do lekarza pierwszego kontaktu. Nie ma żadnych przywilejów względem takich dzieci.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Jeżeli chodzi o diagnozę, teraz jest taka tendencja, że dzieci młodsze mają pierwszeństwo do diagnozy, jest wtedy krótszy okres oczekiwania, natomiast kiedy pojawia się dziecko starsze, to ten okres może się wydłużyć nawet do roku czy dalej, tak? Więc skierowanie na taką diagnozę też bardzo zależy od tego lekarza pediatry. I tutaj też nie wiem, lekarze nie mają dostatecznej wiedzy na temat zaburzeń naszych dzieci, bo jeżeli biorą pod uwagę chłopców, chłopiec nie mówi, nie raz jest tak, że trzeba trochę poczekać i jest wytłumaczenie, że albo jesteśmy przewrażliwieni, albo że no, chłopiec zaczyna troszeczkę później mówić, tak? Takie są usprawiedliwienia. Żeby jednak chwilę odczekać, może to dziecko jak gdyby dorówna, dogoni rówieśnika...”*

Wypowiedź uczestnika 4: *„Brak priorytetu w przyjmowaniu dzieci z autyzmem.”*

Wypowiedź uczestnika 5: *„Mieliśmy problemy tylko czasami, znaczy zawsze można powiedzieć, jeżeli się idzie na przykład na badania z dzieckiem i powie się, że jest autysta matka zostaje sama, czy rodzic zostaje sam z takim dzieckiem. Radź sobie jak możesz, jak to się mówi. Więc no czasami usłyszałam, że nie da się zrobić badań i tyle. Nie ma dla mnie możliwości nie da się, ja muszę zrobić.”*

**Komentarz eksperta do omawianego obszaru:** *“I would think many of the examples you mentioned as a barriers, access to health is related to lack of reasonable accommodation. They may relate to reasonable accommodation. For instance, prioritizing (ns) and adults with DPPs is something we could see as reasonable accommodation. We are changing procedure because we have reason for that. If we don't change that, suffering will come. And it doesn't cost a penny to have a priority list. It's really important to understand that reasonable accommodation happens when it is asked for. And when it is denied to you then it is a direct*





*discrimination on the ground of disability. It doesn't help. It is a barrier. And it is something what i would identify as an attitude barrier. Just changing the way you think, changing the health care providers looks at the person with DPD is attitude issue. The diagnosis which is a huge barrier in DPP is also a huge barrier in case of many other disabilities. Which I think is clearly related to something, the article to health CRPD deals with it. There is a part of article which is specifically about training health care professionals. Must be trained, at least basic disability related information which they should now. Otherwise, again, they will discriminate people disabilities including people with DPSs. Misdiagnosis. I think, I know in Hungary many adults who were diagnosed very late stage and they are facing much higher barriers. So early diagnosis is also important in the sense if it is missed new barriers are created. It is not only the barriers are not removed from the access to health care but additional barriers build up. The CRPD also in this article to health expressly deals with health services (2:32:05 ns) further disability. Diagnosis will be one of those empowerment related services which can prevent further empowerment. And you mentioned lack of fund for free rehabilitation or rehabilitation is funded only in certain periods and not in the key needs. But is also emphasizes the importance. My intellectual presentation mentioned that in the implementation of the convention one of the very important elements is the reallocation of funding. How the funding is used, just sticking to periodic funding of rehabilitation is clearly violation to the convention to persons with disabilities because it prevents them from full implementation. And while for some non-disabled people typically with chronic health conditions the funding of rehabilitation makes sense – it is absolutely unreasonable to apply the same for, for instance, people with DPD because then rehabilitation really makes no sense. I think that's what I can say now.”*

**c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA**

**d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

**e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

- 1. „Szkolenia dla personelu medycznego”**
- 2. „Zwiększenie ilości zajęć praktycznych w szkołach medycznych”**
- 3. „Praktyka w placówkach dla lekarzy pierwszego kontaktu”**
- 4. „Wprowadzenie certyfikatu dla lekarzy pierwszego kontaktu”**





5. „Ciągłe podnoszenie kwalifikacji lekarzy pierwszego kontaktu oraz lekarzy specjalistów”
6. „Stworzenie procedur postępowania (kodeks dobrych praktyk)”
7. „Wsparcie merytoryczne dla lekarzy”
8. „Powołanie rzecznika do spraw osób z Całościowymi Zaburzeniami Rozwoju przy Ministrze Zdrowia”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Będą szkolenia dla personelu medycznego, zwiększenie ilości zajęć praktycznych w szkołach medycznych, praktyka w placówkach dla lekarzy pierwszego kontaktu, wprowadzenie certyfikatu dla lekarzy pierwszego kontaktu, ciągłe podnoszenie kwalifikacji lekarzy pierwszego kontaktu oraz lekarzy specjalistów, stworzenie takich procedur postępowania, kodeksu dobrych praktyk, wsparcie merytoryczne dla lekarzy i powołanie rzecznika spraw osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju przy ministrze zdrowia.”*

#### **f. INNE ZAGADNIENIA**

### **CZEŚĆ IV. ART.24 EDUKACJA**

#### **a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI**

Możliwości i warunki kształcenia osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju są nadal na niezadawalającym poziomie. Pomimo, że system prawa edukacji w Polsce w szerokim zakresie uwzględnia potrzeby i prawa dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, w tym dzieci i młodzieży z autyzmem. Rozwiązania prawne i nakłady finansowe są, w porównaniu z innymi resortami, przyjazne dla osób z autyzmem. Jednak pomimo to nadal system oświaty nie spełnia oczekiwanych efektów na wszystkich szczeblach edukacji. Dodatkowo uczestnicy debaty wskazali przyczyny dyskryminacji w edukacji: niska świadomość rodziców dzieci zdrowych, niski poziom empatii, podmiotowe traktowanie.

#### **b. IDENTYFIKACJA BARIER**

1. „Brak możliwości kontynuowania nauki”; „Utrudniony dostęp do szkół policealnych, do kursów zawodowych i szkół zawodowych”; „Brak możliwości podjęcia studiów”; „Niska dostępność przekazywanej wiedzy”.





Wypowiedź uczestnika 1: „(...) chodziło o dostęp do szkół policealnych, o dostęp do kursów zawodowych i w ogóle szkół zawodowych, tak żeby po zakończeniu edukacji jakiś zawód już w rękach mieć, jakąś pracę móc podjąć. I o większą przystępność przekazywania wiedzy, czyli myślę że o to żeby dostosować przekaz tej wiedzy do indywidualnych możliwości ucznia z zaburzeniami.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Co jest też związane z edukacją to niedostępność możliwości podjęcia studiów. Wiemy, że często dzieci bardzo zdolne w danej dziedzinie, chociażby w zakresie historii, nie dostaną się na studia bo nie zdadzą matematyki, tak? Bo ich akurat umiejętności w tym zakresie są bardzo, że tak powiem, nikłe i wynik z matury będzie niezadawalający, w związku z tym zamknięta droga na studia.”

Wypowiedź uczestnika 3: „Matura jako egzamin wstępny jest barierą, ponieważ trzeba zdać wszystkie przedmioty, niezależnie od uzdolnień”.

**1. „Brak odpowiednio przygotowanej kadry nauczycielskiej (na studiach pedagogicznych nie ma kierunku „praca z uczniem z autyzmem i ZA”); „odpowiednie materiały dydaktyczne”.**

Wypowiedź uczestnika 1: „To brak odpowiednio przygotowanej kadry nauczycielskiej w szkołach. Dobrze wiemy, że na studiach nie ma takiego kierunku jak praca z dzieckiem z autyzmem czy zespołem Aspergera. Są to przeważnie oligofrenopedagodzy, czyli nauczyciele przygotowani do prac z dziećmi o obniżonej normie intelektualnej. Często dzieci z autyzmem, a szczególnie te z zespołem Aspergera są albo w normie albo powyżej normy i zdecydowanie inaczej przez to powinno się z nimi pracować. A z powodu braków w komunikacji czy w nawiązywaniu relacji traktuje się ich po prostu tak jakby byli też, że tak powiem, niepełnosprawni umysłowo. A tak nie jest.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Nie ma wyspecjalizowanej kadry w szkole masowej do dzieci z autyzmem. (...) Przez 3 tygodnie siedziałam w szkole z dzieckiem w ławce, bo nie było nauczyciela wspierającego. Dopiero po 3 tygodniach, po interwencjach moich, była dziewczyna po studiach, de facto bez żadnego doświadczenia.”

**2. „Brak zapewnionego transportu do szkoły i na zajęcia terapeutyczne”.**

Wypowiedź uczestnika 1: „I tutaj też mieliśmy kwestię podniesioną (...) transportu do szkoły i na zajęcia terapeutyczne. Bo tutaj ta kwestia też szwankuje i dzieci są często





pozbawione możliwości zarówno korzystania z wygodnej dla siebie, dobrej szkoły jak i z zajęć, które są prowadzone po lekcjach.”

Wypowiedź uczestnika 2: „(...) Ponieważ jest to związane z dowozem brzydko mówiąc. (...) Są naciski na to żeby dzieci z orzeczeniami zostały i były kierowane do najbliższej placówki integracyjnej, specjalnej bądź jakiegoś takiego ośrodka. Bez uwzględniania ich potrzeb i stopnia stanu funkcjonowania, czyli no, żeby to było jak najtańszym kosztem po prostu. Ponieważ dzieciom przysługuje dowóz, w Krakowie dowóz jest bezpłatny jeżeli chodzi o rodziców, natomiast płaci za to Urząd Miasta. Urząd Miasta szukając oszczędności wprowadza naciski żeby te szkoły były jak najbliższe. (...) Moja córka mając orzeczenie o niepełnosprawności w takim stopniu, który wymaga mojej całkowitej opieki została pozbawiona dowozu ponieważ uznano, że jest za mało niepełnosprawna żeby jeździć samochodem, dowozem, ponieważ przepis mówi, że muszą się sprzęgać dwa rodzaje niepełnosprawności.”

### 3. „Niski poziom współpracy szkół masowych i specjalnych”

Wypowiedź uczestnika 1: „Myślę, że dobrym rozwiązaniem by było gdyby dzieci mogły chodzić do szkół specjalnych, ale również współpracować ze szkołami ogólnodostępnymi gdzie by mogła być ta integracja, tak? Uspołecznianie naszych dzieciaków i takie krok po kroku wprowadzanie w społeczeństwo, tak, i kiedy przychodzi odpowiedni moment możemy dziecko nasze ze szkoły specjalnej na przykład przenieść do innego typu szkół.”

### 4. „Brak standardów lub nieprzestrzeganie standardów nauczania indywidualnego i integracyjnego”; „Nacisk na rodziców w wyborze kształcenie indywidualnego, zamiast integracyjnego”.

Wypowiedź uczestnika 1: „Natomiast nie ma przepisów, które jasno określają warunki nauczania dla nauczania indywidualnego.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Nie jest w stanie odnaleźć się w klasie gdzie siedmiu uczniów wymaga wspomagania. Nie jest też to też ważne, bo o tym wspomnę, nie ma żadnych przepisów które w jasny sposób określają jak ma wyglądać pomieszczenie do nauczania indywidualnego ucznia. I spotkałam się z takimi przykładami gdzie dzieci mają nauczanie indywidualne bez okna, bez klimatyzacji, i pomieszczenie dwa metry na dwa, z ławką i dwoma krzesłami. Ciemne, źle oświetlone, duszne, bez okna.”







Wypowiedź uczestnika 3: *„Jest kolejne rozporządzenie, które reguluje jakie są warunki do edukacji dzieci i czy to jest klasa, czy to jest nauczanie indywidualne. No nie wyobrażam sobie uczenia dziecka w piwnicy, w jakiejś dziwnej klasie bez okien. (...) To dyrektor zapewnia a rodzice muszą wymagać. Rodzice nie patrzą na pieniądze, to państwa nie powinno kompletnie interesować, tylko państwo wymagają, stawiają wymagania.”*

Wypowiedź uczestnika 4: *„Dostałem po prostu takie pismo, że nie nadają się do nauki już w podstawówce, już od klasy zerowej. Właściwie to pismo z Warszawy, z Centrum Zdrowia Dziecka już takie dostałem, że po prostu mam być edukowany indywidualnie.”*

##### **5. „Nienajlepszy dobór uczniów z różnymi niepełnosprawnościami do jednej klasy”; „Za duże grupy w szkołach, za mało wsparcia”;**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Tu pani mówiła o dzieciach z zespołem Aspergera. Zapewne te dzieci mogą uczestniczyć czy uczęszczać do szkół integracyjnych. Ale na przykład dzieci autystyczne nie nadają się do klasy integracyjnej dla takich dzieci. Dlatego że nasze dzieci nie mogą się odnaleźć, to jest za duża grupa dzieci, za dużo hałasu jak dla nich. I tak jak pani mówiła, że te dzieci są zamknięte, odizolowane od otoczenia. To nie jest tak całkowicie prawda. Mają nas, mają swój świat, mają swoje miejsce. Dobrze się w tych swoich szkołach czują, a to jest nasza rola i rola naszych nauczycieli i opiekunów, żeby te dzieci uspołeczniać w naszym świecie. (...) ja miałam styczność z klasą integracyjną mojego dziecka, po zerówce uczestniczyłam, chodził trzy lata do takiej klasy i stwierdziłam, że się więcej nie, nie ma sensu chodzić do takiej szkoły. Dlatego że i nauczyciele byli nieprzygotowani do pracy z takim dzieckiem, i moje dziecko po prostu już się nie odnajdowało w takim dużym gronie dzieci jaka jest klasa integracyjna w normalnej szkole.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„To znaczy połączenie różnych niepełnosprawności i różnego powodu wsparcia ze strony nauczyciela, musi być odpowiednio dobrane i muszą być na to konkretne przepisy. Bo to, że w jednej klasie integracyjnej, przepraszam, łąduje dziecko z upośledzeniem umiarkowanym, dziecko z upośledzeniem lekkim, dziecko z autyzmem, dziecko z niepełnosprawnością ruchową i dwóch uczniów bez orzeczenia, ale już jest zgłoszone ze strony nauczyciela, że dzieci należy zdiagnozować pod kątem różnego rodzaju zaburzeń, to tak naprawdę jest sygnał do tego, że ta klasa nie jest w stanie być odpowiednio wyedukowana i dlatego w takiej klasie nie zostaną odpowiednie relacje społeczne zawiązane ani przeprowadzona edukacja, tak? Więc tak naprawdę myślę, że dobry dobór, jeśli mogę tak powiedzieć, niepełnosprawności rozsądny, mądry byłby takim ważnym aspektem tej sprawy.”*





Wypowiedź uczestnika 3: *„Więc ta integracja, za duża grupa, za mało wsparcia i te szkoły nie do końca przystosowane do tego.”*

Wypowiedź uczestnika 4: *„Przede wszystkim klasy integracyjne mogą liczyć od 15 do 20 uczniów, w tym od 3 do 5 uczniów z niepełnosprawnością. Niestety dzieje się tak, że bardzo dużo uczniów z problemami niezdiagnozowanymi, czyli bez orzeczeń, trafia do takich szkół, do takich klas. I w klasie 1 albo drugiej, je wczesnym nauczaniu, okazuje się że około 7 albo 8 uczniów wymaga wsparcia. I mamy tutaj do czynienia z nauczycielem prowadzącym i jednym nauczycielem do wspomagania, który naprawdę fizycznie nie jest w stanie pomóc, nie wiem, dwóm uczniom. A co dopiero większej liczbie osób. Stąd te decyzje ze strony rodziców o wyłączeniu z nauczania, dziecko w nauczaniu, we wczesnym nauczaniu a potem w podstawówce. Ja mogę powiedzieć o takim życiowym przykładzie, mój syn jest w piątej klasie. Jest w normie intelektualnej, więc tak naprawdę ma zajęcia z każdego przedmiotu z innym nauczycielem, musi realizować normalny program gdzie nie są dostosowane podręczniki w żaden sposób, nikt nie dostosował podręczników.”*

Wypowiedź uczestnika 5: *„To znaczy połączenie różnych niepełnosprawności i różnego powodu wsparcia ze strony nauczyciela, musi być odpowiednio dobrane i muszą być na to konkretne przepisy. Bo to, że w jednej klasie integracyjnej, przepraszam, ląduje dziecko z upośledzeniem umiarkowanym, dziecko z upośledzeniem lekkim, dziecko z autyzmem, dziecko z niepełnosprawnością ruchową i dwóch uczniów bez orzeczenia, ale już jest zgłoszone ze strony nauczyciela, że dzieci należy zdiagnozować pod kątem różnego rodzaju zaburzeń, to tak naprawdę jest sygnał do tego, że ta klasa nie jest w stanie być odpowiednio wyedukowana i dlatego w takiej klasie nie zostaną odpowiednie relacje społeczne zawiązane ani przeprowadzona edukacja, tak? Więc tak naprawdę myślę, że dobry dobór, jeśli mogę tak powiedzieć, niepełnosprawności rozsądny, mądry byłby takim ważnym aspektem tej sprawy.”*

Wypowiedź uczestnika 6: *Bo i szkoły integracyjne nie są do końca dostosowane, ale też szkoły dedykowane, tak jak to mamy w Krakowie, czyli jest Centrum Autyzmu, dedykowane bezpośrednio uczniom z takiego rodzaju dysfunkcją (...) To jest swego rodzaju getto.”*

## **6. „Poradnie dokonują oceny formalnej – teoretycznej, nie udzielają wsparcia rodzinom”; „Brak zindywidualizowanej oceny”,**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Bo wybór placówki edukacyjnej warunkowany jest troszeczkę przez orzeczenie, które rodzic otrzymuje w poradni. (...)natomiast pracownicy poradni w dużej części stali się trochę urzędnikami. I ich zadania sprowadza się do wydania*





*orzeczenia, natomiast nie wspierają rodziców w odpowiednim doborze, nie znają placówek do których kierują dzieci i przez to za chwilę są takie sytuacje, jak tutaj mówimy o klasie integracyjnej. (...) Natomiast ta współpraca pomiędzy poradnią a placówkami edukacyjnymi właściwie teraz jest bardzo kiepska. Tak jak mówię, u nas przynajmniej większość tych osób funkcjonuje trochę jak urzędnicy, i oni, to też sygnalizują rodzice, bo oni też idą do poradni po to żeby otrzymać poradę, tak? A niestety jej nie dostają. Dostają orzeczenie i generalnie szukają co z tym dalej mogą zrobić. Ale do nas docierają takie informacje, to jest bardzo niepokojące, że samorzady trochę zaczynają narzucać gdzie rodzic ma posłać dziecko.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Szczepnie powiem, że rodzice do nas ostatnio przychodzą i mają złe doświadczenie z różnych orzeczeń, tak? (...) Ale tak jak mówię, bardziej te osoby stały się urzędnikami niż rzeczywiście takimi osobami, które tutaj mogą pomóc i wesprzeć.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Ja tylko wtrącę, że takie przeświadczenie nas, rodziców, że zespoły orzekające są zespołami teoretyków a nie praktyków. Ci ludzie nie mają doświadczenia praktycznego w pracy z dziećmi z zaburzeniami.”*

Wypowiedź uczestnika 4: *„Jeśli chodzi o poradnie troszkę tak jest jak pani mówi, natomiast jest rozporządzenie i te opinie na wczesne wspomaganie lub orzeczenie o niepełnosprawności dziecka, one podobnie powinny wyglądać. Czyli tam są punkty według których tą opinię się pisze, natomiast powinno się to oczywiście indywidualnie pisać do konkretnego dziecka. Jeśli rodzicom opinia nie podoba się trzeba się od niej odwołać, po prostu.”*

Wypowiedź uczestnika 5: *„I jeszcze odnośnie poradni chciałabym powiedzieć, że poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym czasie jak my byliśmy, to miały taki schemat. Jakiś tam test dwugodzinny, odfajkowanie co dziecko robi, czego nie robi. Wypisanie orzeczenia i „róbta se co chce ta”, przepraszam za wyrażenie. I samemu się szuka szkoły, nie ma może pani skorzystać z tej, z tej, z tej placówki, tylko proszę sobie szukać jakiejś szkoły żeby przyjęli dziecko.”*

**Komentarz eksperta do omawianego obszaru:** *„I am trying to be very brief. I am surprised by the heat of discussion, the right of education evolves one of the few articles of CRPD, one before the adoption of the convention was unclear. I mean, nobody knew what would be the text on the right to education because there are so many conflicting experiences and also so many conflicted interested. I wish only two things. One is the day the concept has*





*reasonable accommodation which is also applicable in education. Basically, it is very simple concept but due to some concepts we overcomplicated. It simply means that people with disabilities may be able to enjoy their rights if the things how the world operates around them, how the procedure are organized, how the physical environment is structured is adapted to the persons needs. And if this adaptation does not cause (2:05:00 ns) we are obliged to do this accommodation, this adjustment for a person with disabilities needs. If they don't do so, it is what CRPD say, then they discriminate the person because of person disability. And it is prohibited and must be put in place. I think one major barrier which – we can say the concept of reasonable accommodation is not understood, nobody understands in the education system. You know, what it should mean. There are some who understand it – has a duty to educate policy makers at least. Those who work in schools what reasonable accommodation is. Many, many examples. The other thing I want to briefly mention. There was an accident, disagreement between you in the question of special centres, special provision of education or mainstream access to education with necessary, sensitive support. Necessary adaptation, individual treatment of persons and I am sure this conflict comes from different life experience you had. What CRPD says, in the long run, education should be provided in the inclusive manner. But. It also creates that interest the schools as a physical theme is not the same as educational environment. And actually what CRPD demands is inclusive learning environment. What it means to physical building of the school – that's different question. I can imagine that certain things are provided in specialized centres. But the entire life of person should not be – I'm losing the term – get old that environment. Then there would be no access to broader society and the society will never change. That's one component of it. If the society does not need persons with disabilities why they should change. It is going to be very long and painful thing, just for (2:07:59 ns). So CRPD has a committee vision and it is inclusive learning but how we get there it is another question. And I totally respect all experiences you have. I respect some people found special centres very helpful, very useful but it will not get access to broader society. We have to do something with it.”*

### **c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DAŻENIA ŚRODOWISKA**

#### **1. „Prowadzenie działań terapeutycznych równoległe z działaniami edukacyjnymi”; „Edukacja włączająca, a nie indywidualna”.**





Wypowiedź uczestnika 1: „Dzieci tak dużo spędzają czasu w szkole, że jeżeli nie będzie prowadzona równolegle edukacja z terapią to po prostu niewiele z tego wyjdzie jeżeli chodzi o ich uspołecznienie przede wszystkim, tak? Trening umiejętności społecznych, trening czytania emocji, to wszystko co wiąże się chociażby z integracją sensoryczną, a przede wszystkim z nawiązywaniem relacji powinno się odbywać w szkole. I mimo zapisów orzeczenia o potrzebach kształcenia specjalnego niestety te zalecenia nie są realizowane. A jak wiemy pieniędzy dość sporo powinno iść, stąd postulat kolejny żeby tą, środki z dodatkowej subwencji, kwoty dodatkowej subwencji oświatowej, przekształcić dotację która będzie szła bezpośrednio za uczniem i rozliczana na jego potrzeby.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Bo to włączanie (do szkoły) miało miejsce właśnie nie tylko apele, wycieczki gdzie moje dziecko miało kompletnie, z krzykiem wręcz uciekało od takich sytuacji. Ale wszelkie lekcje, które raz, że ona ta szkoła bardzo przyjaźnie do tego podeszła, gdzie mogła się wykazać. Na przykład była dobra językowo, brała udział w lekcjach języka obcego, żeby klasa też mogła docenić, że taki ktoś pomimo tego, że ma trudności osiąga jakieś sukcesy. Brała udział, wiadomo, religia, plastyka, takie te lekcje wymagające mniejszego skupienia może. Ale brała. Też szkoła ze swojej strony była bardzo przyjaźnie nastawiona i otwarta na to, żebym ja weszła do klasy gdy była taka potrzeba, żeby przyszedł asystent przeze mnie oczywiście w jakiś sposób.”

#### **d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

##### **1. „Warsztaty naukowe na uniwersytecie dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, dzięki którym uczniowie będą mogli rozwijać swoje wybitne umiejętności oraz rozpoczną studia.”**

Wypowiedź uczestnika 1: „My w tym momencie prowadzimy warsztaty naukowe na Politechnice i rozmowy z rektorem, żeby dał możliwość studiowania tej grupie, czy nawet indywidualnie osobom które wykażą absolutne zdolności w kierunku technicznym, natomiast nie zdadzą matury z języka polskiego. Żeby im w jakiś sposób możliwość studiowania udostępnić.”

#### **2. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

##### **1. „Przekształcenie kwoty dodatkowej subwencji oświatowej w dotację, idącą za uczniem z orzeczeniem”,**





Wypowiedź uczestnika 1: *„I mimo zapisów orzeczenia o potrzebach kształcenia specjalnego niestety te zalecenia nie są realizowane. A jak wiemy pieniędzy dość sporo powinno iść, stąd postulat kolejny żeby tą, środki z dodatkowej subwencji, kwoty dodatkowej subwencji oświatowej, przekształcić dotacje która będzie szła bezpośrednio za uczniem i rozliczana na jego potrzeby.”*

## 2. „Zapewnienie możliwości skorzystania z edukacji włączającej”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Ja tylko powiem, że ta integracja w szkołach integracyjnych też nie do końca wygląda tak jakbyśmy to sobie wyobrażali. To znaczy często jest tak, że jeśli dziecko z autyzmem jest w normie, ale nie mówiące, jest przenoszone na indywidualne nauczanie co powoduje wyłączenie ze społeczności szkolnej, a propozycja ze strony dyrekcji i kadr nauczycielskich jest jedynie integracja na polach, gdzie jest głównie głośno i nasze dzieci pewnych bodźców znieść nie mogą, dyskotekach szkolnych, wycieczkach. Nie jest włączane do życia społecznego szkoły, w związku z tym myślę, że tak naprawdę bardzo dużo zależy od profesjonalnego podejścia kadry nauczycielskiej i organizacji pracy i życia szkoły dla dzieci, tak? Ja nie chcę tutaj ani gloryfikować szkół specjalnych, ani ogólnodostępnych, ani integracyjnych. Niemniej jednak myślę, że wiedza i umiejętności kadry, to powinno być podstawą do tego wyboru rodzica gdzie takie dziecko wysłać.”*

## 3. Zwiększenie liczby szkół i klas integracyjnych,

Wypowiedź uczestnika 1: *„Zapewnienie szerszego dostępu do edukacji włączającej, bo wiadomo że taka możliwość powinna być, natomiast często te szkoły są bardzo odległe, nie chcą przyjmować dzieci z orzeczeniami w związku z czym dużo pracy przed nami, żeby tutaj to zmienić. A brakuje oczywiście zarówno szkół jak i klas integracyjnych. A tworzenie, z jednej strony na pewno bardzo duże lobby tutaj szkół specjalnych, i chylę czoła przed nimi, bo na pewno świetni ludzie, świetnie przygotowani. Tylko że na pewno trafia tam sporo dzieci takich, które mogłyby się uczyć w szkołach integracyjnych lub ogólnodostępnych. A tej możliwości są pozbawione, bo przygotowanie jednak do życia takiego dorosłego w szkołach ogólnodostępnych czy integracyjnych daje znacznie więcej możliwości w dorosłym, samodzielnym życiu niż trzymanie, tak powiedzmy, w takim getcie parosobowym z którego dziecko wychodzi, jest szczęśliwe natomiast trafia na szeroką wodę i niestety, że tak powiem, wywoływane są przez to też czasami i dramaty, i tragedie życiowe, bo po prostu nie wiedzą co dalej ze sobą zrobić.”*





**4. „Kształcenie przez praktyków (np. wykłady prowadzone przez specjalistów w danej dziedzinie)”; „Zwiększenie ilości godzin wykładów nt. CZR”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Gdybyśmy poprawili, tak, lepiej wykształcili nauczycieli, lekarzy, innych specjalistów to w innych obszarach automatycznie nam się poprawi sytuacja. I w szkołach, ośrodkach, poradniach. Tam, gdzie nasze dzieci mają styczność z różnymi osobami. I tutaj wymieniliśmy, że na pewno kształcenie przez praktyków. Mówimy tu o szkolnictwie wyższym. Żeby były, żeby kadra kształcąca czyli wykładowcy, byli praktykami. Mogli się dzielić własnymi doświadczeniami, tak, nie tylko z książek ale z doświadczeń, żeby przekazywać. Wykłady prowadzone przez specjalistów w danej dziedzinie. Zwiększenie ilości godzin wykładów na dany temat, czyli na całościowe zaburzenie rozwojowe.”*

**5. „Udział w praktykach zawodowych, wizyty studyjne we wzorcowych ośrodkach”; „Wprowadzenie do programu studiów medycznych problematyki autyzmu i jego wczesnego rozpoznawania”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Udział w praktykach zawodowych, czyli takie wizyty studyjne we wzorcowych ośrodkach. Żeby studenci nasi mieli możliwość obejrzeć, zobaczyć to jak to wygląda, tak, i później wykorzystać to w swojej pracy. Wprowadzenie do programu studiów, na przykład medycznych, problematyki autyzmu i jego wczesnego rozpoznania. Tutaj żeśmy podkreślili też studentów medycznych, dlatego że nasze te maluchy, pierwszy kontaktem takim jest lekarz pediatra. Czyli tutaj skupilibyśmy się na wykształceniu, na odpowiedniej wiedzy, żeby ten lekarz pediatra wcześniej wykrył problem. Żeby też można było wcześniej przeprowadzić diagnozę, podjąć terapię i z tym związane kroki odpowiednie w leczeniu.”*

**6. Wprowadzenie kierunku studiów „praca z uczniem z CZR”.**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Stworzenie na studiach pedagogicznych kierunku przede wszystkim, tak? Praca z uczniem z autyzmem, i to najlepiej jako studia zamawiane, żeby można było jakieś wymagania już wstępne tym przyszłym pedagogom postawić. „*

**3. INNE ZAGADNIENIA**





## CZEŚĆ V. ART.7 DZIECI (UJECIE HORYZONTALNE NA PODSTAWIE POZOSTAŁYCH ARTYKUŁÓW)

### a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Większość przedszkoli czy masowych szkół nie jest gotowa do przyjmowania dzieci z CZR. są narażone na gorsze traktowanie. Środowisko szkolne nie jest przychylnie nastawione dla dzieci z autyzmem czy zespołem Aspergera. Często dzieci postrzegane są jako dziwaczne, niegrzeczne lub gorsze. Wiele dobrze funkcjonujących osób z autyzmem i zespołem Aspergera mówi o odrzuceniu, a także przemocy fizycznej i psychicznej ze strony rówieśników. Dzieci często stają się powodem do żartów, jednocześnie nie rozumiejąc prawdziwych intencji rówieśników. Jednocześnie panuje mylne przekonanie, że osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju nie potrzebują tworzenia relacji społecznych z innymi ludźmi, co powoduje, że dzieci są często ignorowane, izolowane od rówieśników na przykład poprzez wprowadzenie nauczania indywidualnego. Dzieci z CZR wysmiewane, traktowane jak 'kozły ofiarne', odrzucane (nikt nie chce być z nimi „w parze”, siedzieć w jednej ławce, itp. )

Wypowiedź uczestnika 1: „Często dzieci z autyzmem, a szczególnie te z zespołem Aspergera są albo w normie albo powyżej normy i zdecydowanie inaczej przez to powinno się z nimi pracować. A z powodu braków w komunikacji czy w nawiązywaniu relacji traktuje się ich po prostu tak jakby byli też, że tak powiem, niepełnosprawni umysłowo. A tak nie jest.”

Wypowiedź uczestnika 2: „I spotkałam się z takimi przykładami gdzie dzieci mają nauczanie indywidualne bez okna, bez klimatyzacji, i pomieszczenie dwa metry na dwa, z ławką i dwoma krzesłami. Ciemne, źle oświetlone, duszne, bez okna.”

Wypowiedź uczestnika 3: „Są naciski na to żeby dzieci z orzeczeniami zostały i były kierowane do najbliższej placówki integracyjnej, specjalnej bądź jakiegoś takiego ośrodka. Bez uwzględniania ich potrzeb i stopnia stanu funkcjonowania, czyli no, żeby to było jak najtańszym kosztem po prostu.”

Wypowiedź uczestnika 4: „Dzieci młodsze mają pierwszeństwo do diagnozy, jest wtedy krótszy okres oczekiwania, natomiast kiedy pojawia się dziecko starsze, to ten okres może się wydłużyć nawet do roku czy dalej.”

Wypowiedź uczestnika 5: „A może jeszcze taki przypadek, że nie raz nasze dzieci są wypraszane z poczekalni. Że zakłócają spokój. Wypraszani są przez lekarzy bądź też przez innych pacjentów.”

### b. IDENTYFIKACJA BARIER

#### 1. „Brak realizowania zapisów orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego”







Wypowiedź uczestnika 1: „*Trening umiejętności społecznych, trening czytania emocji, to wszystko co wiąże się chociażby z integracją sensoryczną, a przede wszystkim z nawiązywaniem relacji powinno się odbywać w szkole. I mimo zapisów orzeczenia o potrzebach kształcenia specjalnego niestety te zalecenia nie są realizowane.*”

## **2. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA**

Wypowiedź uczestnika 1: „*Zapewnienie szerszego dostępu do edukacji włączającej, bo wiadomo że taka możliwość powinna być, natomiast często te szkoły są bardzo odległe, nie chcą przyjmować dzieci z orzeczeniami w związku z czym dużo pracy przed nami, żeby tutaj to zmienić. A brakuje oczywiście zarówno szkół jak i klas integracyjnych.*”

## **3. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

## **4. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

## **5. INNE ZAGADNIENIA**

# **CZEŚĆ VI. ART.6 NIEPEŁNOSPRAWNE KOBIETY (UJECIE HORYZONTALNE NA PODSTAWIE POZOSTAŁYCH ARTYKUŁÓW)**

## **a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI**

## **b. IDENTYFIKACJA BARIER**

## **c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA**

## **d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK**

## **e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE**

## **f. INNE ZAGADNIENIA**

