



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	23.09.2016 r.
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Całościowe zaburzenia rozwojowe
Miejsce debaty:	Wrocław
Moderatorzy:	Alicja Jankiewicz, Agata Kapiiec, Kamil Kabasiński
Ekspert zagraniczny:	Pietro Cirrincione
Liczba uczestników:	27

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 dolnośląskiego, śląskiego i opolskiego. 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:	27
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	4
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	14,81%
Liczba kobiet:	24
Procent kobiet:	88,89%
Liczba mężczyzn:	3
Procent mężczyzn:	11,11%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży z MPDz. "OSTOJA"
2. Fundacja "Prodeste"
3. Fundacja Autika





4. Fundacja Mierz Wyżej
5. Fundacja Na Rzecz Rodzin i Osób z zespołem Łamliwego Chromosomu X, z Niepełnosprawnością Intelektualną i ze Spektrum Autyzmu "Rodzina Fra X"
6. Krajowe Stowarzyszenie „Inny Autyzm”
7. Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych
8. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Świdnicy
9. Regionalne Stowarzyszenie na rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin
10. Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu "Uczymy się żyć razem"
11. Stowarzyszenie na rzecz Godności Życia Ludzkiego Humane Vitae
12. Stowarzyszenie na rzecz Osób z Autyzmem, Zaburzeniami Rozwojowymi i Ich Rodzin "SENSUS"
13. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom "Tęcza" w Oławie
14. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS”
15. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Autystów "Mały Książę" w Kędzierzynie-Koźlu
16. Stowarzyszenie Św. Celestyna

Obszary:

- dostęp do kultury, wypoczynku i sportu
- empowerment.,
- niezależne życie,
- edukacja.





Wstęp

W debacie dla środowiska osób z całościowymi zaburzeniami rozwoju, która odbyła się 23 września 2016 roku we Wrocławiu, wzięło udział 27 uczestników. Znaleźli się wśród nich przedstawiciele organizacji i instytucji z województw: śląskiego, dolnośląskiego i opolskiego. W powyższych województwach znajduje się najwięcej organizacji pozarządowych wspierających osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, w porównaniu z województwami biorącymi udział w poprzednich debatach w Krakowie i Lublinie. Zaproszenie do udziału w debacie otrzymało ponad 30 organizacji, natomiast tylko niektóre z nich odpowiedziały, delegując swoich przedstawicieli – łącznie 16 różnych organizacji.

Uczestnicy debaty reprezentowali następujące organizacje:

- Fundacja „Autika” z Jeleniej Góry (2 uczestników),
- Stowarzyszenie Pomocy dzieciom i osobom dorosłym z Zespołem Aspergera oraz zaburzeniami pokrewnymi „AS” w Bielsku Białej (2 uczestników),
- Fundacja „Prodeste” z Opola (2 uczestników),
- Fundacja na rzecz rodzin i osób z zespołem łamliwego chromosomu X, z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu „Rodzina Fra X” z Międzyborza (2 uczestników),
- Stowarzyszenie na rzecz autyzmu "Uczymy się żyć razem" z Opola (1 uczestnik),
- Krajowe Stowarzyszenie "Inny Autyzm" z Katowic (1 uczestnik),
- Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Autystów „Mały Książę” w Kędzierzynie Koźlu (1 uczestnik),
- Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem, Zaburzeniami Rozwoju i ich Rodzin "SENSUS" w Świdnicy (1 uczestnik),
- Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin w Katowicach (1 uczestnik),
- Polskie Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, ŚDS, Koło w Świdnicy (3 uczestników),
- Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom "Tęcza" w Oławie (2 uczestników),
- Milickie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w Miliczu (2 uczestników),
- Stowarzyszenie Na Rzecz Godności Życia Ludzkiego „Humane Vitae” z Łodzi (2 uczestników),
- Fundacja „Mierz Wyżej” w Mikołowie (1 uczestnik),
- Dolnośląskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Młodzieży "OSTOJA" z Wrocławia (2 uczestników),
- Stowarzyszenie św. Celestyna z Mikoszowa (2 uczestników).





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 27 uczestników, 25 osób pełniło rolę doradców, natomiast 2 osoby uczestniczyły w roli doradców-wolontariuszy. Procentowy wskaźnik osób z niepełnosprawnością wynosi 15% (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, Pietro Cirrincione. Ekspert podkreślił znaczenie Konwencji ONZ o Prawach Osób z niepełnosprawnościami, opowiedział o projektach i akcjach społecznych realizowanych przez organizację Autism Europe, w której aktywnie działa, odniósł się także do własnego doświadczenia, jako osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju, pełniącej rolę self-adwokata.

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 dostęp do rehabilitacji, sytuacja zawodowa, źródła utrzymania, swoboda osobista i mobilność, poszanowanie domu i rodziny, relacje społeczne, niezależne życie. Obszary, które nie zostały omówione na poprzednich debatach i zostały z góry zaproponowane doradcom to dostęp do kultury, wypoczynku i sportu oraz empowerment. Uczestnicy debaty zaakceptowali proponowane artykuły konwencji. Dodatkowo wybrali 2 pozostałe, które zostały omówione podczas poprzednich debat. Metodą głosowania zostały wyłonione: niezależne życie (24 głosy) i edukacja (21 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 6 grup, 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. 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 – wypowiedanie 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, Pietro Cirrincione.

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. 24 EDUKACJA

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Wypowiedź uczestnika 1: *Obecnie obowiązujące przepisy umożliwiają, ale nie gwarantują pełnego korzystania z edukacji przez uczniów z CZR. Pomimo faktu, iż to rodzice dzieci decydują o wyborze placówki edukacyjnej (szkoły) to częstym przypadkiem jest zmuszanie rodzica do zmiany decyzji i nakłanianie do przeniesienia dziecka do szkoły integracyjnej bądź specjalnej, bez uwzględnia, iż każda placówka ma obowiązek zapewnienia kształcenia specjalnego.*





b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Niejednoznaczne przepisy prawa oświatowego”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Przepisy edukacyjne pozwalają na to, że w zależności od tego kto je czyta, to je inaczej interpretuje. (...) I jeżeli czytamy zapisy dotyczące na przykład wspierania dziecka w ramach zajęć rewalidacyjnych, to gmina zawsze widzi je w sposób minimalistyczny, bo podstawowym celem jest wydanie jak najmniej pieniędzy, natomiast czytający rodzic czy przedstawiciel organizacji pozarządowej doczytuje się, że tam to wsparcie powinno być dużo wyższe.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Są również problemy z interpretacją przepisów, które dotyczą na przykład wsparcia nauczycielem wspierającym. Mało tego, w orzeczeniach pojawiają się jakieś zapisy, które w ogóle nie mają żadnego umocowania w przepisach prawa, dlatego że pewnie państwo wiedzą, że do niedawna asystent funkcjonował tylko w jeżeli chodzi o pomoc społeczną, natomiast asystent nauczyciela funkcjonuje dopiero od niedawna i jest to osoba, która może wspierać nauczyciela w klasach 1-3 i w świetlicy. A pomimo tego, że nie było takiej osoby w systemie oświaty, to zdarzały się w zaleceniach poradni objęcie asystentem i nikt nie wiedział, jaki to ma być asystent.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Natomiast u nas te przepisy są, ale nie działają. Czyli innymi słowy, można powiedzieć że w Polsce jest możliwe zapewnienie kształcenia specjalnego na odpowiednim poziomie, ale nie jest to zagwarantowane i często jest to widzimy się czyjeś, albo trzeba po prostu bardzo mocno walczyć i myślę, że tu nasza fundacja akurat rodziców w tym bardzo mocno wspiera.”*

- 2. „Brak przygotowania kadry pedagogicznej i personelu pomocniczego do edukacji włączającej”; „Niewłaściwy system kształcenia akademickiego i późniejszego nauczycieli, terapeutów, oraz form doskonalenia zawodowego i zdobywania praktyki w placówkach specjalistycznych”; „Brak przygotowania nauczycieli szkół masowych do pracy z osobami z CZR”; „Brak wsparcia dla nauczycieli w postaci superwizji”**





Wypowiedź uczestnika 1: „Brak przygotowania kadry pedagogicznej i personelu pomocniczego do edukacji włączającej.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Niewłaściwy system kształcenia akademickiego nauczycieli, terapeutów. Proszę popytać nauczycieli, czy oni wiedzą w ogóle co to jest konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, albo które zapisy ustawy o systemie oświaty regulują edukację włączającą. Już nie wspomnę o takich rzeczach szczegółowych, żeby ktoś wymienił na przykład jakie przepisy regulują na przykład udział rodzica w spotkaniu zespołu do spraw IPETu. Gdzie w 95 przypadkach szkoły w ogóle zapominają, żeby rodzica zaprosić na takie spotkanie, jak również zapominają poinformować o tym, że na jego wniosek taki IPET powinien być mu skierowany.”

Wypowiedź uczestnika 3: „System doskonalenia nauczycieli jest w ogóle nieweryfikowalny.”

Wypowiedź uczestnika 4: „Tu chodzi o to, że są nauczyciele którzy mają kompetencje, wiedze, umiejętności ale z czasem potrzebują pomocy, wsparcia, superwizji, ale tego nie ma.”

Wypowiedź uczestnika 5: „Brak przygotowania kadry nauczycielskiej, tu nie chodzi o to co powiedziałam wcześniej, o dokument że ktoś skończył studia, bo to jest oczywiście bardzo ważne, ale chodzi o predyspozycje osobowościowe, charakter i umiejętności, kompetencje do pracy z dziećmi z zaburzeniami. W tej edukacji jeszcze wydaje mi się, że brakuje wsparcia, edukacji takiej kompleksowej dla całej rodziny dziecka z zaburzeniami.”

3. „Sztywność organizacji struktury funkcjonowania placówek”

4. „Brak rozliczania subwencji oświatowej”; „Brak systemu rozliczania placówek z realizacji wczesnego wspomaganie rozwoju”

Wypowiedź uczestnika 1: „Jeżeli chodzi o subwencje oświatową, to dwa lata temu został wprowadzony przepis w ustawie oświatowej, który mówi o tym, że samorząd ma wydawać na kształcenie dzieci niepełnosprawnych nie mniej niż otrzymuje z subwencji oświatowej, natomiast te pieniądze dalej wrzucane są do jednego worka i tak naprawdę nie wiadomo na co one idą.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Brak systemu rozliczenia placówek z realizacji wczesnego wspomaganie rozwoju, tu również jest problem bardzo szeroki. Począwszy od tego, że albo się





rodziców uspokaja, że nie ma żadnego problemu i nie trzeba tego wspomagania żadnego robić, że dziecko z tego wyrośnie, że każde dziecko rozwija się różnym tempem, natomiast nikt nie patrzy w ten sposób, że to wczesne wspomaganie rozwoju na pewno nie zaszkodzi dziecku i czasem warto wejść z tą pomocą, nawet gdy okaże się, że nie ma ryzyka autyzmu.”

5. „Brak regulacji dotyczącej zasad organizowania i finansowania dowozów”,

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak regulacji dotyczącej zasad organizowania i finansowania dowozów, to też jest temat rzeka, często rodzice dowożą we własnym zakresie dziecko z różnych przyczyn. Bo gmina nie jest w stanie zapewnić odpowiedniego dowozu, czasem dziecko nie jest przygotowane do tego, stawki są, najniższa jaka się spotkałem to jest 29 groszy. I w dwie strony.”*

6. „Niewłaściwe zalecenia poradni psychologiczno-pedagogicznych, poradnie powinny funkcjonować na szczeblu województwa; brak gotowości do diagnozy i przygotowania konkretnych zaleceń adekwatnych do indywidualnych potrzeb dziecka i rodziny”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Niewłaściwe zalecenia poradni psychologiczno-pedagogicznej. Proszę państwa, teraz zajmujemy się takim tematem gdzie jest napisane, i myślę że przykłady najbardziej oddają to o co nam chodzi, że poradnia napisała że dziecko należy objąć pomocą nauczyciela wspomagającego na większości lekcji. To szkoła, bo teraz dziecko zmieniło szkołę, w pierwszej klasie było objęte pełną pomocą bo była sprzyjająca gmina, dziecko się przeprowadziło, to samorząd uznał tak, skoro 23 godziny jest w klasie, to większość to jest 13. A więc dali 13 nie patrząc w ogóle na merytoryczne aspekty ile tego wsparcia dziecko potrzebuje.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Poradnie psychologiczno-pedagogiczne mają wręcz nakaz tego, żeby te zalecenia były na najmniejszym możliwym poziomie, dlatego że to powoduje koszty. Jeżeli by te zalecenia odpowiadały potrzebom dzieciom, to po prostu ten dyrektor przestałby być dyrektorem tej szkoły. To samo się dzieje w szkołach, gdzie wszystko ma być po najmniejszej linii oporu i zawsze ma być dwie godziny rewalidacji, pomimo tego ile by dziecko według potrzeb potrzebowało.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Zalecenie nie są wydawane adekwatnie do potrzeb, często się spotykam pomagając różnym rodzicom, że orzeczenie czytam, dotyczy ono chłopca a w treści jest dziewczynka powinna i tak dalej. Jak weźmiemy te orzeczenia to często jest to*





kalka, czyli przynosi rodzic zaświadczenie, że mamy do czynienia z autyzmem, szablon numer 6. Zespół Aspergera, numer 7.”

7. „Zrzucanie odpowiedzialności za funkcjonowanie dzieci w szkole na rodziców”

Wypowiedź uczestnika 1: „Szkoła nasza zrzuca cały obowiązek edukowania dziecka na rodzica. To znaczy, jeśli dziecko się źle zachowuje w szkole to rodzic jest wzywany, ja mówię o dzieciach z zespołem Aspergera, bo prawdopodobnie jeśli chodzi o dzieci, które uczęszczają do szkoły specjalnej, nie ma takich doświadczeń, ale jeśli dziecko źle zachowuje się jest wzywany rodzic i on ma dalej coś z tym dzieckiem zrobić. Tak samo wykluczone są dzieci z zajęć dodatkowych, zajęć świetlicowych. Bez uzasadnienia.”

8. „Przeteoretyzowany system edukacji”; „Brak kompleksowości w połączeniu edukacji z terapią”

Wypowiedź uczestnika 1: „Ja bym chciał zwrócić uwagę na to, że edukacja jest przeteoretyzowana. Czyli to powinno się, to powinno być wypracowane także ze zdrowymi dziećmi, dużo jest, podstawy programowe są bardziej na naładowanie jakimiś informacjami.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Jeżeli otoczenie nastawione jest na to, że dziecko ze spektrum autyzmu ma pisać, czytać, liczyć, realizować program, mieć dobre oceny, dobrze się zachowywać i tak dalej, i tak dalej, a nie rozumieć siebie i rozumieć swoje otoczenie, no to o jakiej edukacji skutecznej my mówimy? Ono uczy się czytać i nie wie po co, uczy się pisać i nie wie po co.”

9. „Brak edukacji otoczenia, brak wiedzy o potrzebach osób z CZR”; „Niska świadomość rodziców i opiekunów”; „Niska świadomość rodziców dzieci pełnosprawnych w klasie”

Wypowiedź uczestnika 1: „Znam wiele przypadków takich, gdzie dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu świetnie odnajdywały jako osobę wspierającą właśnie woźnego lub konserwatora, natomiast pedagog specjalnie absolutnie nie był przez dziecko akceptowany. A więc no, jak wiemy czyli te zadania związane ze sposobem patrzenia, akceptacją często nie wynikają tylko z tej wiedzy takiej stricte naukowej, tylko jest to też kwestia podejścia, akceptacji, dokładnie tak.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Proszę państwa, podstawowa bariera, którą zresztą my w tym naszym obszarze też wymieniamy, to jest bariera mentalna, to jest bariera zrozumienia





tego, jak w ogóle myśli człowiek ze spektrum autyzmu, a co za tym idzie jak jest sam przygotowany do uczestniczenia w owym, w tym wypadku, życiu edukacyjnym.”

Wypowiedź uczestnika 3: *„Nie mówi się o małych miejscowościach i wsiach na południu, tylko w tych aglomeracjach nawet wielkomiejskich, gdzie tak naprawdę świadomość rodzica o przysługujących im prawach, o tym co mogą oczekiwać w ramach edukacji przedszkolnej i szkolnej, pozostawia jeszcze wiele, wiele do życzenia.”*

10. „Brak systemu wspierającego szkolnictwo włączające”; „Zbyt częste wysyłanie dzieci z niepełnosprawnością na nauczanie indywidualne”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Przeszliśmy od systemu segregacyjnego przez system integracyjny, w tej chwili mamy wprowadzony system włączający i nikt, i system prawny teoretycznie w większej części jest przygotowany. Natomiast świadomość tych, którzy ten system powinni wprowadzać jest tak niska, że oni się bronią przed wprowadzeniem tego, ponieważ nie wiedzą jak.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Oni nie wiedzą co z tym zrobić. Bo oni nie rozumieją na czym ten system włączający polega, oni nie rozumieją że w tym systemie się dziecka nie traktuje jak problemu tylko jako dziecko z innym potencjałem, z innym profilem rozwojowym i z tym, że do tego dziecka należałoby zastosować indywidualne w stosunku do niego kryteria oceny, kryteria jego możliwości poznawczych i tak dalej.”*

11. „Brak formalnego odrębnego oceniania”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Z koleżanką w wielką polemikę weszliśmy na temat systemu oceniania w szkole. Odrębnego dla dzieci z całościowymi zaburzeniami. Dlatego że go w ogóle nie ma i nauczyciele nie mają możliwości wprowadzenia, nawet gdyby chcieli. Bo nie ma jak.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Inne jest ryzyko edukacji włączającej, że wielu nauczycieli boi się, czy dyrektorów, boi się że edukacja włączająca przez tą indywidualizację spowoduje wytwarzanie się tak zwanych świętych krów, które dostaną te same świadectwa, te same dyplomy przy tych samych zasadach. Przy tych różnych systemach. I właśnie jest problem jak to wprowadzić tak, żeby system był sprawiedliwy zarówno dla dzieci niepełnosprawnych, jak i dla dzieci zdrowych. Bo też nie chcemy, ja jako autysta nie chcę żebym był traktowany, który dostał dyplom na karpie swojej niepełnosprawności. Bardzo bym tego nie chciał.”*

12. „Niewystarczająca wiedza osób decyzyjnych”





Wypowiedź uczestnika 1: „*Bo tutaj myślę że to jest też bardzo ważne, że jeżeli minister edukacji nie wie o czym mówi, a mówi i robi, no to chyba nie tędy droga.*”

13. „Brak perspektywy edukacji ustawicznej po 24 roku życia osób z CZR, „Brak założeń prawnych w edukacji po 24 roku życia”

Wypowiedź uczestnika 1: „*Dziecko kończąc edukację, właściwie dziecko, dorosła osoba kończąc edukację, ja chcę powiedzieć, kończąc edukację jest po prostu w czarnej dziurze. Nic się nie dzieje. Nic się nie dzieje. Nie ma ani zawodu, nie ma pracy, jest w domu.*”

Wypowiedź uczestnika 2: „*Mamy ludzi, którzy kończą studia, ale jak już przychodzi do skończenia studiów to robi się bardzo często heca, tak jak w wypadku wysoko funkcjonujących, a w wypadku nisko funkcjonujących to wręcz z tymi umiejętnościami też jest właśnie problem, ponieważ jest niedoszacowanie tych umiejętności u tych osób bardzo często, i osoby takie nisko funkcjonujące są często z góry odrzucane z właśnie z takich rzeczy, zwłaszcza po 25 roku życia kiedy nie mają jakiś szkół specjalnych i te umiejętności najzwyczajniej tracą.*”

14. „Brak szkół specjalistycznych zamiast specjalnych”

Wypowiedź uczestnika 1: „*Nam tu się jeszcze wydaje, że brak jest szkół specjalistycznych zamiast specjalnych. Po prostu na zasadzie masowych, ale ze specjalistami.*”

15. „Zmiany orzeczeń w trakcie edukacji”

Wypowiedź uczestnika 1: „*Jest coś takiego jak zmiana orzeczeń w trakcie edukacji, i to też jest problem dla dyrektorów szkół, dla rodziców, którzy walczą później w sądach o uznanie, że dziecko z autyzmem naprawdę samo nie funkcjonuje*”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DAŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

- 1. „Subwencja oświatowa: zamiana subwencji na bon oświatowy idący za dzieckiem, tworzenie szkół specjalistycznych na wszystkich poziomach edukacji, podział subwencji na kategorie przeznaczenia np. szkoła / indywidualne terapia (środki przekazywane rodzicom)”**





Wypowiedź uczestnika 1: *„Proszę państwo, subwencja oświatowa, moglibyśmy mówić mnóstwo na ten temat, ale powiem tylko o takich rzeczach jak autyzm, zespół Aspergera objęte są najwyższą subwencją oświatową, 9,5 raza podstawowej subwencji oświatowej, to jest około, to jest ponad 50 tysięcy złotych rocznie na ucznia, gdyby dać te pieniądze rodzicowi, rodzic jest w stanie teoretycznie oczywiście zapewnić najwyższy poziom edukacji i terapii dla swojego dziecka.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Zamiana subwencji oświatowej na bony oświatowe idące za dzieckiem. Tworzenie szkół specjalistycznych na wszystkich poziomach edukacji. I podział subwencji na szkołę i na rodzica, który ma przeznaczyć subwencję na indywidualne terapię.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Rozwijając ten ostatni punkt to znaczy, że całe pieniądze z subwencji są dzielone. Część dostaje szkoła, a część tych pieniędzy przeznaczona by była, od razu przekazywana byłaby rodzicowi, który by te pieniądze przeznaczał na terapię. (...) też rozliczane w jakiś taki sposób, żeby to było w miarę rzetelne i transparentne. Natomiast w tej chwili te pieniądze idą tylko do szkoły lub też do urzędu miejskiego, w przypadku osób z zespołem Aspergera.”*

2. „Zorientowanie edukacji nauczycieli na specyfikę rozwoju i szacunek dla potrzeb uczniów z ASD”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Chciałybyśmy żeby zorientować edukację nauczycieli przede wszystkim na specyfikę rozwoju i szacunek dla potrzeb uczniów ze spektrum autyzmu. (...) Dziecko z autyzmem takiego szacunku w systemie edukacji rzadko doświadcza. Jeżeli mamy ten szacunek jesteśmy w stanie wtedy samodzielnie podmiotowo ten program, i to co musimy z uczniem zrealizować, dostosować do jego potrzeb.”*

3. „Systemowe wprowadzenie zajęć skierowanych na rozwój rozumienia własnych potrzeb i interakcji z otoczeniem do placówek dla dzieci i osób z ASD; rozwijanie nauczycieli przez upodmiotowienie ucznia”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Druga sprawa to systemowe wprowadzenie zajęć skierowane na rozwój rozumienia własnej potrzeby interakcji z otoczeniem do placówek dla osób, dzieci ze spektrum autyzmu, co poprzez upodmiotowienie ucznia wpływa automatycznie na stosunek nauczyciela i jego umiejętność pracy z dzieckiem. Jeżeli osoba z autyzmem jest bierna w systemie edukacji, a najczęściej jest bierna w systemie edukacji, no to też nie*





oczekujemy od nauczycieli, że oni będą odgadywać myśli swojego ucznia. Tu jest też kwestia pracy z uczniem i budowanie właściwej interakcji między nim a nauczycielem.”

4. „System superwizji wychodzący poza wsparcie metodyków i pracowników psychologiczno-pedagogicznych w oparciu o środowiska specjalistów”

Wypowiedź uczestnika 1: „I trzecia sprawa, system superwizji. I tutaj naprawdę szeroko rozumiany, tutaj koleżanka słusznie zauważyła, że często nauczyciele którzy na przykład pracują w grupach specjalnych, albo wręcz nawet na nauczaniu indywidualnym z osobami ze spektrum autyzmu słyszą, ty to masz dobrze, bo ty masz jednego ucznia, dwoje uczniów, trzech uczniów. Podczas gdy obciążenie w takiej pracy bywa niebotyczne i tutaj od superwizji takiej, skierowanej przede wszystkim na radzenia sobie z własnymi problemami emocjonalnymi w tej pracy po system superwizji merytorycznych, ale proszę państwa, wychodzących poza to co... bo znowu, mamy rozwiązania prawne, które teoretycznie istnieją. Każdy nauczyciel ma prawo do wsparcia merytorycznego i metodologicznego ze strony placówek metodycznych, czy poradni psychologiczno-pedagogicznych. Natomiast dalej mamy próżnię. Ponieważ mamy osoby, które nie mają zielonego pojęcia o metodyce pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu, ani o jego specyfice potrzeb edukacyjnych. Więc kto ma tych nauczycieli realnie wspierać? Nie ma takiej możliwości, jeżeli po drugiej stronie nie ma osób do tego przygotowanych. Więc tutaj ten system superwizji powinien być rozszerzony poza placówki metodyczne, i poza placówki psychologiczno-pedagogiczne. Tak naprawdę powinien być znowu decyzją nawet najlepiej indywidualnego nauczyciela, który mówi tu jestem w stanie uzyskać dla siebie wsparcie, tu jestem w stanie się czegoś dowiedzieć, a nie narzucany z góry na przykład, nie wiem, poprzez szkolenie z miejskiego ośrodka doskonalenia nauczycieli.”

f. INNE ZAGADNIENIA





CZEŚĆ II. ART. 30 UDZIAŁ W ŻYCIU KULTURALNYM, REKREACJI, WYPOCZYNKU I SPORCIE

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

Wypowiedź uczestnika 1: „Dzieci nie są przyjmowane na zajęcia sportowe, na zajęcia w domach kultury, na wyjazdy wakacyjne.”

Wypowiedź uczestnika 2: „Problemem osób z CZR nie są bariery architektoniczne, a bariery w zakresie skutecznej komunikacji oraz sposobu przekazywania informacji nt. możliwości korzystania z usług. Regulaminy obiektów czy prowadzonej działalności są przygotowywane w sposób nieczytelny nawet dla osób pełnosprawnych. Dostępność do usług uzależniona jest od poziomu funkcjonowania osób z CZR, możliwości korzystania z pomocy asystenta (najczęściej ktoś z rodziny) lub wcześniejszego treningu umiejętności.”

b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Ograniczenie dostępu do oferty kulturalnej”; „Ograniczenie dostępu do aktywnego wypoczynku (turystyka, rekreacja)”; „Ograniczenie dostępu do aktywności sportowej”

Wypowiedź uczestnika 1: „Jeżeli chodzi o edukację artystyczną i kulturalną, czy aktywny wypoczynek, też na pewno państwo zauważyli w swojej praktyce, że jest skrajnie mała oferta skierowana do osób z całościowymi zaburzeniami. Nie ma w ogóle, albo to są pojedyncze przypadki stworzone przez organizacje zajmujące się, tak, głównie. Są to turnusy rehabilitacyjne, na których się organizuje głównie pod kątem terapii a nie udziału w czysto kulturalnych rzeczach.”

2. „Ograniczenie dostępu do edukacji artystycznej i kulturalnej”

3. „Bariery mentalne (presja społeczna, lęk przed odrzuceniem, ocena społeczna, brak uwzględnienia potrzeb)”; „Brak świadomości potrzeb osób z ASD”

Wypowiedź uczestnika 1: „Czy widzieliście gdzieś państwo kiedyś w jakimś zbiorze zaleceń, na przykład z poradni psychologiczno-pedagogicznej, włączanie w edukację kulturalną? Bo ja rzadko. Albo prawie nigdy. Czyli na samym początku już jest brak zalecenia włączania w aktywność sportową, kulturalną, edukację kulturalną i tak dalej, co pociąga za sobą bierność placówek.”





Wypowiedź uczestnika 2: *„Jeszcze taka też ważna rzecz, to jest brak świadomości tego, że ja cokolwiek mogę i decydowanie za osobę ze spektrum autyzmu. Decydowanie o tym co ma robić, w jakim obszarze ma robić, brak takie przyzwolenia na specyfikę własnych zainteresowań i własnych potrzeb. (...) Jaka jest ich możliwość pokazania tego na co ja mam ochotę w zakresie kultury, czy w zakresie rekreacji, czy w zakresie sportu. Właściwie żadna, bo często nie mają możliwości wyrażania swoich elementarnych i podstawowych potrzeb. W całym tym systemie kulturalnym i edukacji kulturalnej dominuje myślenie grupą, czyli potrzebą grupy a nie potrzebą jednostki.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Jest zawężenie perspektywy rodziny, która w ogóle nie dostrzega tej potrzeby u dzieci. Idąc dalej aż do edukacji kulturalnej, zejdźmy sobie stopień niżej, sytuacja taka, w której dziecko mówi że chce chodzić na balet, a matka mówi nie, bo ty musisz chodzić do logopedy.”*

Wypowiedź uczestnika 4: *„Brak świadomości co do specyficznych potrzeb sposób z ASD, wśród osób które w tym momencie mają z nimi kontakt. (...). Chodzi o to, że brak świadomości społecznej w ogóle na temat autyzmu, powoduje to, że w takich placówkach z góry zakłada się, że takie dziecko może być problematyczne, w związku z tym się go tam nie wpuszcza.”*

Wypowiedź uczestnika 5: *„Założenie, że osoba ze spektrum autyzmu nie ma potrzeb społecznych. To jest dramat. Ma potrzeby społeczne, ma potrzeby bycia akceptowanym przez grupę, ma potrzebę kontaktu rówieśniczego. W związku z czym jeżeli mamy politykę sukcesu cały czas to to dziecko od rana do wieczora doświadcza niepowodzeń, doświadcza eliminacji, braku akceptacji.”*

4. „Brak edukacji w zakresie ASD”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Ja tylko właśnie chciałam powiedzieć, to że przy pisaniu projektów konkursowych w grupach ekspertów siedzą, są ludzie którzy być może nie mają takiej wiedzy, zadają sobie pytanie po co, na co i to nie wyjdzie, więc obcinają te punkty. I wracamy właśnie do kompetencji w tym momencie, pani powiedziała, kompetencji zabrakło czy wiedzy na temat tego jak to wprowadzić, i w edukacji jest właśnie o tych kompetencjach i wiedzy.”*





5. „Ograniczanie środków finansowych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Naprawdę bardzo ograniczone środki finansowe są przeznaczane, nawet w formach projektowych, na aktywizowanie w tym zakresie osób z zaburzeniami rozwoju, tak, z całościowymi. Nawet jeżeli państwo spotykacie jakieś projekty sportowe, to one są skierowane na organizację imprez ogólnopolskich, tak, jakiś rzeczy które są ogólnie aktywizujące osoby niepełnosprawne, bez dostosowania do indywidualnych potrzeb. Co jak wiadomo tutaj leży, tak, w stosunku do tej wyizolowanej grupy.”*

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

Wypowiedź uczestnika 1: *„Prowadzimy taki program Muzeum Przyjazne Osobie z Autyzmem, zresztą spotykamy się z ogromnym zrozumieniem i wspaniałą współpracą ze strony muzeów, i pan mówi, że oni się czasami spotykają, te dzieci czasem przychodzą w klasach integracyjnych do nich, rzeczywiście w większości z indywidualnym opiekunem, najczęściej jest to rodzic.”*

Wypowiedź uczestnika 2: *„Moim pomysłem jest usekcjonowanie wf-u, czyli dziecko na podstawie predyspozycji czy nawet własnego wyboru, wybiera dyscyplinę, w której się specjalizuje, którą lubi.”*

Wypowiedź uczestnika 3: *„Okazuje się, że muzea mogą tłumaczyć na przykład swoje materiały informacyjne, że tak powiem na piktogramy. Mogą się pojawić tablice informacyjne skonstruowane z piktogramów dla osób ze spektrum autyzmu. Że edukator może się z dziećmi na ziemi i omawiać, proszę państwa, takie zagadnienia jak malarstwo abstrakcyjne z grupą dzieci ze spektrum autyzmu. I one wszystko rozumieją. Jest to kwestia dostosowania przekazu tylko i wyłącznie.”*

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

Wybrany problem: ograniczenie dostępu do edukacji artystycznej i kulturalnej

1. **„Przygotowanie materiałów do indywidualnych potrzeb odbiorców i ich wieku”**
2. **„Dostosowanie miejsca i otoczenia pod kątem specyficznych potrzeb sensorycznych”**
3. **„Dbalność o różnorodność, innowacyjność i możliwość dokonania wyboru”**





Wypowiedź uczestnika 1: *„Tak, żeby ta edukacja też była tak skrojona na miarę potrzeb, żeby nie była zbyt infantylna, zbyt prosta, bo czasami osoby nie chcą się włączać, bo nie jest to w sferze ich zainteresowań. Bo ile można malować, rysować, wycinać, prawda? A tutaj trzeba szukać czegoś innego i pokazać może coś nowego.”*

4. „Fundusze: edukacja musi być z urzędu dostosowana do potrzeb specyficznych odbiorców”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Fundusze to, z jednej strony ich oczywiście nakład na tą edukację, bo powinno to być proporcjonalne do tego co jest wkładane na przykład do typowej edukacji. A drugie to fundusze, które... jakby sposoby ich wydawania. My tutaj rekomendujemy takie podejście, jak jest w przypadku teraz projektowania infrastruktury. Tak? Że jeżeli powstaje jakiś budynek użyteczności publicznej, to on musi być uniwersalnie zaprojektowany dla każdego potencjalnego mieszkańca, żeby on mógł z tego skorzystać. Czyli z góry zakładamy, że każda osoba będzie korzystała. I nasza rekomendacja jest taka, żeby te fundusze były tak skorelowane, i te programy były tak dostosowane, jeżeli chodzi o edukację artystyczną i kulturalną, żeby każdy mógł z tego skorzystać.”*

f. INNE ZAGADNIENIA

CZEŚĆ III. ART. 19 NIEZALEŻNE ŻYCIE I WŁĄCZENIE W SPOŁECZEŃSTWO

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

„Tylko nieliczne osoby z całościowymi zaburzeniami rozwoju mają szansę na niezależne i samodzielne życie. Nie ma systemu wspierającego samodzielność i monitorującego, co się dzieje w rodzinach dorosłych osób niepełnosprawnych. Brak ogólnie dostępnego mieszkalnictwa treningowego, chronionego.”

„Ja w ogóle chciałabym powiedzieć, że dla osób niepełnosprawnych to moim zdaniem w ogóle nie ma wsparcia, żeby one mogły się usamodzielnąć.”

b. IDENTYFIKACJA BARIER

- 1. „Brak możliwości wyboru miejsca zamieszkania”; „Ograniczona liczba miejsc w mieszkaniach chronionych (z wsparciem instytucjonalnym)”; „Brak możliwości samodzielnego zamieszkania przy wsparciu asystenta”**





Wypowiedź uczestnika 1: *„Po pierwsze jest to kwestia miejsca do życia poza domem rodziny generacyjnej. Te rozwiązania, wybory co do mieszkalnictwa to będą w dużym stopniu zależą od tego na jakim poziomie funkcjonuje osoba z ASD. Czyli tam gdzie jest wysokie funkcjonowanie, myślę że od pełni samodzielnego mieszkania, do mieszkania takiego trochę wspieranego, dogłdanego. I przechodząc z kolei do osób [ns – 2:31:21]bardzo wysoko funkcjonujących, będzie to konieczne mieszkalnictwo z pełną opieką, ale właśnie dostosowaną, zarówno pod względem fizyczności tego otoczenia, jak i to kto z tymi osobami będzie mieszkać. (...) są potrzebne pewne zasady, pewne procedury które muszą być przestrzegane.”*

**2. „Ograniczona partycypacja państwa w finansowaniu niezależnego życia” ;
„Brak rozwiązań prawnych dotyczących finansowania niezależnego życia
oraz odpowiedniego systemu, który zabezpieczyłby ich ciągłe
funkcjonowanie”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„W Polsce nie ma uregulowań prawnych ani systemowych do pracy, do życia samodzielnego osób z autyzmem. (...) I finansowania tego typu przedsięwzięć.”*

**3. „Ograniczone możliwości aktywizacji zawodowej”; „Zły system edukowania
do pracy osób z CZR”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Doradztwo właściwie zawodowe dla osób ze spektrum prawie że nie istnieje, nie ma takich specjalistów. Ale praca to też jakaś forma aktywności, w miarę powtarzającej się, przewidywalnej. I taki rodzaj pracy, już bez specjalnej umowy, bez kodeksu pracy może być dostępny również dla osób autystycznych, nisko funkcjonujących. Chodzi o to, żeby one miały dokąd pójść żeby wykonywać jakąś aktywność zawodową. To mogą być czynności zawodowe, ale żeby był taki obszar w przestrzeni i w czasie kiedy taka dominująca aktywność jest realizowana.”*

**4. „Brak świadomości pracodawców i niewystarczająca ilość korzyści”;
„Procedury związane z zatrudnianiem osób z niepełnosprawnością są zbyt
skomplikowane”**

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak takiego wsparcia społecznego tych pracodawców. Może by ten pracodawca zatrudnił tą osobę, ale on nie wie, po prostu brak jest takiego doinformowania. A jeżeli jest możliwość taka na przykład pozyskania środków z PFROnu, to są one tak skomplikowane, tak trudne, że to bardzo zniechęca tych pracodawców. Należałoby tak uprościć te procedury, i też brak po prostu jest świadomości. Brak takiego wsparcia takiego nawet przekazania informacji na ten temat. Co ten człowiek może robić, co się można od jego strony spodziewać, bo jeżeli pracodawca nie wie to on też się boi.*





5. „Niewystarczające wsparcie trenera”; „Brak wsparcia rozwoju, np. przez asystenta”.
6. „Nadużycie ubezwłasnowolnienia”; Brak możliwości samo decydowania o ważnych życiowych sprawach”

Wypowiedź uczestnika 1: „Następna kwestia to samodzielne decydowanie, oczywiście znowu stopniowana ta samodzielność, co do ważnych spraw życiowych. I tak w przypadku osób wysoko funkcjonujących to jest kwestia na przykład założenia rodziny.”

7. „Brak osób z autyzmem w systemie pomocy społecznej”

Wypowiedź uczestnika 1: „Brak wsparcia systemowego, pomocy systemowej jeżeli chodzi o pomoc tym osobom w dorosłości. I tutaj jest kompletna biała plama w systemie pomocy społecznej. W systemie pomocy społecznej nie ma takiej jednostki zaburzeń, takiej niepełnosprawności właśnie jak autyzm i w związku z tym te osoby naprawdę nie mają dokąd pójść. Jeżeli są na przykład w mieszkaniu chronionym, powiedzmy że jakaś osoba się utrzyma w tym mieszkaniu chronionym, to bardzo dobrze. A jeżeli coś jest nie tak szuka się dla niej innego miejsca do życia. I zwykle kierowana jest do DPSu. DPS jest kompletnie nie dla naszych tutaj osób, o których mówimy. Zwłaszcza DPS który nie jest totalnie dostosowany.”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DAŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

Wypowiedź uczestnika 1: „W Anglii są mieszkania dla osób właśnie w grupie mieszkających, osób z zespołem Aspergera i autystycznych pod stałą opieką. Czyli nie mieszkają w domu rodzinnym, mieszkają w placówce w której 6 osób przebywa pod opieką jednego, znaczy sześć dzieci czy osób z zespołem Aspergera czy tam autystyków, ale te osoby się zmieniają, prawda? Osiem godzin mają czy tam sześć, bo to zależy od kontraktu. Czyli nie należałoby wymyślać nowych rozwiązań tylko spojrzeć na rozwiązania, które tam są obecne. (...) Jeśli nie dostosowują się do tego typu placówki mogą mieszkać samodzielnie i państwo wówczas również refunduje takie mieszkanie, wraz z osobą która cały dzień i całą noc się zajmuje.”

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

Wybrany problem: brak mieszkań dla osób z CZR

1. „Dofinansowanie lub ułatwienie zdobycia finansów na utworzenie nowych miejsc pracy dla osób wspierających niezależne funkcjonowanie osób z CZR”





2. „Zwiększenie ilości mieszkań chronionych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Zwiększenie ilości mieszkań chronionych, które możliwe, że powinny również współpracować z miejscami pracy.”*

3. „Polepszenie systemu kontroli w ośrodkach, gdzie mieszkają lub uczęszczają osoby z niepełnosprawnością”

4. „Umożliwienie spotkania się ludzi sobie zaprzyjaźnionych, zakochanych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Umożliwienie spotkania się w domu ludzi sobie zaprzyjaźnionych, zakochanych. Chodzi o właśnie takie wzmacnianie tych więzi emocjonalnych między osobami.”*

5. „Poważne traktowanie osób z niepełnosprawnością (adekwatnie do wieku, jak osoby dorosłe)”

Wybrany problem: regulacje prawne

1. „Potrzebna jest kompleksowość: edukacja – zdrowie – szkolenia – terapia”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Bardzo ważna jest kompleksowość, czyli tutaj się, żeby ktoś mógł samodzielnie funkcjonować, a regulacje prawne tutaj miały odzwierciedlenie to musi być kompleksowość w edukacji, zdrowiu, szkoleniu, terapii. Koordynacja czyli informacja, wiedza, finanse, spójne ustawy, to bardzo istotne, wsparcie i współdziałanie.”*

2. „Niezbędna jest koordynacja działań: informacje, wiedza, finanse, spójne ustawy, wsparcie i współdziałanie”

3. „Ciągłość w działaniu i finansowaniu, zapewnienie ciągłości istniejącego systemu”

Wypowiedź uczestnika 1: *„I chyba najważniejszy punkt, to jest ciągłość w działaniu, finansowaniu, taka stabilność systemu. Żeby wszystkie ustawy, które dotyczą osoby z zaburzeniami, czy w oświacie, czy w zdrowiu, czy w finansach były spójne i skoordynowane. A żeby to wszystko działało to musi być kompleksowość.”*

f. INNE ZAGADNIENIA





CZEŚĆ IV. ART. 4 EMPOWERMENT

a. ZAKRES I PRZEJAWY DYSKRYMINACJI

b. IDENTYFIKACJA BARIER

1. „Brak świadomości własnych praw”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Ja zauważam taki problem, brak przede wszystkim elementarnej wiedzy osoby ze spektrum autyzmu, chociaż osoby niepełnosprawne nie mają w ogóle dostępu do wiedzy na temat własnych praw. Chociażby takich, że mam prawo wyboru tego terapeuty, albo nie mam ochoty na dane działania tak zwane terapeutyczne, które mnie krzywdzą, które powodują że nie wiem, moje elementarne bezpieczeństwo zanika. I traktujemy nie podmiotowo takie osoby tylko przedmiotowo, po prostu decydując za nie. I myślę, że niska świadomość osób właśnie niepełnosprawnych, czy osób ze spektrum autyzmu co do tego, że one mają prawo wyboru, mają prawo decydować o swojej wolności, o swoim bezpieczeństwie też wpływa na to w jaki sposób później funkcjonują w społeczeństwie z nami.”*

2. „Brak kształcenia osób wspierających osoby z ASD”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak kształcenia osób, które się opiekują osobami niepełnosprawnymi i również przez ten brak edukacji nie wiedzą dokładnie co osoby z autyzmem, czy z zespołem Aspergera, faktycznie oczekują, czego wymagają, jakie mają potrzeby.”*

3. „Brak odpowiedniej komunikacji wizualnej”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Brak odpowiedniej komunikacji wizualnej na przykład podczas wyborów. Gdzie może przydałaby się zmiana kart wyborczych. Dodanie fotografii, dodanie jakiś informacji w postaci piktogramów.”*

4. „Brak odpowiedniej ochrony osób z niepełnosprawnością przed możliwością manipulacji”

5. „Zbyt małe wsparcie dla organizacji pozarządowych”

6. „Brak dotarcia z informacją oraz możliwością pomocy dla osób z CZR”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Tutaj chodzi o to, że organizacje czy instytucje nie udzielają takich konkretnych informacji, które byłyby odpowiednie i treściowo, i wyglądem tych informacji, byłyby czytelne dla osób niepełnosprawnych.”*

7. „Dawanie fałszywej nadziei na zdobycie ciekawej pracy po ukończeniu studiów wyższych”

Wypowiedź uczestnika 1: *„Mówi się, zachęca się do studiowania różnych kierunków, tak naprawdę nie myśląc o tym, co te kierunki w przyszłości dadzą osobom niepełnosprawnym. Gdzie tutaj przytoczę taki przykład chłopaka, który skończył trzy*





fakultety, poprzez swoją niepełnosprawność która tak naprawdę się pogłębia ze względu na jego jeszcze dodatkowe zaburzenia w postaci epilepsji, on nie jest w stanie odnaleźć pracy w tych dziedzinach, które zostały mu de facto przekazane.”

8. „Odbieranie możliwości decydowania o sobie przez otoczenie (rodzina, instytucje) z obawy o przyszłość osób z ASD”

Wypowiedź uczestnika 1: „Odbieranie możliwości decydowania o sobie przez otoczenie, z obawę o przyszłość chorego. Tutaj te otoczenie to rodzina, te instytucje ze względu na właśnie ten strach. Ze względu na brak wiedzy, tak?”

c. POTRZEBY, OCZEKIWANIA ORAZ DĄŻENIA ŚRODOWISKA

d. PRZYKŁADY PRAWIDŁOWYCH ROZWIĄZAŃ / DOBRYCH PRAKTYK

e. POSTULATY, PROPOZYCJE I REKOMENDACJE

Wybrany problem: Kształcenie osób bezpośrednio opiekujących się osobami z ASD

1. „Uzupełnienie programu o przygotowanie zawodowe do pracy bezpośrednio z osobami z ASD (wiedza+praktyka+treningi)”

Wypowiedź uczestnika 1: „Pierwsza taka nasza sugestia to uzupełnienie programu o przygotowanie zawodowe do pracy, bezpośrednio z osobami niepełnosprawnymi poprzez połączenie wiedzy i praktyki i treningów. To znaczy kończąc przykładowo studia, żebyśmy mieli styczność z praktyką, żeby zobaczyć po prostu jak to wygląda, a nie zostali rzućni na głęboką wodę i tak naprawdę żebyśmy sobie radzili sami.”

2. „Psychologiczne wsparcie dla osób opiekujących się”

Wypowiedź uczestnika 1: „Dalej, osoby które zaczynają dopiero, już nie mówię o osobach które pracują przykładowo 20 lat czy mają już spore doświadczenie, ale które zaczynają przykładowo pierwszą pracę powinny mieć naszym zdaniem wsparcie psychologa, ponieważ mamy dużo sytuacji, które są dla nas bardzo dużym obciążeniem psychicznym i po prostu żeby nie upaść w tej pracy.”

3. „Kryteria doboru do zawodu opiekuna”

Wypowiedź uczestnika 1: „Dlatego po prostu wydaje nam się, że powinny być bardziej zawężone kryteria do zawodu osób opiekujących się osobami niepełnosprawnymi.”

f. INNE ZAGADNIENIA

