



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	29.06.2016 r.
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Całościowe zaburzenia rozwojowe
Miejsce debaty:	Lublin
Moderatorzy:	Alicja Jankiewicz, Agata Kapiiec, Kamil Kabasiński
Ekspert zagraniczny:	Gabor Petri
Liczba uczestników:	32

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 lubelskiego i podkarpackiego. 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:	32
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	4
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	12,50%
Liczba kobiet:	27
Procent kobiet:	84,38%
Liczba mężczyzn:	5
Procent mężczyzn:	15,63%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Fundacja Alpha
2. FUNDACJA JAŚ I MAŁGOSIA, Klub Rodziców w Lublinie
3. Fundacja Likejon





4. Fundacja Teatrotterapia Lubelska
5. Fundacja WSPÓLNY ŚWIAT
6. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Lublinie
7. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Stalowej Woli
8. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
9. Łukowskie Stowarzyszenie Wspierania Osób z Autyzmem i Ich Rodzin Labirynt
10. NZOZ Sanus Jacek Madej Poradnia dla osób z autyzmem dziecięcym,
11. Politechnika Lubelska - Wydział Podstaw Technik
12. Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 2 w Lublinie
13. Stowarzyszenia Pomocy Młodzieży i Dzieciom Autystycznym oraz Młodzieży i Dzieciom o pokrewnych zaburzeniach WSPÓLNY ŚWIAT
14. Stowarzyszenie Dla Osób Autystycznych i Ze Spektrum Autyzmu „UKRYTY DAR”
15. Stowarzyszenie Homo Faber
16. Stowarzyszenie na Rzecz Osób Szczególnej Troski "Nadzieja"
17. Stowarzyszenie Opiekuncze NADZIEJA
18. Zamojskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych "PRZEBUDZENIE"
19. Zespół Szkół Nr 4 im. Korczaka w Lublinie

Obszary:

- świadomość otoczenia,
- poszanowanie domu i rodziny,
- swoboda osobista i mobilność,
- sytuacja zawodowa.





Wstęp

W debacie dla środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, która odbyła się 29 czerwca 2016 roku w Lublinie, wzięło udział 32 uczestników. Znaleźli się wśród nich przedstawiciele organizacji i instytucji z województwa lubelskiego i podkarpackiego. Zaproszenie do udziału w debacie otrzymało wiele organizacji, natomiast tylko niektóre z nich odpowiedziały, delegując swoich przedstawicieli, były to: Fundacja Teatrotterapia Lubelska (6 uczestników), Fundacja Likejon (1 uczestnik), Fundacja Alpha (1 uczestnik), Klub Rodziców Fundacji Jaś i Małgosia Oddział Lublin (2 uczestników), Krajowe Towarzystwo Autyzmu – Oddział w Lublinie (1 uczestnik), Krajowe Towarzystwo Autyzmu – Oddział w Stalowej Woli (2 uczestników), Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych (2 uczestników), Łukowskie Stowarzyszenie Wspierania Osób z Autyzmem i ich Rodzin "Labirynt" (1 uczestnik), NZOZ Sanus - Poradnia dla osób z autyzmem dziecięcym lub innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (1 uczestnik), Politechnika Lubelska (1 uczestnik), Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy nr 2 w Lublinie (1 uczestnik), Stowarzyszenie Homo Faber (1 uczestnik), Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Szczególnej Troski "Nadzieja" (2 uczestników), Stowarzyszenie Pomocy Młodzieży i Dzieciom z Autyzmem Wspólny Świat (4 uczestników), Stowarzyszenie Ukryty Dar (2 uczestników), Zamojskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Autystycznych "Przebudzenie" (2 uczestników), Zespół Szkół Nr 4 im. Janusza Korczaka w Lublinie (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 specjaliści 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 32 uczestników, 29 osób pełniło rolę doradców, natomiast 3 osoby uczestniczyły w roli doradców-wolontariuszy. Procentowy wskaźnik osób z niepełnosprawnością wynosi 12,5% (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 nieznanych osób, 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 Petri. Po prezentacji eksperta doradcy wybrali obszary do dyskusji, następnie rozpoczęła się 15 minutowa przerwa. W drugiej oraz trzeciej części spotkania doradcy 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. W trzeciej części spotkania uczestnicy skupili się nad rekomendacjami dotyczącymi konkretnych rozwiązań systemowych likwidujących trudności i





bariery zidentyfikowane i zapisane w 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 spotkanie. Debata zakończyła się o godzinie 15.00.

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, świadomość własnych praw, dostęp do kultury, wypoczynku i sportu, poszanowanie domu i rodziny, świadomość otoczenia, swoboda mobilna i osobistość. Pierwsze trzy obszary zostały szczegółowo omówione podczas debaty dla środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, która odbyła się 3 czerwca w Krakowie. Uczestnicy lubelskiej debaty, mogli wybrać jeden obszar spośród już omówionych, a także trzy obszary spośród tych, które nie zostały jeszcze poddane analizie. Metodą głosowania zostały wyłonione cztery obszary - świadomość otoczenia (25 głosów), poszanowanie domu i rodziny (21 głosów), swoboda osobista i mobilność (16 głosów) oraz sytuacja zawodowa (12 głosów).

Moderatorzy zaproponowali uczestnikom warsztatowo-dyskusyjną formę pracy. Doradcy zostali podzieleni na 4 grupy, zgodnie z zajęтыми 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 dyskryminujące. Po prezentacji doradcy mogli odnieść się do usłyszanych treści, skomentować, rozwinąć, podzielić się innymi doświadczeniami w zakresie prezentowanych barier lub dodać nowe, niewymienione wcześniej. Dzięki metodzie pracy grupowej uczestnicy wymieniają się doświadczeniem równolegle – każdy w swojej grupie, wyniki dyskusji przedstawione są w syntetycznej formie, sformułowane w konkretne bariery. Jednocześnie taka forma pracy jest bardziej dostępna dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju – wypowiedzianie 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.





Poniżej przedstawione zostały efekty pracy doradców programowych.

CZĘŚĆ 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.

Wypowiedź uczestnika 1: *„O ile te osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi mają prawo do podjęcia zatrudnienia na otwartym czy chronionym rynku pracy, no to niestety tak się na ogół nie dzieje i mało który pracodawca zatrudnia takie osoby.”*

Wypowiedź doradcy 2: *„Jednak ten znak równości często jest przekreślony jeśli chodzi o całościowe zaburzenia rozwojowe i podjęcie jakiegokolwiek aktywności zawodowej.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„(...) jeżeli jest przyznane wsparcie, to żeby nie wykluczało to możliwości pracy. W tej chwili przy orzecznictwie jest zapis, że to żadna praca, a to*





nieprawda. Np. uczestnictwo w warsztatach wyklucza możliwość pracy. a rynek pracy jest okrutny. Jeśli ktoś odejdzie z warsztatów nie musi się odnaleźć na tym rynku pracy nawet jeżeli tam rozpocznie.”

Wypowiedź uczestnika 4: *„Jestem absolwentem szkoły kucharz gastronomii a wcześniej skończyłem liceum ogólnokształcące na Przyjaźni. Jestem osobą niepełnosprawną, mam zespół Aspergera. Wiele się nauczyłem w szkole, ale nie mogę w tym zakresie znaleźć pracy.”*

Wypowiedź uczestnika 5: *„Bardzo trudno jest znaleźć pracę dla kobiety z autyzmem, szczególnie w ogrodnictwie. Bo próbowaliśmy znaleźć taką pracę, szukaliśmy takiej pracy – jakby się bał, że autysta powyrywa wszystkie roślinki. Nie udało się.”*

b. IDENTYFIKACJA BARIER

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

1. „Niewystarczająca liczba Zakładów Aktywności Zawodowej oraz Zakładów Pracy Chronionej dla osób z całościowymi zaburzeniami”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) ja nie mam tyle sił sprawczych i moje koleżanki chyba też, żeby wystąpić o ZAZ, bo to jest sprawa polityczna. Sprawa ułożenia się w danym województwie i zagwarantowania sobie środków – które są albo ich nie ma.”*

2. „Brak wykwalifikowanej, a przede wszystkim świadomej specyfiki CZR kadry – pracodawców; Brak stanowiska asystenta – trenera pracy i możliwości awansowania tego pracownika”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Jak pokazuje raport, to liczba osób zatrudnionych, w Polsce jest najmniej osób zatrudnionych z niepełnosprawnością w Unii Europejskiej.*





Jesteśmy na szarym końcu. Jest to związane też z brakiem wykwalifikowanej a przede wszystkim świadomej specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych kadry, pracodawców.”

3. „Brak budowania świadomości prawnej pracodawców” ; „Brak pokazywania dobrych praktyk w społeczeństwie”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) o ile pracodawcy mają świadomość różnego rodzaju kodeksów pracy, ustaw o rehabilitacji osób niepełnosprawnych, no to nie mają z tego jakichkolwiek profitów. Nawet jeżeli mają to jest za dużo biurokracji, żeby chcieli podejmować się tego zadania”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Pracuję 12 lat w warsztacie terapii zajęciowej i co rzuciło mi się od razu tak, jak tylko przyszedłam do pracy. że tak naprawdę brakuje rozwiązań w ogóle systemowych, bo tak jak u nas jest, mamy uczestników, którzy owszem, poszli na rynek pracy. Pracodawcy oczekują, że to będą pracownicy jakby, wiedzą że są niepełnosprawni, ale że to będą pracownicy, którzy będą wyrabiać normy i pracować tak jak każdy jeden pracownik. A nie wiedzą, że oni jednak mają te ograniczenia.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Też pokazywanie oczywiście dobrych praktyk w społeczeństwie, pokazywanie zasobów osób z autyzmem. To na czym my możemy bazować jako pracodawcy, prawda. Jak chociażby na takiej skrupulatności.”*

4. „Brak stanowisk pracy dostosowanych do specyfiki osób z CZR”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Też jest brak stanowisk pracy dostosowanych do specyfiki całościowych zaburzeń rozwojowych.”*

5. „Brak/niewystarczająca edukacja przysposabiająca do pracy” ; „Kształcenie zawodowe nie jest powiązane z rynkiem pracy” ; „Brak skoordynowania edukacji z danym środowiskiem i związanymi z nim obowiązkami”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Jakby tutaj w dużej mierze edukacja osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi jest położona właśnie na te umiejętności poznawcze, bo w tych umiejętnościach te osoby też zdobywają największe sukcesy. A fajnie jest obserwować różnego*





rodzaju sukcesy, by jakby mamy z tego świadomość, że często te osoby funkcjonują intelektualnie w porządku, a nam o co innego chodzi. Żeby te osoby mogłyby funkcjonować w otoczeniu, społeczeństwie to musimy jednak skoncentrować się w dużej mierze na tych umiejętnościach społecznych. Żeby nie było tak, że nauka uczy wszystkiego, szkoła, edukacja też ale tak naprawdę niczego. I te osoby fajnie są edukowane, ale kiedy skończą szkołę wtedy jakby schodzą do podziemi, wracają do domów i gdzieś ich nie ma.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Szkoła jest niedostosowana do rynku pracy. wszystkie osoby, które przychodzą na warsztat to są osoby z wykształceniem, kucharz małej gastronomii, ogrodnictwo czy coś takiego. Przy czym u nas rynek pracy wygląda w ten sposób, że są zakłady które produkują felgi, skupione przy przemyśle ciężkim a tej małej gastronomii, tych punktów jest bardzo mało. I gdzie te osoby mają znaleźć zatrudnienie jeśli tylko się kształcą w takich zawodach.”

Wypowiedź uczestnika 2: „ (...) problemem jest brak w edukacji dzieci autystycznych w zakresie umiejętności społecznych, kształtowanie konkretnych umiejętności co się ściśle wiąże z tym co mówiliśmy przed chwilą, z podejmowaniem roli zawodowej w przyszłości. Jak państwo słusznie zauważacie dzieci w szkołach publicznych i niepublicznych nauczone są wg określonej podstawy programowej natomiast jeśli chodzi o szkoły specjalne – one mają swoje podstawy programowe dla klas dla dzieci niedowidzących, niedosłyszących. A jeśli chodzi o dzieci z autyzmem takiej podstawy oddzielnej nie ma. Dzieci są uczone według podstawy programowej dla dzieci zdrowych.”

6. „Brak szanowania prawa autorskiego na przykładzie malarzy, artystów dla których często jest to jedyna forma zarobkowa”

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) problem szanowania prawa autorskiego na przykładzie malarzy, dla których często jest to jedyna forma zarobkowania, a też im się to odbiera.”

Wypowiedź uczestnika 2: „jeżeli mówimy o prawie, które istnieje i obowiązuje wszystkich ludzi, wszystkich artystów na całej kuli ziemskiej. Wszystkie warsztaty terapii





zajęciowej, w których ludzie malują obrazy – mamy taką praktykę, że te obrazy są zabierane, sprzedawane pokątnie. Pieniądże nie trafiają do malarzy. Mimo że to jest słaba nagłaśniana, bo dzieci też obowiązuje prawo autorskie. Prawo autorskie obowiązuje 80 lat od wymalowania obrazu i sprzedanego. To jest naszym takim trudnym zagadnieniem, które poruszamy w aktywizacji zawodowej, szukamy pracy.”

7. „Brak elastycznych form pracy”; „Oczekiwanie pełnej dostępności, elastyczności”

Wypowiedź uczestnika 1: *„To ja myślę że brakuje bardzo elastycznych przepisów w kodeksie pracy, takich żeby osoba mogła być zatrudniona na godzinę albo na dwie.”*

8. „Obowiązujące przepisy ograniczają zatrudnienie, ponieważ istnieje groźba utraty świadczeń lub obowiązuje zakaz pracy, np. dla uczestników WTZ”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Jeżeli jest przyznane wsparcie, to żeby nie wykluczało to możliwości pracy. W tej chwili przy orzecznictwie jest zapis, że to żadna praca, a to nieprawda. Np. uczestnictwo w warsztatach wyklucza możliwość pracy, a rynek pracy jest okrutny. Jeśli ktoś odejdzie z warsztatów nie musi się odnaleźć na tym rynku pracy nawet jeżeli tam rozpocznie.”*

9. „Słabość ustawy równościowej, brak świadomości osób niepełnosprawnych o dyskryminacji”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) jeżeli chodzi o problemy to powiedziałabym, że jest to po prostu ustawa równościowa, która wygląda tragicznie, a z drugiej strony też brak świadomości osób niepełnosprawnych co to jest dyskryminacja, że ma miejsce i co zrobić, żeby się nie powtarzała.”*

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DAŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK





Wypowiedź uczestnika 1: *„Umiejętności i wiedza są wykorzystywane w praktyce. To co jest istotne to wprowadzenie programów do edukacji, które są bardzo istotne ze względu na naszych uczniów. Trening umiejętności społecznych, alternatywne metody komunikacji, które pozwalają naszym uczniom na komunikowanie nawet wtedy gdy są oni niewerbalni. Generalnie się to u nas w mieście sprawdza do tego stopnia, że część naszej społeczności lokalnej – i to nie mała – wie czym jest AAC i potrafi wejść w relacje komunikacyjne z osobą z autyzmem.”*

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

1. **„Bazowanie na indywidualnym potencjale osoby z autyzmem w poszukiwaniu miejsca pracy; Lepsza identyfikacja umiejętności osób z niepełnosprawnością”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„oparcie się głównie na indywidualnym potencjale osoby z autyzmem w poszukiwaniu miejsca pracy. Odejście od tego modelu medycznego, a przejście w społeczny. Nie patrzymy czego osoba z autyzmem nie może zrobić, jakie ma braki tylko szukamy potencjału w oparciu o zainteresowania osoby. I na tej podstawie próbujemy poszukać zatrudnienia. Ale nie tylko przygotowując osobę niepełnosprawną do wejścia na rynek pracy tylko przygotowując też pracodawców, pracodawczynie, które mogą takie zatrudnienie zaoferować. I co tak naprawdę takiemu pracodawcy będzie potrzebne.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„paszport czy świadectwo, które bardzo jasno i wyraźnie określało jego umiejętność, przynajmniej jedną, jedyną. Bazowanie na jednej wielkiej umiejętności zapisanej wyraźnie w świadectwie.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Właściwe, dostosowane do możliwości naszych uczniów i ich trudności, realizowanie procesu dydaktycznego. Druga strona to przygotowania do tego – terapeutów i nauczycieli. Szkolenia, pokazanie jakim programem możesz pracować, żeby to było skuteczne, efektywne.*





2. „Trener zawodowy (asystent)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Z jednej strony pomyśleliśmy o usłudze trenera zawodowego, asystenta, który znowu w zależności od potrzeb będzie albo zatrudniany w określonym wymiarze czasu pracy, bo nie musi to być osoba na stałe. To może być potrzebne czasowo, tymczasowo. To może być osoba, która już jest zatrudniona w firmie, która dostanie dodatkowe obowiązki, tym sposobem np. będzie mogła mieć dodatkowe wsparcie finansowe czysto dla siebie.”*

3. „Ekonomia społeczna – szkolenia dla pracodawców; Dialog z pracodawcami”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) mieliśmy na myśli między innymi szkolenia dla pracodawców po to, żeby przygotować potencjalne miejsca pracy dla tych osób. Od takich prostych rzeczy typu *savoir vivre* odnośnie tej osoby po rozwiązania formalne, przepisowe, stworzenie tego miejsca pracy, które będzie osiągalne dla osoby z niepełnosprawnością.”*

4. „Współpraca biznesu z organizacjami pozarządowymi”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...)współpraca biznesu z NGOs, (...) między innymi NGOs mogą poprowadzić takie szkolenia. Jeżeli pracodawca w obliczu potencjalnego pracownika, pracownicy, która jest osobą z niepełnosprawnością będzie miał dobre chęci, ale nie będzie wiedział co zrobić to może zgłosić się do organizacji pozarządowej, które wskaże taki kierunek, potencjalne rozwiązania. Przeszkoli np. zespół, w którym taka osoba ma pracować. Albo przede wszystkim też pomoże w identyfikacji takich potrzeb. Oczywiście te wszystkie rozwiązania są cały czas w kontakcie, w obecności samej osoby niepełnosprawnej. My nie pozbawiamy jakiegokolwiek decyzyjności.”*

5. „Edukacja OZA w zakresie praw, które im przysługują (m.in. KPON)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) edukacja osób z autyzmem, z niepełnosprawnością w zakresie nie tylko tego jaki ma potencjał, możliwości, ale też praw, które przysługują takiej osobie. I jeśli chodzi o ustawę dotyczącą rehabilitacji społecznej, zawodowej, przepisy antidyskryminacyjne, których być sama nie będzie w stanie egzekwować czasami. Ale będzie*





miała świadomość do kogo się zwrócić, jeżeli poczucie że prawo zostało naruszone. Świadomość tego co robić, prostych wskazówek, większej świadomości chociażby konwencji, która przecież powinna gwarantować te wszystkie rozwiązania.”

6. „Zmiany w przepisach w zakresie m.in. uprawnień do wsparcia finansowego (zasilek)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) zmiany w przepisach, żeby spowodować bezpieczeństwo finansowe osoby, która np. przechodzi do pracy. Żeby to relatywnie traciła albo żeby to była super automatyczna, zawieszana w przypadku kiedy osiągnie np. jakiś poziom dochodów typu średnia krajowa. To wtedy zawieszamy rentę socjalną. Jeżeli nie to dalej przysługuje. Bo w tej chwili mamy takie doświadczenie, że mamy osoby, które mogłyby spróbować, postarać się no to po prostu rodzice tych osób boją się, że stracą rentę i może nie być żadnego wsparcia finansowego.”*

7. Pomoc dla pracodawców zatrudniających OZA.

Wypowiedź uczestnika 1: *„Uświadomienie pracodawców i zagwarantowanie praw pracodawców. (...) z jednej strony zapewnić generalnie głównie to wsparcie antydyskryminacyjne. (...) przepisy nie mają być tylko narzędziem dla osób niepełnosprawnych, ale też dla pracodawców i pracodawczyń.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„(...) powinniśmy uzmysłwić rodzicom i kadrze, aby koncentrować się na potencjale tych osób i na tym co będziemy mogli wykorzystać w przyszłości, kiedy one będą dorosłe już. (...) rekomendacja, czyli dostosowanie podstawy programowej, konsultowanie tego ze środowiskiem specjalistów.”*

f. INNE ZAGADNIENIA





CZĘŚĆ II. ART.23 POSZANOWANIE DOMU I RODZINY

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Autyzm jest zaburzeniem ujawniającym się we wszystkich sferach rozwoju i w znaczącym stopniu utrudniającym funkcjonowanie tak osobie nim dotkniętej jak i całej rodzinie. W Polsce osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju w ograniczonym stopniu mają prowadzenia niezależnego i samodzielnego życia. Uczestnicy debaty w większym stopniu odnieśli się do sytuacji osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, rozpatrując ich rolę jako dorosłe dzieci czy rodzeństwo, niż w roli żony/męża czy matki/ojca. Z tego powodu większość wypowiedzi dotyczyła postrzegania rodziny przez pryzmat niepełnosprawności oraz potrzebnego wsparcia. W wypowiedziach uczestników debaty pojawia się wiele przejawów dyskryminacji wobec samej osoby z niepełnosprawnością, jak i jej rodziny, m.in.:

- nieadekwatna ocena rodzin dzieci z autyzmem – patologiczne, niezaradne wychowawczo, zdemoralizowane, zaburzone, pochopna ocena postaw rodziców,
- lęk przed kontaktem.

Brak umiejętności komunikowania przez rodziców o niepełnosprawności dziecka, ostracyzm społeczny, brak wsparcia ze strony najbliższej rodziny, a także opieki psychologicznej oraz instytucjonalnej, powoduje różne trudności całej rodziny jako systemu - wycofywanie się rodzin z aktywności społecznej i ekspozycji społecznej, nawet w najprostszej sytuacji życiowej; rozpad rodziny, bliskiej i dalekiej; depresja, wypalenie, problemy emocjonalne, izolacja; ubóstwo.

Wypowiedź uczestnika 1: *„w tym momencie największym priorytetem jest wspieranie rodzin, aby nie dochodziło do rozłamu rodziny, przede wszystkim, co jest bardzo ważne w naszym środowisku. I do takiego stworzenia lepszego bytowania dziecka samego w rodzinie pełnej, szczęśliwej i pełnowartościowej.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Kolejny obszar naszego życia to jest rodzina bliższa, dalsza, sąsiedzi, miejsce pracy rodziców i brak zrozumienia często dla problemów z jakimi się borykają rodzice z autyzmem. I wszystko wydaje się tutaj, wychodzimy z tego kluczowego*





problemu jakim jest brak wiedzy nt. autyzmu. Ten brak wiedzy generuje takie bariery jak lęk przed kontaktem z naszą rodziną i dzieckiem. Pochopna ocena postawy rodziców, nieadekwatna ocena rodzin dzieci z autyzmem. Bardzo często traktowane jako rodziny patologiczne, zdemoralizowane, zaburzone jakby bez kompetencji rodzicielskich. A to z kolei powoduje tak naprawdę wycofywanie się z rodzin z aktywności społecznej i z takiej ekspozycji społecznej z najbardziej podstawowych naszych życiowych takich relacji. Wyjście do sklepu, na plac zabaw wydaje się wielkim wyzwaniem. I z jednej strony mówimy, że społeczeństwo nas unika. Z drugiej strony zapętlamy się i sami zaczynamy unikać takich relacji wychodzenia ze strachu przed oceną.”

Wypowiedź uczestnika 3: „(...) mamy bardzo mało placówek, które oferują kompleksową pomoc dzieciakom z autyzmem. Jeśli chodzi o przedszkola, szkoły, kolejne etapy. Bardzo często jest tak, że jeden z rodziców rezygnuje z pracy i po prostu koncentruje się na tym, aby bawić się w asystenta swego dziecka (...) A to z kolei powoduje bardzo prostą drogą jak zagrożenie ubóstwem. (...) terapia edukacyjna skierowana do dzieci z autyzmem jest odpłatna. Czyli z jednej strony jeden z rodziców rezygnuje z pracy a ponosimy dodatkowo koszty związane z odpłatną terapią, przedszkolami. Pomysłami na leczenie farmakologiczne, które też jest bardzo drogie i bardzo często nier refundowane. I niestety, prosta droga do tak naprawdę ubóstwa rodzinnego. Problemy, które narastają w rodzinie, po pierwsze, związane z wychowaniem dziecka, trudnymi sytuacjami jak i te pogorszenie się sytuacji finansowej rodziny no też może być jedną z przyczyn, która prowadzi do rozpadu związku małżeńskiego rodziny i rozpadu tak naprawdę takich relacji z rodziną dalszą, bliższą. (...) W pewnym momencie nie jeździmy na spotkania rodzinne, bo nasze dziecko stwarza mnóstwo problemów. Rodziny z drugiej strony, z racji tego że nie ma tej wiedzy na temat autyzmu poza taką wiedzą, która jest dostępna w mediach, niekoniecznie adekwatna do takiego prawdziwego życia – nie wie jak się zachowywać w sytuacji, kiedy nasze dziecko stwarza problemy, więc tak naprawdę obie strony godzą się po jakimś czasie na izolację i rozluźnienie więzów rodzinnych. A jak wiemy wsparcie rodziny najbliższej jest bardzo istotne, jeśli chodzi o przeżywanie kryzysów w rodzinie.”

Wypowiedź uczestnika 3: „(...) mamy problem z tym jako rodzice żeby mówić o tym, że moje dziecko ma autyzm. Ja swego czasu próbowałam i muszę powiedzieć, że wymiękłam.





(...) Brak wiedzy nt. autyzmu. Bo komunikat jeżeli mam w sobie odwagę cywilną, żeby powiedzieć - on ma autyzm – to dla osoby, która nie ma pojęcia co to jest autyzm to nic nie oznacza. To jest nadal brak moich kompetencji rodzicielskich albo niech go pani w domu trzyma.”

b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Brak umocowania praw rodziców”

Wypowiedź uczestnika 1: „chciałem powiedzieć o barierze prawnej w postaci silnego uprzedmiotowienia rodziny we wszystkich przepisach prawnych, które tej rodziny dotyczą. Czyli pomocy społecznej, prawa rodzinnego, praw dziecka, żeby to rodzina była tą najważniejszą jednostką, a nie urzędnik zarządza rodziną. I to jest bariera w sensie umocowania prawnego, bardzo silnego, praw rodziny.”

2. „Brak wiedzy na temat istoty autyzmu”

Wypowiedź uczestnika 1: „Wydaje się, że taką kluczową rzeczą, która jest największą barierą jeśli chodzi o budowanie tych relacji społecznych rodzin osób z autyzmem, samych osób z autyzmem jest brak wiedzy nt. autyzmu i to we wszystkich aspektach naszego życia. Począwszy od przychodni dziecięcej gdzie trafiamy z małym dzieckiem i mamy pierwszą barierę, pielęgniarkę, panią pediatrę, która czasami niewielką ma wiedzę nt. autyzmu. Trafiamy do przedszkola, różnych placówek, do poradni.”

3. „Brak procedur jak zapobiegać przemocy wobec osób z CZR oraz przemocy osób z CZR wobec otoczenia”

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) Nie mamy w ogóle żadnych sposobów radzenia sobie z siłą, której używają wobec nas osoby z autyzmem. Wobec rodziców, rodzeństwa. I nie ma tu żadnych rozwiązań prawnych na ten temat. Nie ma przyzwolenia, proszenia o pomoc wtedy kiedy tej przemocy używa mój syn. Jeśli coś się dzieje to jest to zupełnie nie do przyjęcia jakieś rozwiązanie.”





Wypowiedź uczestnika 2: „A autyzm nie kończy się w momencie diagnozy, każdy kolejny etap życia niesie kolejne problemy. I często problem związany z agresją dorosłych osób w stosunku do rodziny – nie ma placówki, systemu, czegoś takiego jak interwencja kryzysowa dla tych rodzin.”

Wypowiedź uczestnika 3: „Jeśli chodzi o trafienie dorosłych osób z autyzmem do domów opieki to tutaj o czym pan mówił. Dotyczące tej przemocy. Do szpitali psychiatrycznych, gdzie ku naszemu zaskoczeniu nagle się dowiadujemy, że w takich wyspecjalizowanych placówkach niestety mamy do czynienia z brakiem wiedzy nt. autyzmu. Z brakiem możliwości radzenia sobie z trudnymi zachowaniami, bo pomysły na radzenie sobie sprowadzają się do farmakologii. I wiązania, unieruchomienia.”

Wypowiedź eksperta: „One is the importance of domestic abuse of people with autism or, in fact, any types of disabilities in the family home. Usually we have very little data on this because of the reluctance of the issue. People don't tell. We don't know what's below the surface, appearance, everything looks normal until one day it has never been normal. I think it's mentioned but I think it's very important. There are so many problems to deal with, this one often gets forgotten. We did a project in Hungary last year. It wasn't real comprehensive project, more like national conference on domestic abuse or abuse in social care which can include physical, verbal, sexual abuse.”

4. „Trudności w znalezieniu pracy przez rodziców – zagrożenie ubóstwem”

Wypowiedź uczestnika 1: „Bardzo często jest tak, że jeden z rodziców rezygnuje z pracy i po prostu koncentruje się na tym, aby bawić się w asystenta swego dziecka (...) A to z kolei powoduje bardzo prostą drogą jak zagrożenie ubóstwem. (...) terapia edukacyjna skierowana do dzieci z autyzmem jest odpłatna. Czyli z jednej strony jeden z rodziców rezygnuje z pracy a ponosimy dodatkowo koszty związane z odpłatną terapią, przedszkolami. Pomysłami na leczenie farmakologiczne, które też jest bardzo drogie i bardzo często nierefundowane. I niestety, prosta droga do tak naprawdę ubóstwa rodzinnego.”





5. „Brak adekwatnego do potrzeb, ustrukturyzowanego systemu wspierania rodziny (w tym rodzeństwa)”

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) kiedy rodzic składa wniosek o specjalistyczne usługi opiekuńcze do GOPS a GOPS mówi, że tego nie mamy, ale możemy dać rower. (...) nieadekwatna zupełnie pomoc do tej oczekiwanej pomocy. Bardzo często komentarze pt. że państwo zarabiacie, stoicie dobrze finansowo, więc po co wam ta pomoc. Brak tego zrozumienia. I ta pomoc ciągle jest nieadekwatna.”

Wypowiedź uczestnika 2: „(...) rodzice nie mają żadnej terapii. A też powinniśmy jako rodzice dostać, otrzymać. (...) Ale nie ma systemowego rozwiązania. (...) Nie ma dla rodziców kursów, warsztatów bezpłatnych. Można się zapisać na jakiś, który kosztuje wiele pieniędzy. Nie każdego stać. Oprócz terapii, która często jest niedotowana wobec państwa, jest odpłatna jeszcze terapia dla samej siebie. (...) Rodzeństwo dzieci z autyzmem. To też jest w Polsce nieruszona sprawa. (...) nie ma żadnego wsparcia systemowego, żeby wspierać rodziny w ten właśnie sposób. Ze strony psychologa, psychiatry. Przecież to drugie dziecko zdrowe, często empatyczne albo i nie, bo też może mieć problemy stoi przed wielkim wyzwaniem. To dziecko jest zostawione.”

6. „Interwencja kryzysowa jest nieskuteczna”

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) nie mamy czegoś co się nazywa interwencją kryzysową. W momencie diagnozy dziecka, kiedy rodzina staje przed dużym kryzysem i jest narażona na rozpad, mnóstwo trudnych sytuacji – nie ma tego, nie widzę w systemie naszym. Bo jeżeli rodzic trafi do poradni to uwaga jest skupiona na wczesnym wspomaganium, terapia. Jeżeli się uda trafić do przedszkola to dalej ciągniemy etap edukacji a rodzina nam ginie.”

7. „Brak dostosowania środowiska fizycznego”

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) Znam wyroki sądowe, że rodzina musiała opuścić dom. Bo rozumiem, że sąsiedzi przeszkadza, że stuka całą noc w podłogę. (...) Dla mnie jest to środowisko fizyczne, które nie wymagałoby specjalnego przygotowania.”





c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

Wypowiedź uczestnika 1: „(...) w Anglii jest tak, że jeśli policjant zatrzymuje osobę z autyzmem i wie, że to jest osoba z autyzmem to musi natychmiast poprosić psychologa, który się zna, żeby w ogóle w jakiś sposób rozmawiać.”

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

Postulaty, propozycje i rekomendacje dotyczące poszanowania domu i rodziny zostały odczytane przez lidera grupy, nie były szerzej komentowane przez pozostałych doradców.

1. „Wprowadzenie wydawnictw uświadamiających, kampanie w mediach społecznościowych przybliżające tematykę związaną z CZR”
2. „Regularne wizyty uświadamiające w szkołach”
3. „Akcje społeczne: bilbordy, filmy, spotkania w różnych środowiskach, kalendarze, imprezy/olimpiady integracyjne, informacyjno-wspierające (organizacje)”
4. „Włączanie osób z CZR w uczestnictwo w życiu społecznym”
5. „Uczestnictwo w konferencjach jako self-advokaci”
6. „Szkolenie personelu medycznego, lekarzy. Jeśli chodzi o trudne zachowania, nie tylko specyfikę autyzmu.”

f. INNE ZAGADNIENIA





CZEŚĆ III. ART. 9 DOSTĘPNOŚĆ I ART. 20 MOBILNOŚĆ

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Osoby z autyzmem i zespołem Aspergera nie mają trudności w przemieszczaniu się, ponieważ są sprawne fizycznie. W związku z tym mają swobody dostęp do infrastruktury (budowlanej, transportowej, kulturalnej, czy sportowej). Natomiast często doświadczają zaburzeń sensorycznych - specyficznych zaburzenia z obszaru percepcji (inaczej odczuwają dotyk, inaczej odbierają dźwięki i obrazy), z tego powodu pomieszczenia powinny być pozbawione zbyt dużej ilości bodźców, np. jaskrawych kolorów, dźwięków, zapachów. Osoby z autyzmem i zespołem Aspergera mają kłopoty z komunikacją, a co za tym idzie zaburzeniami interakcji społecznych, trudności w dostosowaniu się do norm obyczajowych, co może utrudniać pełne i aktywne korzystanie z lokalnej infrastruktury. Miejsca ogólnodostępne nie są odpowiednio oznakowane, tak aby przekazywały informację w sposób czytelny dla osób z autyzmem. Brak też świadomości i wiedzy na temat zaburzenia wśród personelu i ludzi otaczających osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Brak komunikacji alternatywnej w przestrzeni miejskiej (AAC)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak komunikacji alternatywnej jeżeli dziecko z głębszym autyzmem nie jest w stanie powiedzieć przy zakupach. Uczą się piktogramów, ta wiedza dla nikogo nie służy, bo nie są w powszechnym użyciu.”*

2. „Utrudniony dostęp do urządzeń np. komunikatory (wysoki koszt)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak dostępu (do urządzeń komunikacyjnych), niewielki dostęp ze względu na duży koszt do komunikatorów, które można już spotkać, ale są jeszcze rzadkością u nas.”*





3. „Utrudniony dostęp do asystentów osobistych dla dzieci i dorosłych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Asystenci, osobiści i dla dzieci i osób dorosłych. Z tym też są problemy a to jest, myślę, rzecz ważna w niektórych przypadkach.”*

4. Braki w edukacji dzieci autystycznych w zakresie umiejętności społecznych (poruszanie się samodzielne i kształtowanie tożsamości; zakupy, wizyty w urzędach; samoobsługa; samodzielność),

Kwestia dostosowania nauczanych umiejętności została także poruszona w obszarze dotyczącym pracy i zatrudnienia.

Wypowiedź uczestnika 1: *„Dzieci, które często są w ośrodkach, szkołach są traktowane jako na przechowanie. Żeby czymś się zajęły, przyjdą a później po opuszczeniu placówki nie są w stanie sobie poradzić w życiu.”*

5. „Brak paszportu osoby niepełnosprawnej”

Wypowiedź uczestnika 1: *„paszport, czyli książeczka, która w chwili wizyty w szpitalu pokazuje, że nazywam się tak i tak, jestem chory i nie lubię tego i tego. Żeby to było jasne, napisane, żeby to ułatwiało życie. Bo tak naprawdę największym problemem to jest świadomość społeczna ludzi otaczających.”*

6. „Ograniczenie osobowości prawnej i swobody osobistej”

Wypowiedź uczestnika 1: *„myślę że w zakresie swobody osobistej mieści się swoboda, na którą my naszym dzieciom pozwolimy. Być może łatwiej jest spojrzeć od strony dzieci wysoko funkcjonujących, ale myślę że im więcej samodzielności wyniosą z domu tym łatwiej będzie im funkcjonować w społeczeństwie.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Ograniczenia osobowości prawnej osoby z autyzmem.”*





Wypowiedź uczestnika 3: „(...) nie ma czegoś takiego, że im samym się uświadamia, że mają autyzm. Oni rozumieją to wszystko. W pewnym momencie mój syn miał cykl takich spotkań z psychologiem i to naprawdę bardzo dobrze zadziałało.”

Wypowiedź uczestnika 4: „My często nie dajemy tej swobody. Szansy na przemieszczenie samodzielne, bo wpadnie pod samochód, zgubi się, zabłądzi. Jest to strach rodziców. (...). Strach rodziców i też taki brak przyzwolenia opiekunów na danie tej samodzielności. Nadopiekuńczość.”

Wypowiedź eksperta: „When some is restraint, for instance in a prison or institution you see bars in the window, cannot leave this place. Self advocats often say the extensive use of psychiatric drugs in a family home when – in fact it is prescribed by doctor – that doesn't allow them to properly function. It may take some of challenging behavior problems but really it hid them to move around the world. And then they call it chemical restraint. It is not better than being in the prison. This is what they say and I think we need to listen to them.”

7. „Zagrożenie dla poszanowania godności osobistej”

Wypowiedź uczestnika 1: „ (...) Do szpitali psychiatrycznych, gdzie ku naszemu zaskoczeniu nagle się dowiadujemy, że w takich wyspecjalizowanych placówkach niestety mamy do czynienia z brakiem wiedzy nt. autyzmu. Z brakiem możliwości radzenia sobie z trudnymi zachowaniami, bo pomysły na radzenie sobie prowadzą się do farmakologii. I wiązania, unieruchomienia.”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

– piktogramy w środkach komunikacji miejskiej

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE





Postulaty, propozycje i rekomendacje dotyczące poszanowania domu i rodziny zostały odczytane przez lidera grupy, nie były szerzej komentowane przez pozostałych doradców.

1. „Program dla dziecka z autyzmem: silny akcent na budowanie samodzielności, zaradności, umiejętności społecznych dzieci w edukacji szkolnej (programy szkolne, trening umiejętności społecznych, komunikacja alternatywna), indywidualne podejście (indywidualny program edukacyjno-terapeutyczny), szkolenie pedagogów, nauczycieli szkół masowych i wspieranie terapeutyczne (zespół wypalenia sił), budowanie właściwych postaw rodzicielskich (psychoedukacja, grupy wsparcia).”
2. Programy psychoedukacyjne dla dzieci neurotypowych (wiedza i umiejętności).

Wypowiedź uczestnika 1: „Regularne programy edukacyjne w szkołach publicznych dla uczniów tzw. neurotypowych, akcje społeczne, billboardowe. My też jakby z własnej perspektywy spektakle dotyczące tej niepełnosprawności. Różnego rodzaju imprezy, włączanie osób w, przede wszystkim, to uczestnictwo, życie społeczne poprzez chociażby udział, tak jak nasi ludzie tutaj w konferencjach.”

f. INNE ZAGADNIENIA

CZĘŚĆ IV. ART. 8. ŚWIADOMOŚĆ OTOCZENIA

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Niestety świadomość społeczna w kwestii autyzmu jest w Polsce bardzo niska, mimo wielu ogólnopolskich akcji informacyjnych organizowanych przez różne organizacje. Dodatkowo postrzeganie osób z autyzmem czy zespołem Aspergera jest stereotypowe – najczęściej odnosi się do wiedzy z filmów, gdzie przedstawione są jedynie niektóre aspekty funkcjonowania. Z niskiej świadomości otoczenia wynikają liczne problemy w codziennym życiu, z akceptacją i funkcjonowaniem w społeczeństwie. Problemy te dotyczą nie tylko osoby z niepełnosprawnością, ale również ich rodziny. Dla uczestników dyskusji ważna była też świadomość i wiedza dotycząca objawów wśród specjalistów, co pozwala szybciej postawić diagnozę i udzielić wsparcia dziecku.





b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Niski poziom wiedzy środowiska medycznego (konieczność badań przesiewowych w kierunku autyzmu – brak badań). Brak współpracy instytucji, koordynacji działań.”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Jeśli chodzi o te bariery to właśnie zauważyliśmy, że istniałaby konieczność badań przesiewowych w kierunku autyzmu. Bo brak takich badań. Widzimy też na poziomie medycznych, przychodnia, specjalistyczne – brak współpracy instytucji. Koordynacji działań. Żeby lekarz pierwszego kontaktu mógł, zauważając pewne nieprawidłowości, pokierować.”*

2. „Znikoma wiedza w oświacie na temat autyzmu (nauczyciele, dyrektorzy, wszyscy pracownicy oświaty). Kwestia subwencji na ucznia z autyzmem”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) mamy znikomą wiedzę w oświacie na temat autyzmu. I tutaj nauczyciel, od dyrektorów przez nauczycieli i innych pracowników szkoły. (...) nawet można będzie rozumiała dziecko autystyczne niż niejeden nauczyciel czy dyrektor. (...) czasem bywa tak, że subwencja na ucznia z autyzmem, jeśli uczeń ma orzeczenie, prawda, o kształceniu specjalnym to może być taką zachętą do przyjmowania ucznia a nie jakby rzeczywiście pomocy takiej autentycznej.”*

3. „Brak wiedzy w grupach rówieśniczych (konflikty)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) często pojawiają się konflikty różne, niezrozumienie. Dużo zależy od nauczyciela. Z praktyki wiem, że w klasach 1-3 syn miał bardzo dobrą nauczycielkę, która umiała pokazać, że dzieci są różne i akceptować się. Jeśli jest dobrze prowadzony zespół to dzieci w normalnej szkole mogą znaleźć zrozumienie. W przypadku głębszego autyzmu jest to trudniejsze, przy Aspergerze kontakt może być łatwiejszy. Aczkolwiek problemy są i konflikty.”*





4. „Narzucona odpowiedzialność na rodziców w przypadku dorosłego dziecka z autyzmem”.
5. „Ogólny brak edukacji o autyzmie na każdym etapie edukacji (brak w programach nauczania tematów o niepełnosprawności)”

Wypowiedź uczestnika 1: *„zauważyliśmy, że w ogóle brak ogólnie edukacji o autyzmie na każdym etapie. Tutaj doszliśmy wspólnie do takiego wniosku, że brak w ogóle w programach nauczania, szkolnym, wiedzy o autyzmie, tego typu schorzeniach.”*

6. „Ignorancja urzędnicza”

Wypowiedź uczestnika 1: *„(...) ignorancja urzędnicza też. Na poziomie urzędowym mamy też, spotykamy się właśnie z niewiedzą. No i taką trudnością we współpracy różnych instytucji ze sobą też na poziomie właśnie załatwiania różnych formalności.”*

Wypowiedź uczestnika 1: *„ja chciałabym powiedzieć właśnie o tej świadomości w różnych urzędach, bankach. Oni nic nie wiedzą. Nie dają szansy naszym dzieciom, żeby je poznały albo żeby nasze się nauczyły czegokolwiek. Wchodzimy do banku, urzędu, pani przyjdzie później, szybciućko załatwimy, poczeka pani. Nie da nawet temu rodzicowi szansy, żeby nauczyć.”*

7. „Brak współpracy różnych instytucji ze sobą, Brak systemowości działań.”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Chciałam powiedzieć to co ostatnio dowiedziałam się od studiującej w Warszawie dziewczyny. Powiedziała, że na 4. roku studiów pojawił się przedmiot równość. I myślę sobie, że ten przedmiot pojawił się kilkanaście lat za późno. Jeżeli mamy mówić o świadomości otoczenia powinniśmy systemowo budować ją od lat najmłodszych, być może od przedszkola. Jako przedmiot.”*





8. Niski poziom aktywności osób z otoczenia CZR.

Wypowiedź uczestnika 1: „*Barierą świadomości otoczenia też jest, przede wszystkim, bardzo niska aktywność środowiska i rodziców. Naprawdę bardzo niska.*”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

1. „Kształtowanie w systemie edukacyjnym postaw tolerancji i otwartości wobec osób ze spektrum autyzmu (i nie tylko!) na każdym etapie edukacji”

Wypowiedź uczestnika 1: „*W systemie edukacyjnym należy kształtować postawę tolerancji, otwartości wobec osób z autyzmem. W całym systemie oświaty dla wszystkich. Na każdym etapie edukacji. W sposób dopasowany do możliwości percepcyjnych po prostu dzieci i pracowników oświaty na danym etapie.*”

2. Angażowanie różnych środowisk specjalistów.

f. INNE ZAGADNIENIA

CZĘŚĆ V.ART.7 DZIECI (UJĘCIE HORYZONTALNE NA PODSTAWIE POZOSTAŁYCH ARTYKUŁÓW)

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

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.





Wypowiedź uczestnika 1: „*Różnie dzieci funkcjonują w jednej grupie. (...) Inny jest wykluczany automatycznie, bo nie nasz poziom. Dzieci w wieku 7-8 lat, które sobie funkcjonują podobnie zbijają się same w grupy i odcinają tych, którzy funkcjonują gorzej.*”

Jednocześnie według części uczestników debaty w najtrudniejszej sytuacji są obecnie osoby dorosłe – w Polsce brakuje wystarczającej liczby placówek pobytu stałego i dziennego dostosowanych do potrzeb osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju.

Wypowiedź uczestnika 1: „*(...) mam nadzieję, że ta debata też nam pomoże, nam i całemu środowisku, żeby polepszyć sytuację osób przede wszystkim dorosłych, bo mam wrażenie, że tu większość osób mówi o dzieciach. I te dokumenty, które przejrzałem mówią stricte o dzieciach i to, moim zdaniem, jest wykluczeniem największego problemu w tej chwili, który mają osoby dorosłe z autyzmem.*”

b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. Brak placówek specjalistycznych i oświatowych w pobliżu miejsca zamieszkania

Wypowiedź uczestnika 1: „*Niestety, ciągle w Polsce tak się dzieje, że fakt że mamy bardzo mało placówek, które oferują kompleksową pomoc dzieciakom z autyzmem. Jeśli chodzi o przedszkola, szkoły, kolejne etapy.*”

2. Brak rozwiązań i regulacji prawnych dotyczących przemocy wobec osób z autyzmem

Wypowiedź uczestnika 1: „*(...) większym problemem jest przemoc (...) ten sam problem kiedy dziecko ma 3 lata i jak my reagujemy. Bo małe dziecko przytrzymamy. Siła na to pozwoli. Dużego nie. Natomiast nie zastanawiamy się czy robimy dobrze i czy przytrzymanie dziecko 5-, 7-letniego czy 10-letniego nie skutkuje tym, że będziemy mieć jeszcze gorszą sytuację, kiedy to dziecko będzie miało lat 30, tak.*”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRZYCH PRAKTYK

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

f. INNE ZAGADNIENIA





CZĘŚĆ VI. ART. 6 NIEPEŁNOSPRAWNE KOBIETY (UJĘCIE HORYZONTALNE NA PODSTAWIE POZOSTAŁYCH ARTYKUŁÓW)

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Podczas debaty pojawiło się niewiele treści dotyczących niepełnosprawnych kobiet. Diagnoza autyzmu i zespołu Aspergera dotyczy zdecydowanie częściej chłopców niż dziewczynek. Sytuacja kobiet z całościowymi zaburzeniami rozwoju oraz możliwości życiowe są podobne jak mężczyzn z całościowymi zaburzeniami rozwoju i w porównaniu z osobami pełnosprawnymi sytuacja obu grup wygląda źle. Kobiety z całościowymi zaburzeniami rozwoju nie mają możliwości podjęcia pracy, a środki jakie otrzymują od państwa są niewystarczające żeby samodzielnie się utrzymać.

Wypowiedź uczestnika 1: „*Bardzo trudno jest znaleźć pracę dla kobiety z autyzmem, szczególnie w ogrodnictwie. Bo próbowaliśmy znaleźć taką pracę, szukaliśmy takiej pracy.*”

b. IDENTYFIKACJA BARIER

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWDIŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRZYCH PRAKTYK

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

f. INNE ZAGADNIENIA

