



# RAPORT ŚRODOWISKOWY – Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną

WDRAŻANIE KONWENCJI O PRAWACH OSÓB  
NIEPEŁNOSPRAWNYCH – WSPÓLNA SPRAWA  
ILONA BOJAKOWSKA



## Spis treści

1	Wprowadzenie .....	4
2	Art. 25 Konwencji – Zdrowie .....	8
2.1	Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ....	8
2.2	Rekomendacje środowiska.....	16
2.3	Podsumowanie .....	21
3	Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja.....	24
3.1	Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	24
3.2	Rekomendacje środowiska.....	29
3.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Zdrowie i rehabilitacja” na podstawie raportu Millward Brown .....	30
3.4	Podsumowanie .....	32
4	Art. 24 Konwencji – Edukacja .....	35
4.1	Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	35
4.2	Rekomendacje środowiska.....	42
4.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown.....	47
4.4	Podsumowanie .....	52
5	Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie.....	54
5.1	Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	54
5.2	Rekomendacje środowiska.....	60
5.3	Podsumowanie .....	65
6	Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna .....	68
6.1	Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	68
6.2	Rekomendacje środowiska.....	74
6.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Warunki życia i zatrudnienie” na podstawie raportu Millward Brown .....	77

6.4	Podsumowanie .....	84
7	Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo .....	86
7.1	Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	86
7.2	Rekomendacje środowiska.....	91
7.3	Podsumowanie .....	93
8	Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności .....	95
8.1	Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	95
8.2	Rekomendacje środowiska.....	97
8.3	Podsumowanie .....	98
9	Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny.....	100
9.1	Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością	100
9.2	Rekomendacje środowiska.....	105
9.3	Podsumowanie .....	107
10	Art. 30 Konwencji - Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie	109
10.1	Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością	109
10.2	Rekomendacje środowiska.....	113
10.3	Podsumowanie .....	118
11	Art. 9 Konwencji - Dostępność, Art. 20 Konwencji Mobilność.....	120
11.1	Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością	120
11.2	Rekomendacje środowiska.....	122
11.3	Prezentacja wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	124
11.4	Podsumowanie .....	125
12	Art. 12 Konwencji - Równość wobec prawa, Art. 13 Konwencji - Dostęp do wymiaru sprawiedliwości .....	127

12.1	Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością	127
12.2	Rekomendacje środowiska.....	132
12.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Udział w życiu społecznym” na podstawie raportu Millward Brown.....	133
12.4	Podsumowanie .....	134
13	Art. 29 Konwencji - Udział w życiu politycznym i publicznym.....	136
13.1	Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością	136
13.2	Rekomendacje środowiska.....	142
13.3	Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown .....	144
13.4	Podsumowanie .....	148
14	Część XIII. Art.6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów) .....	150
14.1	Art. 6 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	150
14.2	Rekomendacje środowiska.....	151
15	Część XIV. Art.7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów) .....	153
15.1	Art. 7 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością ..	153
15.2	Rekomendacje środowiska.....	155
16	Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania).....	157

# 1 Wprowadzenie

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

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

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

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

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

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

1. Gdańsk, 08.06.2016

37 uczestników, z czego 32% osób z niepełnosprawnością (12 osób) oraz 65% kobiet

2. Kraków, 10.06.2016

28 uczestników, z czego 11% osób z niepełnosprawnością (3 osoby) oraz 89% kobiet

3. Poznań, 14.06.2016

31 uczestników, z czego 32% osób z niepełnosprawnością (10 osób) oraz 77% kobiet

4. Lublin, 20.06.2016

45 uczestników, z czego 56% osób z niepełnosprawnością (25 osób) oraz 71% kobiet

5. Warszawa, 15.09.2016

14 uczestników, z czego 50% osób z niepełnosprawnością (7 osób) oraz 21% kobiet

6. Wrocław 16.09.2016

30 uczestników, z czego 43% osób z niepełnosprawnością (13 osób) oraz 56% kobiet

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

Uzupełniającym materiałem wykorzystanym w Raporcie był:

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

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

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



## 2 Art. 25 Konwencji – Zdrowie

### 2.1 Art. 25 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

W świetle wypowiedzi uczestników debat środowiskowych można przyjąć, że zgodnie z Konwencją (KPON) Polska zapewnia osobom z niepełnosprawnością takie same, jak w przypadku innych osób, zakres, jakość i standard bezpłatnej opieki zdrowotnej i programów zdrowotnych, szczególnie w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej. Uznano, że **osoby z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce, podobnie jak pozostali obywatele, mają dostateczny dostęp do podstawowej opieki zdrowotnej**. Placówki świadczące takie usługi są powszechnie dostępne, również w mniejszych miejscowościach, bez konieczności dłuższego dojazdu, a na wizytę u lekarza POZ nie czeka się zbyt długo. Co więcej, w placówkach świadczących tego typu usługi zazwyczaj trudno już natrafić na bariery architektoniczne.

Nieco inaczej wygląda dostęp do opieki medycznej w zakresie opieki specjalistycznej, **brak jest bowiem specjalistów z różnych dziedzin medycyny. Przejawia się to wydłużonym czasem oczekiwania na konsultacje i badania specjalistyczne** bądź brakiem dostępności do nich ze względu na bardzo dużą odległość miejsca zamieszkania od specjalistycznych placówek służby zdrowia. Szczególnie (z perspektywy środowiska) brakuje neurologów i psychiatrów dziecięcych, fizjoterapeutów neuro-ruchowych oraz przygotowanych do pracy z pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną rehabilitantów, wyspecjalizowanych w certyfikowanych metodach. Trzeba jednak dodać, że utrudnienia związane z dostępem do specjalistycznej opieki zdrowotnej zazwyczaj w równym stopniu dotyczą osób z niepełnosprawnością, jak pozostałych obywateli.

W opinii większości przedstawicieli środowiska Polska **nie zapewnia osobom z niepełnosprawnością usług zdrowotnych, potrzebnych szczególnie ze względu na ich niepełnosprawność**, w tym wczesnego rozpoznawania i leczenia, o ile jest konieczne, a także usług mających na celu ograniczenie i zapobieganie pogłębianiu się niepełnosprawności (w tym u dzieci i osób starszych). Ponadto nie zapewnia świadczenia usług opieki zdrowotnej możliwie blisko społeczności, w których żyją

osoby z niepełnosprawnością, w tym na obszarach wiejskich. Szczególnie opieka specjalistyczna jest **często znacznie oddalona od miejsca zamieszkania** osób z niepełnosprawnością, co znacznie ogranicza jej dostępność, a także podnosi koszty korzystania z niej (dojazd). **Bardzo źle funkcjonuje opieka stomatologiczna** – głównie dostęp do świadczeń refundowanych, udzielanych w publicznych zakładach opieki zdrowotnej, tj. poradniach stomatologicznych.

Niektórzy uczestnicy debaty podkreślali, że osoby z niepełnosprawnością nie mają żadnych udogodnień w dostępie do specjalistów z tytułu swojej niepełnosprawności.

*Podstawowa opieka medyczna w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest realizowana w miarę tak jak powinna, choć zdarzają się lekarze, którzy boją się przebadć osobę z niepełnosprawnością intelektualną. Jeśli chodzi o możliwość „dotarcia do lekarza” sytuacja wygląda w miarę dobrze – zakłady POZ są raczej wyposażone w podjazdy. Gorzej sytuacja wygląda, jeśli chodzi o opiekę zdrowotną specjalistyczną – tutaj gabinety są często niedostępne dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich. Rodzice – bo osoby z niepełnosprawnością intelektualną rzadko kiedy korzystają samodzielnie z wizyt u lekarza mają duży problem z dotarciem do lekarza – najczęściej w większym mieście – często wojewódzkim ze względu na **problemy z transportem oraz ze względu na małą dostępność architektoniczną gabinetów**. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Jest to szczególnie zauważalne w przypadku osób niepełnosprawnych zależnych na ogół od pomocy osób trzecich. Odległość miejsca zamieszkania od wszelkiego typu przychodni, **trudności w wypełnianiu niezbędnej dokumentacji** powodują, iż problem nasila się w przypadku osób niepełnosprawnych. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Jako matka 12-letniego chłopca z Zespołem Downa korzystam z podstawowej opieki medycznej dla dziecka w wybranej placówce na terenie miasta Tarnowa na ogólnych zasadach. **Nie mam żadnych dodatkowych uprawnień z tytułu niepełnosprawności dziecka**.*

Dostęp do lekarzy specjalistów też w mojej okolicy jest na ogólnie przyjętych zasadach tj. obowiązują mnie terminy, kolejki, co powoduje, że jeśli zachodzi pilniejsza potrzeba konsultacji specjalistycznej **zmuszona jestem korzystać z wizyt prywatnych**. Niektórych specjalistów nie ma w okolicy lub brak jest możliwości zapisu ze względu na odległe terminy. Korzystałam z placówek specjalistycznych w Krakowie, Katowicach i Warszawie. Informacje na temat specjalistycznego leczenia zdobywałam sama (internet, znajomi) a nie od lekarzy prowadzących. Natomiast opiekunowie osób dorosłych niepełnosprawnych, z którymi spotykam się w organizacji zgłaszają problemy związane z leczeniem specjalistycznym, **niezrozumieniem i złym traktowaniem, koniecznością uzyskiwania zgody sądu (nawet gdy osoba nie jest ubezwłasnowolniona) na zabiegi medyczne**. [K, Kraków, 10.06.2016]

Sytuacja pogarsza się, jeżeli chodzi o osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną (NI). Personel medyczny nie jest przygotowany do opieki i badania takich osób. Brakuje podstawowego rozumienia, czym jest NI. Nadmienić należy także **bariery architektoniczne**. Część z tych osób porusza się na wózkach, część z pomocą zaopatrzenia ortopedycznego. Nawet jeżeli przy wejściu zamontowany jest podjazd, zdarza się, że krawężnik przed nim nie jest do pokonania. Często też obecność windy nic nie rozwiązuje – zamknięta na klucz z informacją, co zrobić, aby ktoś ją uruchomił [K, Kraków, 10.06.2016]

To zależy od miejsca zamieszkania. Jeżeli rodzi się dziecko niepełnosprawne intelektualnie, które mieszka w Rzeszowie lub niedalekiej odległości to można powiedzieć, że z dostępnością do placówek medycznych – specjalistycznych rodzice nie mają problemu są Ośrodki wczesnej interwencji, OREW, stowarzyszenia w mieście prowadzą niezależne terapie wspomagające dzieci do 18 r. życia. **Jeżeli natomiast dziecko mieszka w ościennych daleko**

*położonych wsiach to tylko determinacja rodziców powoduje obecność dziecka na terapii. Problem pojawia się jednak dla wszystkich niepełnosprawnych. Intelpekt po ukończeniu 18 r. życia gdy następuje zmiana lekarzy specjalistów. [K, Lublin, 20.06.2016]*

Mimo ogólnie dostatecznej oceny dostępności podstawowej opieki zdrowotnej i ogólnie niskiej oceny dostępności (w tym również dla osób bez niepełnosprawności) opieki specjalistycznej, uczestnicy wskazywali na dodatkowe bariery utrudniające dostęp tylko osobom z niepełnosprawnością, w tym intelektualną. Do tych barier należą:

1. **Brak przeszkolenia personelu medycznego w kontakcie i komunikacji z osobą z niepełnosprawnością.**

Pracownicy medyczni nie są przygotowani do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (brak dobrej komunikacji werbalnej, empatii, podejścia, brak wystarczającej ilości czasu, który należałoby poświęcić tym osobom). Efektem braku wiedzy mogą być **uprzedzenia i niechęć w kontakcie**. Brak przygotowania personelu medycznego oznacza również mniejszą samodzielność osoby z niepełnosprawnością intelektualną, przy każdej wizycie **konieczna jest bowiem obecność osoby wspierającej**. Z drugiej strony utrudnieniem są także bariery wynikające z ograniczeń komunikacyjnych samej osoby z niepełnosprawnością, trudności w samodzielnym zadzwonieniu, umówieniu się na wizytę, dopytaniu o ważne informacje.

Pojawiały się również opinie wskazujące na szczególne potrzeby osoby z niepełnosprawnością, co wymaga od pracownika medycznego poświęcenia mu szczególnej uwagi i ponadstandardowej ilości czasu. Tymczasem lekarze i pielęgniarki są przeciążeni pracą, liczbą pacjentów i sformalizowaną dokumentacją do wypełnienia. W tym kontekście **pacjent z niepełnosprawnością intelektualną staje się dodatkowo niepożądany**.

Dodatkowym utrudnieniem jest ewentualna konieczność pozostawienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szpitalu. Pojawiły się opinie, że **personel medyczny naciska raczej na leczenie ambulatoryjne z obawy przed potencjalnymi trudnościami w opiece nad osobą z niepełnosprawnością**

2. Bariery komunikacyjne wynikające z **niedostosowania pisanych materiałów informacyjnych.**

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dodatkowo utrudniony dostęp do opieki medycznej z powodu problemów z wypełnianiem dokumentacji medycznej oraz w komunikacji z wykorzystaniem telefonu, Internetu, materiałów informacyjnych. W placówkach medycznych i na ich stronach internetowych **brakuje informacji pisanych tzw. językiem łatwym do czytania**, z uwzględnieniem możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3. Bariery wynikające z trudności w **dojeździe do placówki medycznej.**

Osoby z mniejszych miejscowości mają utrudniony dostęp do świadczeń z powodu **źle funkcjonującej komunikacji publicznej**, dotyczy to szczególnie mniejszych, głównie wiejskich miejscowości. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną może być to dodatkowe utrudnienie.

4. Bariery wynikające z **ograniczeń finansowych.**

Kolejną trudność stanowią problemy finansowe (koszt dojazdu, ale także możliwość opłacenia usług komercyjnych, kiedy czas oczekiwania do specjalisty jest zbyt długi). Często brak jest osoby wspierającej, dzięki której przejechanie dłuższej drogi dla osoby szczególnie z głęboką niepełnosprawnością, byłoby możliwe - to kolejna duża przeszkoda w dostępności do świadczeń medycznych.

5. Bariery **architektoniczne.**

Nie bez znaczenia są wciąż istniejące, szczególnie w mniejszych ośrodkach, bariery architektoniczne. Trzeba bowiem pamiętać, że szczególnie przy głębokim stopniu niepełnosprawności intelektualnej **występują sprzężenia w postaci niepełnosprawności ruchowej.**

*Są to głównie **uzależnienie osób niepełnosprawnych od pomocy innych**, trudności w wypełnianiu niezbędnej dokumentacji (sformalizowany język) załatwienie wszelkich formalności związanych z wizytą u lekarza, z dostępem do niezbędnej rehabilitacji często płatnej i niedostępnej dla osoby chorej. [K, Kraków, 10.06.2016]*

Ograniczenia związane z możliwością korzystania z opieki medycznej są ograniczone w porównaniu do możliwości osób pełnosprawnych ze względu na obawy lekarzy – nie każdy chce i „nadaje się” do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną; problemy także dotyczą barier architektonicznych, jeśli chodzi o korzystanie ze specjalistycznej opieki medycznej. [K, Kraków, 10.06.2016]

**Brak wystarczającej edukacji pracowników medycznych** w zakresie problematyki dotyczącej osób niepełnosprawnych w związku z niepełnosprawnością intelektualną (brak wiedzy o prawach pacjenta, o specyficznych potrzebach osób o różnych niepełnosprawnościach, małe nakłady finansowe na publiczną służbę zdrowia, brak lekarzy a także wymuszanie krótkiego czasu na przyjęcie pacjenta, uwarunkowane dużą ilością przyjęć pacjentów narzuconą lekarzom i pielęgniarkom). Szpitale i inne placówki medyczne są słabo przygotowane do świadczenia usług medycznych osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Personel medyczny zaangażowany w prowadzenie nadmiernie rozbudowanej dokumentacji medycznej ma **zbyt mało czasu dla pacjentów z niepełnosprawnością intelektualną wymagającym wzmożonej opieki oraz wsparcia, czasu na diagnozę, terapię, rozmowę...** Osoby te wymagają wzmożonej opieki bądź wsparcia, ale nie mogą oczekiwać należytej w tym względzie pomocy, gdyż na rynku pracy ilość lekarzy, pielęgniarek i służb pomocniczych jest niewystarczająca. **Brakuje również asystentów osób z niepełnosprawnością intelektualną**, którzy wspieraliby je w życiu, a także w dostępie do usług medycznych szeroko rozumianych. [K, Lublin, 20.06.2016]

Zbyt mała liczba specjalistów rehabilitantów, **zbyt duże sformalizowanie, często uniemożliwiające dokonania zapisu**, zależność osoby chorej od rodziny, niski wkład finansowy państwa. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Ograniczenia dla osób niepełnosprawnych (poza ogólnymi problemami jakie wszyscy mamy w dostępie do opieki medycznej) wiążą się z możliwością uzyskania przystępnej informacji oraz dojazdu do specjalistów. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej **samodzielnie nie jest w stanie korzystać z opieki medycznej - wymaga mądrego wsparcia opiekuna**. Opiekunowie nie zawsze mają wiedzę jak i gdzie się udać a także brakuje im czasu i sił. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie na poziomie głębokim, są uzależnione przede wszystkim od możliwości osób bliskich/członków rodzin, ich możliwości transportowych i czasowych oraz formalności, jakich należy dopełnić – skierowania itp. [K, Kraków, 10.06.2016]

Zbyt duża liczba pacjentów na jednego lekarza również rodzi wysokie ryzyko dyskryminacji pośredniej osób z niepełnosprawnościami, które **z racji swojej niepełnosprawności nie tylko wymagają częstszych wizyt lekarskich, ale przede wszystkim – by te wizyty trwały dłużej**. Lekarz, który będzie chciał w godzinach swojej pracy przyjąć wszystkich zapisanych do niego pacjentów, po prostu nie będzie miał czasu, by poświęcić pacjentowi z niepełnosprawnością wystarczająco dużo przestrzeni i uwagi, której wymaga on ze względu na swoje problemy zdrowotne, a też często – ze względu na **ograniczenia w komunikacji**. Należy bowiem mieć świadomość, że 20 minut, które wystarczy na przyjęcie pacjenta z przeziębieniem, z pewnością nie jest wystarczającym minimum na przyjęcie w optymalny sposób (aby zdiagnozować i zaproponować leczenie, ale także – a może przede wszystkim – aby udzielić zrozumiałej informacji, uzyskać świadomą zgodę i upewnić się, czy pacjent rozumiał, w jakiś sposób ma dalej postępować. Osoby niepełnosprawne nie mają specjalnych ulg i uprawnień w tym zakresie. [K, Kraków, 10.06.2016]

Po 18 r. życia wynikają ze słabego przygotowania merytorycznego do kontaktu z takimi osobami. Traktowanie podmiotowe, leczenie jedno zakresowe bez ogólnego podejścia do osoby. [K, Lublin, 20.06.2016]

Niestety w niektórych ośrodkach opieki medycznej osoby z niepełnosprawnością intelektualną są traktowane jak osoby psychicznie chore. Ograniczenia związane są również z wiekiem osoby, gdyż duża część osób upośledzonych intelektualnie jest **w starszym wieku w niektórych przypadkach bez prawnych opiekunów mogących pomóc np. przy rejestracji lub dostaniu się do danej placówki medycznej.** Ograniczenia związane są również z brakiem podjazdów i wind dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na wózkach. [K, Lublin, 20.06.2016]

Bo dzieci mają więcej szczęścia do rehabilitacji i też w leczeniu, tak, **bo dorosły niepełnosprawny, niezrozumianie w służbie zdrowia, jest traktowany bardzo źle,** bo jeżeli jeszcze obok niego są osoby, która nie potrafi nic przekazać. My mieliśmy przypadki naprawdę dramatycznych rozwiązań, gdzie lekarz nie wykazał się troską, dokładnie bioplastyki, tylko **napisał w karcie, że ma do czynienia z pacjentem w utrudnionym kontakcie,** tak że to jest takie trudne, bo to, mówię, może się kończyć bardzo źle, dramatycznie. [D, Warszawa, 15.09.2016]

Co w sytuacji, jeśli taka osoba – ona jest dorosła na przykład – nie ma rodziców, którzy mogliby tego wsparcia udzielić w szpitalu, to wtedy bardzo często się proponuje leczenie - mimo że jest wskazanie szpitalne - to jednak ambulatoryjne. Czyli lekarz zrobi to, co się da i taka osoba wraca do domu czy tam, gdzie ona na co dzień bywa. Czyli tutaj jest bardzo duży problem w zapewnieniu odpowiedniego wsparcia, opieki dla osób głębiej niepełnosprawnych w placówkach szpitalnych. [D, Gdańsk, 08.06.2016]



## 2.2 Rekomendacje środowiska

W kontekście wskazywanych powyżej barier ze strony środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną pojawiły się następujące postulaty:

1. **Koordinacja opieki medycznej** dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Spośród wskazywanych barier najczęściej ma charakter natury komunikacyjnej, w związku z tym **postulowano stworzenie centrów koordynujących opiekę medyczną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną** (analogicznie mogłyby powstać centra dla innych rodzajów niepełnosprawności). Centra takie ułatwiłyby osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich opiekunom zbieranie informacji i dostęp do specjalistów. Pojawiły się także pojedyncze postulaty stworzenia wyspecjalizowanych placówek skierowanych wyłącznie do osób z niepełnosprawnością intelektualną, można jednak przypuszczać, że ich dostępność ograniczałaby się do wybranych ośrodków miejskich.

2. **Popularyzacja instytucji asystenta** osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Na stronie [www.niepelnosprawni.pl](http://www.niepelnosprawni.pl) można znaleźć następującą listę cech i zadań osoby pełniącej taką funkcję. Asystenci muszą charakteryzować się określonymi cechami psychicznymi i osobowościowymi, takimi jak: umiejętność nawiązywania kontaktu z drugą osobą, zauważanie i poszanowanie jej potrzeb, odczytywanie komunikatów, szczególnie niewerbalnych, umiejętność słuchania i obserwowania, umiejętność wchodzenia w relacje podmiotowe, stwarzanie sytuacji wyboru, dawanie szansy na podjęcie zadania, umiejętność określenia minimalnego koniecznego wsparcia, nienarzucanie pomocy, dyskrecja i lojalność, otwartość i optymizm. Asystent osoby z niepełnosprawnością powinien też posiadać określony zakres wiedzy i umiejętności: udzielania pierwszej pomocy w przypadku zagrożenia zdrowia lub życia; umiejętności wyszukiwania i wskazywania placówek i instytucji, w których osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą znaleźć pomoc; udzielania pomocy w trakcie korzystania z tych placówek i umiejętności poruszania się w gąszczu przepisów prawnych. Nieodłącznym ogniwem wprowadzenia usług asystenckich w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną jest przygotowanie ich rodziców i opiekunów prawnych oraz ich samych do korzystania z pomocy asystenta.

Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej rekompensuje osobie z niepełnosprawnością trudności, jakie napotyka ona w codziennym życiu. Zadaniem asystenta jest pomoc osobie niepełnosprawnej w codziennym życiu, tak aby mogła ona aktywnie uczestniczyć w życiu społecznym. Praca Asystenta polega na wykonaniu ściśle określonych zadań, przy czym nie są to zadania typowo opiekuńcze. Asystent powinien pełnić przede wszystkim funkcję swoistej „protezy”, kładąc nacisk na swój **przedmiotowy, użytkowy charakter, jako swoiste narzędzie wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością** w zakresie przemieszczania się i pokonywania najprostszych życiowych barier związanych z niepełnosprawnością. Asystent **nie wyręcza podopiecznego w jego obowiązkach, ale wspiera bądź wskazuje rozwiązania problemu**. Pozwala osobom objętym opieką asystencką na rozwój umiejętności w sferze samorealizacji czy szeroko rozumianej samodzielności, przy czym jednocześnie nie izoluje podopiecznego od jego środowiska i nie stwarza zagrożenia jego alienacji.

### 3. **Edukacja społeczeństwa.**

Przybliżanie problematyki osób z niepełnosprawnością intelektualną społeczeństwu tak, aby w sytuacji kontaktu z taką osobą nie przejawiano lęku i niechęci, ale raczej szukano możliwości pomocy i wsparcia dla niej.

### 4. **Edukacja lekarzy i personelu medycznego.**

Wielu uczestników debat środowiskowych podkreślało, że lekarze i personel medyczny nie są przygotowani do pracy z pacjentem niepełnosprawnym intelektualnie, szczególnie w przypadku głębokiego stopnia niepełnosprawności. Edukacja taka powinna być uzupełniona zajęciami praktycznymi. Sami niepełnosprawni intelektualnie uczestniczący w debatach stanowczo domagali się, aby lekarz rozmawiał z nimi i zwracał się bezpośrednio do nich, a nie do osoby im towarzyszącej.

Można przypuszczać, że środowiska działające na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną byłyby zainteresowane współpracą wspomagającą edukację pracowników medycznych w tym zakresie. Zdarzają się przykłady dobrych praktyk, kiedy oddziały Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) podejmują studentów pielęgniarstwa i fizjoterapii, przekazując swą wiedzę i doświadczenie.

5. Tworzenie materiałów informacyjnych i zakładek na stronach internetowych poszczególnych placówek w tzw. **języku łatwym do czytania**.

Teksty Łatwe do Czytania powstały z myślą o osobach, które mają trudności z przeczytaniem i zrozumieniem tekstów o skomplikowanej treści. Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną przygotowało publikacje dotyczące między innymi praw osób z niepełnosprawnością i ich praktycznego zastosowania, w tym także tekst Konwencji.

6. Poprawienie dostępu do lekarzy specjalistów.

Ten postulat nie dotyczy tylko osób z niepełnosprawnością, bo też nie tylko one borykają się w Polsce z trudnościami w szybkim dostępie do lekarzy specjalistów.

7. **Wydłużenie czasu wizyty osoby z niepełnosprawnością**, chociażby ze względu na istniejące bariery komunikacyjne.
8. Wsparcie w zakresie opieki psychiatrycznej i psychologicznej, **skierowane do członków rodziny** osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
9. **Likwidacja barier architektonicznych**.

Zauważana jest znaczna poprawa w tym zakresie na przestrzeni ostatnich lat, wciąż jednak istnieją placówki niedostępne dla osób z niepełnosprawnością z powodu barier architektonicznych.

Podsumowując, należy pokreślić, że służba zdrowia, szczególnie w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej, jest oceniana jako pozbawiona wyraźnej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zauważane są duże trudności w dostępie do lekarzy specjalistów, ale dotyczą one zarówno osób z niepełnosprawnością, jak i bez. Niemniej istnieją obszary wymagające poprawy i usprawnienia. Dotyczy to przede wszystkim **zniesienia barier komunikacyjnych poprzez szkolenie personelu medycznego w obsłudze i opiece na pacjentem z niepełnosprawnością intelektualną oraz poprawę jakości informacji medycznej** (tak, aby była ona dostępna dla pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną), przy jednoczesnym **rozpowszechnianiu instytucji asystenta** wspierającego pacjenta z niepełnosprawnością w poruszaniu się po systemie opieki zdrowotnej. Postulowano

także stworzenie centrów koordynujących informację i opiekę medyczną dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Ważne są dodatkowe szkolenia i konferencje dla lekarzy odnośnie pracy i komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, istotne jest także **uświadamianie o fakcie barier architektonicznych**, które dla osób pełnosprawnych nie wydają się być wielkie a takie są dla osób na wózkach. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Likwidacja barier architektonicznych. **Szkolenia dla pracowników służb medycznych**, pogadanki i dyskusje dotyczące osób niepełnosprawnych. Reklamy społeczne dotyczące potrzeb osób niepełnosprawnych. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Umożliwić łatwiejszy dostęp do lekarzy specjalistów, zapewnić ich obecność bliżej pacjenta, **ograniczyć ilość dokumentacji do niezbędnej, ułatwić dostęp z uwagi na problemy natury formalnej (dokumentacja)**, [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Powinny być przychodnie tylko dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. [K, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Możliwość **pobytu rodzica w szpitalu wraz z osobą niepełnosprawną**. [K, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Wypracowanie systemu wsparcia i informacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich opiekunów ułatwiający m.in. łatwiejsze uzyskanie informacji, uproszczenie ścieżki rejestracji do specjalistów itp. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną i często jej opiekun nie są w stanie korzystać z systemów poszukiwania inf. i rejestrowania się przez internet. Stają się przez to coraz bardziej zagubieni i niedoinformowani. Może rozwiązaniem byłoby **powstanie punktu informacji i rejestracji medycznej dla konkretnej grupy osób niepełnosprawnych**, w tym z możliwością korzystania z podstawowej opieki medycznej u lekarzy odpowiednio przeszkolonych (mających wiedzę i odpowiednie podejście). [K, Kraków, 10.06.2016]*

Należałoby zlikwidować lub ułatwić osobom niepełnosprawnym pokonywanie przeszkód formalnych. Ułatwić im dostęp do świadczeń medycznych poprzez „odciążenie” opiekunów – **poszerzenie oferty świadczeń socjalnych dla osób z tym rodzajem niepełnosprawności**, np. poprzez zwiększenie liczby asystentów osób niepełnosprawnych, opiekunów medycznych, którzy pomagaliby takim osobom w chwili pojawienia się w placówce medycznej. [K, Kraków, 10.06.2016]

W powiatach, większych miastach należałoby tworzyć **centra wielospecjalistycznej i skoordynowanej opieki medycznej oraz przydzielać osobie z niepełnosprawnością intelektualną asystenta (asystencja)**, który pomógłby jej skorzystać z potrzebnych mu specjalistycznych świadczeń medycznych (często osoby te nie korzystają ze świadczeń medycznych z powodu trudnej do nich dostępności i skomplikowanych procedur). Lekarze rodzinni powinni prowadzić **ewidencję osób niepełnosprawnych i koordynować diagnozę, terapię, leczenie, usprawnianie tak, aby działania te były wielodyscyplinarne i skoordynowane, monitorowane i ustawiczne**, w zależności od indywidualnych potrzeb, kontynuowane. Ponadto brak „koszyka świadczeń” refundowanych (dla wszystkich obywateli) doprowadza do sytuacji, że osoby „przebojowe” oraz mające dużo czasu (bezrobotni, renciści, emeryci, stali „klienci” opieki społecznej) nadużywają korzystania ze świadczeń medycznych, ograniczając tym sposobem dostęp do nich innym osobom, zwłaszcza osobom niepełnosprawnym. [K, Lublin, 20.06.2016]

Myślę, że zrewidowanie programu kształcenia na studiach medycznych pod tym kątem, da być może dobry efekt. Na innych kierunkach są przedmioty typu pedagogika specjalna, jednak brakuje do nich dobrej praktyki. Mam też wrażenie, że **część przedmiotów zajmuje się głównie NI w stopniu lekkim, zapominając np. o głębokim, kiedy to cała sytuacja np. poprzez brak komunikacji,**

*zmienia się. Pacjent głęboko NI wielorako niepełnosprawny jest zupełnie innym pacjentem niż ten z NI w stopniu lekkim. Małe jest zainteresowanie środowiska medycznego szkoleniami dotyczącymi osób NI. [K, Kraków, 10.06.2016]*

**System kształcenia w naszym kraju nie uwzględnia podejścia terapeutycznego do osób z NI.** Są wykłady, jednak jest to czysta teoria. Dlatego też bardzo cieszymy się jako PSONI, podejmując studentów pielęgniarstwa i fizjoterapii na zajęciach w naszych placówkach, wierząc, że chociaż część przyszłego personelu, będzie chociażby w małym stopniu przygotowana do przyjęcia pacjenta z NI (m.in. komunikacja alternatywna). [K, Kraków, 10.06.2016]

Niejednokrotnie obserwuje się, że w tym samym czasie lekarze „pracują” w kilku placówkach medycznych, np. w szpitalu na oddziale, na „izbie przyjęć”, w poradni specjalistycznej, a przy okazji także w poradniach rodzinnych w okolicznych miejscowościach – **często nie ma możliwości ustalenia, gdzie można nawiązać kontakt z lekarzem.** (...) Jest to sposób unikania przez menadżerów zespołów opieki zdrowotnej (szpitali) naruszania Kodeksu Pracy (dotyczy czasu pracy personelu), ale ma bardzo fatalny skutek dla prawidłowej opieki względem pacjenta i **wywołuje duży dyskomfort psychiczny u pacjentów w związku z leczeniem się.** [K, Lublin, 20.06.2016]

**Jeżeli szpital będzie dostawał dodatkowe pieniądze na dodatkowe osoby i punkty z NFZ-u, to będzie tym zainteresowany.** Pieniądze, jest tak jak w każdym biznesie, pieniądze, jeżeli będą za tym szły pieniądze, szpitale i ludzie sobie poradzą i jeśli tego, to nie. I tyle od naszej grupy. [D, Warszawa, 15.09.2016]

### 2.3 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe</b>
--	----------------------------------

<b>Środowiskowych</b>	<b>dotyczące likwidacji barier</b>
Utrudniony dostęp do specjalistów.	<p>Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnych intelektualnie.</p> <p>Poprawienie dostępu do lekarzy specjalistów.</p> <p>Wsparcie w zakresie opieki psychiatrycznej i psychologicznej skierowane do członków rodziny osoby z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
Wydłużony czas oczekiwania na konsultacje i badania specjalistyczne.	Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
Utrudniony dostęp do wykwalifikowanej opieki stomatologicznej.	<p>Specjalistyczne szkolenia dla lekarzy stomatologów.</p> <p>Baza specjalistów świadczących usługi stomatologiczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p> <p>Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
Brak przeszkolenia personelu medycznego w kontakcie i komunikacji z osobą niepełnosprawną.	<p>Edukacja lekarzy i personelu medycznego.</p> <p>Popularyzacja instytucji asystenta osoby z niepełnosprawnością intelektualną.</p> <p>Wydłużenie czasu wizyty osoby z niepełnosprawnością.</p>
Bariery komunikacyjne wynikające z niedostosowania pisanych materiałów informacyjnych.	Tworzenie materiałów informacyjnych i zakładki na stronach internetowych poszczególnych placówek w tzw. języku

	łatwym do czytania.
Opieka specjalistyczna jest często znacznie oddalona od miejsca zamieszkania, co znacznie ogranicza jej dostępność, a także podnosi koszty korzystania z niej (dojazd).	
Bariery wynikające z trudności w dojeździe do placówki medycznej.	Dowóz finansowany i organizowany przez jednostki samorządowe.
Bariery wynikające z ograniczeń finansowych.	Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością, w tym niepełnosprawnych intelektualnie, tak aby zminimalizować potrzebę korzystania z usług komercyjnych.
Bariery architektoniczne.	Likwidacja barier architektonicznych.



### 3 Art. 26 Konwencji – Rehabilitacja

#### 3.1 Art. 26 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Dostęp do usług rehabilitacyjnych jest, w opinii środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną, zazwyczaj taki sam dla osób zdrowych, jak i dla osób dotkniętych niepełnosprawnością. Oznacza to, że realnie **osoby z niepełnosprawnością, mimo często większych potrzeb w tym zakresie, nie mają żadnych przywilejów.**

Dostępność usług rehabilitacyjnych w Polsce jest ogólnie oceniana jako ograniczona – kolejki i czas oczekiwania są długie, a serie koniecznych zabiegów zazwyczaj zbyt krótkie. Dostępność usług komercyjnych, odpłatnych jest zdecydowanie inna – istnieje wiele wyspecjalizowanych ośrodków i nie ma konieczności oczekiwania na zabiegi, jednak wysokie koszty takich usług często stanowią barierę nie do przebycia, szczególnie dla osób z niepełnosprawnością (gdzie notuje się wyższy poziom ubóstwa).

Kolejne utrudnienie stanowi **ograniczona liczba rehabilitantów i fizjoterapeutów wyspecjalizowanych w pracy z dziećmi, szczególnie z dziećmi o bardzo szczególnych potrzebach rozwojowych.** Analogicznie, jak w przypadku służby zdrowia, również tutaj konieczne jest przeszkolenie pracowników do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w obszarze efektywnej komunikacji. Problem braku odpowiednio wykształconych rehabilitantów jest dotkliwy szczególnie w mniejszych ośrodkach miejskich i na wsiach.

Z drugiej strony pojawiły się również wypowiedzi wskazujące **na znaczną poprawę w dostępie do usług rehabilitacyjnych, szczególnie dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną,** w dużej mierze dzięki aktywnej działalności organizacji pozarządowych, a przede wszystkim Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (dawniej z Upośledzeniem Umysłowym). Trzeba podkreślić, że inicjatywa ta ma charakter obywatelski, a nie jest wynikiem zamierzonych działań państwa. W chwili obecnej OREWy (Ośrodki Rehabilitacyjno-Edukacyjno–Wychowawcze) są wciąż najbardziej wyspecjalizowanymi miejscami,

świadczącymi usługi rehabilitacyjno-rozwojowe dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną.

*Niepełnosprawni mogą korzystać z zabiegów rehabilitacyjnych finansowanych z NFZ – raczej są one dostępne w pobliżu miejsca zamieszkania – jednak **niestety są one w małej ilości – krótkie serie, dodatkowo kolejki są długie do tych usług.** Problemem jest dostępność usług rehabilitacyjnych w domach osób niepełnosprawnych. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Osoby przebywające w placówkach np. WTZ, ŚDS mają pewne formy rehabilitacji zapewnione w podstawowym zakresie (finanse placówek nie pozwalają na sprostanie potrzebom i oczekiwaniom osób niepełnosprawnych). **Bezpłatne formy rehabilitacji dla dzieci i dorosłych w naszym środowisku są niewystarczające.** W prowadzonych placówkach przez nasze stowarzyszenie dostęp jest ograniczony Rodzice małych dzieci często zakładają subkonta w OPP i zbierają 1% podatku, za co opłacają indywidualną rehabilitację i turnusy. Ta forma jednak jest mocno niesprawiedliwa, a na dodatek niedostępna lub poza zasięgiem zainteresowań większości osób dorosłych i ich opiekunów. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Jak każda osoba, obywatel, osoba z niepełnosprawnością intelektualną może iść do specjalisty po skierowanie na rehabilitację. Jednak np. dzieci potrzebują bardzo specjalistycznej terapii, jakiej nie zapewniają placówki NFZ (brak finansów na szkolenie personelu). Myślę tu o mniejszych miejscowościach. Wiem, że w **dużych miastach zdarzają się przychodnie, dysponujące bardzo dobrze wyszkolonym personelem. Na naszym terenie placówki NFZ nie dysponują personelem, który może zająć się np. dzieckiem w poważnych zaburzeniach rozwojowych.** Wszystko to prowadzi do potrzeby korzystania z usług prywatnych. Na szczęście wiele organizacji i fundacji pomaga je finansować, aby rodzice nie byli zbyt obciążeni. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Niepełnosprawni uczęszczający do ośrodka Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecne PSONI) Koło w Łodzi mają możliwość korzystania na miejscu z rehabilitacji. Ośrodek posiada potrzebny sprzęt oraz rehabilitantów. **Niepełnosprawni niebędący pod opieką ośrodków mają trudności w uzyskaniu zabiegów rehabilitacyjnych.** Niepełnopłatną rehabilitację nie mają funduszy. Dla niepełnosprawnych osób dorosłych skierowanie na turnus rehabilitacyjny z dofinansowaniem ze środków MOPS jest rzadkością. [K, Warszawa, 15.09.2016]*

*Aktualnie korzystanie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną z usług rehabilitacyjnych są bardzo dobre. Przyczyniło się do tego tworzenie placówek typu OREW, WTZ, ZAZ, itp. Różnego rodzaju stowarzyszenia, które pomagają w kwalifikowaniu do danej placówki, organizują szkolenia i wyjazdy rehabilitacyjne. Większość kosztów związanych z dotarciem do tych placówek pokrywane są z budżetu jakim dysponują dane placówki. [K, Lublin, 20.06.2016]*

Uczestnicy debat środowiskowych zidentyfikowali następujące bariery w dostępie do usług rehabilitacyjnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną:

1. **Formalizacja, rozbudowana dokumentacja i biurokratyzacja dostępu do usług rehabilitacyjnych.**

Zdarzają się sytuacje, kiedy **dziecko z niepełnosprawnością intelektualną nie ma dostępu do rehabilitacji ze względu na brak stwierdzonej niepełnosprawności motorycznej**, mimo że opóźnienie motoryczne jest nieodłącznym elementem niepełnosprawności intelektualnej, szczególnie o głębokim nasileniu.

2. **Brak wystarczających kwalifikacji personelu.**

Jak opisywano już w części opisującej dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do usług rehabilitacyjnych, personel świadczący tego typu usługi nie zawsze posiada wystarczające kwalifikacje. Problem jest szczególnie dotkliwy poza dużymi ośrodkami miejskimi.

3. Trudność w dostępie do określonych specjalistów **blisko miejsca zamieszkania**.

Bariera ta jest związana z nadmierną formalizacją i biurokratyzacją, zdarza się bowiem, że w okolicy zamieszkania osoby z niepełnosprawnością intelektualną są dostępne usługi rehabilitacyjne, jednak w takim zakresie, na który nie ma zapotrzebowania, natomiast **niedostępne są te, które są potrzebne**. Wynika to zatem również ze **słabej diagnozy potrzeb osób z niepełnosprawnością w danym regionie**.

4. Bariery finansowe.

Jak już wskazano wcześniej, ograniczona dostępność wybranych, bezpłatnych usług rehabilitacyjnych w danym regionie skazuje osoby z niepełnosprawnością intelektualną na **skierowanie się do usług komercyjnych, odpłatnych**.

*W przypadku nastolatka z Zespołem Downa (ma obniżoną sprawność ruchową związaną ze specyfiką tej niepełnosprawności), który wymaga stałego utrzymywania w dobrej formie fizycznej i ruchu, ale nie ma zdiagnozowanej osobno niepełnosprawności ruchowej rehabilitacja jest niedostępna. **Lekarze wg wytycznych i kodów chorobowych nie określają potrzeb dziecka jako wymagające rehabilitacji**. W takiej sytuacji sprawność fizyczna dziecka **uzależniona jest od inwencji i finansów rodziców**. Zdarzają się sytuacje gdzie takie dziecko nie korzysta z zajęć korekcyjnych w szkole (mimo zaleceń lekarskich), bo **brakuje drugiego opiekuna podczas zajęć**. Osoby dorosłe będące w palcówkach np. WTZ, ŚDS mają zapewnioną niewielką rehabilitację. Z placówek medycznych praktycznie nie korzystają. Są jeszcze turnusy rehabilitacyjne, które w wyniku coraz mniejszego dofinansowania stają się coraz bardziej niedostępne. Natomiast są również osoby, które nigdy na turnusie nie były, a dostęp do innych form rehabilitacji jest utrudniany wskutek specyficznego (często niewłaściwego) podejścia do problemów zdrowotnych przez opiekunów. [K, Kraków, 10.06.2016]*

Myślę, że zmiany w polityce NFZ, pozwalające większej liczbie specjalizacji lekarskich konsultować np. przy zaburzeniach wieku rozwojowego. Bardzo **ciężko w małym mieście znaleźć specjalistę** np. neonatologa, który podejmie pracę na pół etatu. Po czym NFZ stwierdza, że jest wystarczająca dostępność do usług na danym terenie, biorąc pod uwagę zabiegi typu: masaż, kąpiel wirowa etc., **nie biorąc potrzeb pacjentów ze specyficznymi potrzebami i wyzwaniem rozwojowymi** jak niemowlęta przedwcześnie urodzone, wymagające specjalistycznej terapii neurorozwojowej jak NDT-Bobath czy Vojta a nie zabiegów fizykalnych. [K, Kraków, 10.06.2016]

Są niewystarczające. **Narzucone przez NFZ procedury są sztywne, słabo uwzględniają indywidualne potrzeby rehabilitacyjne.** Niedobory w zakresie szkolenia i zatrudniania specjalistów. Szczególnie drastycznie zaznacza się to **w małych miejscowościach o ograniczonej komunikacji, tak publicznej jak i prywatnej.** Niejednokrotnie pacjent (zarówno osoba pełnosprawna jak i osoba niepełnosprawna), który musi korzystać ze świadczeń medycznych kosztem, często niewielkiego budżetu całej rodziny, rezygnuje ze świadczeń. Bardzo rozbudowana dokumentacja i biurokracja, spychająca pacjenta i jego problemy na drugi plan. [K, Lublin, 20.06.2016]

Ja też myślę, że tu jest całkiem inna specyfika rehabilitacji, ja nie wiem czy Państwo mają dostęp do logopedy? Tak. Nasi klienci mogliby chodzić do logopedy w ramach rehabilitacji całe życie. Nie ma czegoś takiego. Ja się z tym nie spotkałam. Więc ta rehabilitacja też jest bardzo specyficzna i **nikt nie myśli moim zdaniem o tym, że te osoby mają specjalne potrzeby rehabilitacyjne, a nie naświetlenie kolana.** [D, Gdańsk, 08.06.2016]

### 3.2 Rekomendacje środowiska

Dostęp do usług rehabilitacyjnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ograniczony. Wynika to w dużej mierze z niedofinansowania tego typu usług, ale także ze złej, nieodzwierciedlającej rzeczywistych potrzeb redystrybucji posiadanych środków. W efekcie **dostępne są usługi rehabilitacyjne, na które nie ma zapotrzebowania, a brakuje tych niezbędnych**. Gros zadań związanych ze świadczeniem adekwatnych usług rehabilitacyjnych **na swoje barki biorą organizacje pozarządowe**, w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną – przede wszystkim PSONI.

Uczestnicy debat środowiskowych rekomendowali następujące działania mogące zwiększyć dostęp usług rehabilitacyjnych osobom z niepełnosprawnością intelektualną:

1. **Zwiększanie nakładów finansowych.**

Wskazywano na różne sposoby dofinansowania usług rehabilitacyjnych. Jednym z rekomendowanych jest wprowadzenie **specjalnych pakietów, przeznaczonych dla osób z określonymi rodzajami i stopniami niepełnosprawności**. Ponadto, wskazywano także na potrzebę **zwiększenia finansowania organizacji pozarządowych**, które obecnie prowadzą większość placówek świadczących wyspecjalizowaną pomoc.

2. Poprawienie dostępu do usług rehabilitacyjnych poprzez **zaangażowanie samorządów w dowóz** pacjentów na rehabilitację oraz umożliwienie rehabilitacji w **środowisku domowym**.

3. **Szkolenia specjalistyczne** dla osób świadczących usługi rehabilitacyjne, w tym z zakresu komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, również w stopniu głębszym i głębokim.

*Rozwiązaniem tego problemu mogłyby być dodatkowe serie zabiegów dedykowanych dla osób niepełnosprawnych, które potrzebują dodatkowej rehabilitacji; pomoc samorządów w zakresie dotarcia na zabiegi lub możliwość **rehabilitacji w domach pacjentów**. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Wprowadzenie przysługujących osobie niepełnosprawnej środków finansowych (w formie np. pakietów, bonów) dających możliwość korzystania z określonej formy rehabilitacji w wybranym przez siebie miejscu. Wsparcie organizacji i placówek już istniejących oraz w miarę możliwości i potrzeb tworzenie nowych specjalizujących się w konkretnych formach rehabilitacji dostosowanych do indywidualnych potrzeb osób niepełnosprawnych. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Problemy finansowe są dużą barierą dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w dostępie do tych świadczeń ze względu na koszty (większość komunikacji w małych miejscowościach organizują przewoźnicy prywatni – busy), jak i opiekę podczas przejazdu, a także na brak specjalistów (**nagminnie wyjeżdżają do pracy za granicę, nie ponosząc żadnych zobowiązań za kształcenie w kraju**). [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Dostępność do specjalistycznych placówek jest tu kluczowa. **Można zlecić organizacjom pozarządowym, które mają bogate doświadczenie w tej materii, otwarcie filii lub poprowadzenie placówki na terenie, gdzie jest takie zapotrzebowanie. Także finansowanie szkoleń kadry odgrywa duże znaczenie. Poza tym dostosowanie budynków – bywa, że z dotacji nie można czegoś kupić, ponieważ jest to inwestycja a nie remont, a co jeżeli mowa jest o windzie? Pozyskanie na to funduszy, bywa bardzo trudne.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

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

#### **Wnioski i rekomendacje dotyczące rehabilitacji i ochrony zdrowia**

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

przeprowadzenia pogłębionej analizy dostępności specjalistów w poszczególnych regionach,

2) W nawiązaniu do pkt. 1 rekomenduje się wprowadzenie częściowej odpłatności za wizyty i konsultacje lekarskie celem zmniejszenia stanu przeciążenia systemu ochrony zdrowia nadmierną liczbą wizyt pacjentów w gabinetach lekarskich,

3) Podjęcie działań zabezpieczających ciągłość procesu rehabilitacji leczniczej w przypadkach dotyczących osób niepełnosprawnych - wprowadzenie preferencyjnych zasad rejestrowania i prowadzenia procesu rehabilitacji dla pacjentów będących osobami niepełnosprawnymi o zdiagnozowanym znacznym obniżeniu stanu zdrowia,

4) Przeprowadzenie rozpoznania możliwości wprowadzenia monitoringu obciążenia systemu i działanie na rzecz stałej płynności procesu rehabilitacji w poszczególnych regionach i mniejszych lokalizacjach,

5) Zalecenie weryfikacji dostępności poszczególnych placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, w szczególności w zakresie likwidacji podstawowych barier architektonicznych takich, jak wąskie bramki, utrudniony dostęp do budynków i wind,

6) Podejmowanie działań w obszarze dostosowania infrastruktury placówek leczniczych i ośrodków rehabilitacyjnych, dla których negatywnie zweryfikowana zostanie dostępność infrastruktury,

7) Szkolenia personelu medycznego w zakresie podstawowej wiedzy o funkcjonowaniu i predyspozycjach osób niepełnosprawnych, a także w zakresie komunikowania się z osobami niepełnosprawnymi. Realizacja szkoleń pozwoli na zniwelowanie przypadków stosowania praktyk dyskryminacyjnych, a także pozwoli na podniesienie kompetencji personelu medycznego w zakresie obsługi osób z różnorodnymi przyczynami niepełnosprawności,

8) Rozpoznanie rozwiązań w zakresie nadzoru nad wydawaniem dokumentów w systemie orzeczniczym o niepełnosprawności i wprowadzenie wybranych rozwiązań służących nadzorowi nad dokumentowaniem orzeczeń o stopniach i rodzajach niepełnosprawności,

9) Przygotowanie i przeprowadzenie kontroli procesów wydawania decyzji przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne,



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

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

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

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

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

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

### 3.4 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe</b>
--	----------------------------------

<b>Środowiskowych</b>	<b>dotyczące likwidacji barier</b>
Brak udogodnień i przywilejów, mimo wzmożonych potrzeb rehabilitacyjnych.	Dostosowanie koszyka świadczeń stosownie do potrzeb danej grupy osób.
Formalizacja, rozbudowana dokumentacja i biurokratyzacja dostępu do usług rehabilitacyjnych.	Uproszczenie i odbiurokratyzowanie, łatwiejszy dostęp od strony formalnej (np. jeden dokument stwierdzający określoną niepełnosprawność).
Zbyt mała liczba rehabilitantów i fizjoterapeutów.	Koordinacja opieki medycznej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
Trudność w dostępie do określonych specjalistów blisko miejsca zamieszkania.	Poprawienie dostępu do usług rehabilitacyjnych poprzez zaangażowanie samorządów w dowóz pacjentów na rehabilitację oraz umożliwienie rehabilitacji w środowisku domowym.
Ograniczona dostępność usług rehabilitacyjnych w Warsztatach Terapii Zajęciowej i Środowiskowych Domach Pomocy.	Zwiększenie dostępności usług rehabilitacyjnych (zatrudnienie specjalisty).
Brak wystarczających kwalifikacji.	Szkolenia specjalistyczne dla osób świadczących usługi rehabilitacyjne, w tym z zakresu komunikacji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, również w stopniu głębszym i głębokim.
Ograniczona liczba rehabilitantów i fizjoterapeutów wyspecjalizowanych w pracy z dziećmi, szczególnie z dziećmi o bardzo szczególnych potrzebach rozwojowych.	Szkolenia specjalistyczne dla osób świadczących usługi rehabilitacyjne.

Bariery finansowe.	Dofinansowanie, większa elastyczność na dystrybucję środków zgodnie ze specyficznymi potrzebami danego pacjenta.
--------------------	--

## 4 Art. 24 Konwencji – Edukacja

### 4.1 Art. 24 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Na wstępie rozdziału dotyczącego edukacji warto przytoczyć zapisy Konwencji, zgodnie z którymi osoby z niepełnosprawnościami nie będą wykluczane z powszechnego systemu edukacji ze względu na niepełnosprawność, a także, że dzieci niepełnosprawne nie będą wykluczane z bezpłatnej i obowiązkowej nauki w szkole podstawowej lub z nauczania na poziomie średnim. Ponadto osoby z niepełnosprawnościami będą korzystać z włączającego, bezpłatnego nauczania obowiązkowego wysokiej jakości, na poziomie podstawowym i średnim, na zasadzie równości z innymi osobami, w społecznościach, w których żyją. Będą wprowadzane racjonalne usprawnienia, zgodnie z indywidualnymi potrzebami, a osoby z niepełnosprawnościami będą uzyskiwać niezbędne wsparcie, w ramach powszechnego systemu edukacji, celem ułatwienia ich skutecznej edukacji.

Zdaniem większości doradców biorących udział w debatach środowiskowych, **polska szkoła ogólnodostępna nie jest optymalnym miejscem edukacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną**, szczególnie w stopniu głębszym i głębokim. Wciąż częste są bariery architektoniczne, utrudniające dostęp do szkół ogólnodostępnych uczniom z niepełnosprawnością sprzężoną. Jednak największym utrudnieniem jest **nieprzygotowanie kadry pedagogicznej i, szerzej, całej społeczności szkolnej (nauczycieli, dzieci i rodziców)**. Brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności intelektualnej skutkuje lękiem, uprzedzeniami, a w efekcie odrzuceniem uczniów z niepełnosprawnościami.

W sytuacji, gdy warunki lokalowo-kadrowe w szkołach ogólnodostępnych są przygotowane do edukacji uczniów z niepełnosprawnością, **bariery mentalne** funkcjonujące w lokalnej społeczności i w środowisku szkolnym (uczniowie, rodzice uczniów, a nierzadko również nauczyciele) sprawiają, że dla osób z niepełnosprawnością intelektualną nauka w szkole ogólnodostępnej jest znacznie utrudniona. Uczęszczanie do szkoły z uczniami sprawnymi wywołuje u nich lęk. Brak warunków umożliwiających zdobywanie sukcesów zamiast wzmacniać poczucie

własnej wartości, pogłębia kompleksy, skłania do unikania ludzi, godzenia się na podporządkowanie decyzjom innych.

**Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim najczęściej uczą się w szkołach specjalnych i integracyjnych** (przy czym uwagi dotyczące niewystraczającego przygotowania kadry pedagogicznej w pewnym stopniu dotyczyły również tych ostatnich szkół). Ustawodawca zapewnia nieodpłatny transport wraz z opieką do placówki położonej najbliżej miejsca zamieszkania, w której uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną mogą realizować obowiązek szkolny. Placówki te są prowadzone zwykle przez organizacje pozarządowe i jest ich zdecydowanie zbyt mało. W związku z tym częsta jest sytuacja, że **z edukacji specjalnej uczniowie korzystają w szkołach specjalnych z internatem**. Pobyt w internacie, zarówno dla małego dziecka, jak i młodego człowieka nie jest idealnym rozwiązaniem, bowiem bardzo niekorzystnie wpływa na więzi rodzinne i rozwój emocjonalny. Zaletą szkół specjalnych jest natomiast profesjonalna kadra i najlepsze możliwości dostosowania form, metod, treści edukacyjnych do potrzeb i możliwości uczniów niepełnosprawnych intelektualnie.

Uczestnicy debat zwracali również uwagę, że **polskie prawo relatywnie dobrze zabezpiecza ucznia małoletniego**. Jednak szkoły specjalne ograniczają się do wsparcia ucznia głównie w zakresie edukacji – brak kompleksowego i ustawicznego podejścia w rozwiązywaniu problemów wynikających z niepełnosprawności i rozwiązań prawnych, zobowiązujących do monitorowania sytuacji ucznia z niepełnosprawnością po zakończonej edukacji oraz ustawicznego wspierania go w życiu dorosłym, stosownie do jego indywidualnych potrzeb i możliwości. Wprawdzie okres realizacji obowiązku szkolnego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym jest wydłużony do 24 r.ż. (dla osób z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej spełnianie obowiązku nauki w formie zajęć rewalidacyjno–wychowawczych do 25 r.ż.), to jednak brakuje rozwiązań na ich późniejsze życie. Liczba Warsztatów Terapii Zajęciowej, Ośrodków Wsparcia, Środowiskowych Domów Samopomocy, Zakładów Aktywności Zawodowej jest o wiele za mała w stosunku do potrzeb, a jeżeli nawet funkcjonują, to istnieją realne problemy w rozszerzaniu ich działalności o następne miejsca. Wciąż **brakuje**

**zintegrowanego systemu edukacji przez całe życie, dostosowanego do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.**

*Szkolnictwo specjalne jest raczej rozpowszechnione w większych miastach; **szkoły masowe – o ile jeszcze w miarę sobie radzą z osobami z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim to nie mają specjalistów i nie znają metod w dużej mierze do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i znacznym.** Dzieci z niepełnosprawnością w stopniu głębokim są skazane na zajęcia indywidualne, ponieważ na zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze grupowe w mniejszej szkole nie mają szans. Często osoby z niepełnosprawnością intelektualną – już na etapie IV klasy szkoły podstawowej **skazane są na nauczanie indywidualne**, gdyż nie są w stanie pracować na równi z klasą. Na poziomie szkoły ponadgimnazjalnej ograniczenia są jeszcze większe – tutaj do szkoły średniej mogą dotrzeć ew. osoby z niepełnosprawnością w stopniu lekkim – jeśli nie zostanie przekazane orzeczenie – bo **jeśli nauczyciele mają informację o niepełnosprawności raczej takie dziecko do szkoły średniej nie zostanie przyjęte.** Dzieci z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i znacznym mogą korzystać ze szkoły przyspasabiającej do pracy (odpowiednik zawodowej szkoły dla pełnosprawnych). Jeśli chodzi o **kształcenie na poziomie wyższym dla niepełnosprawnych intelektualnie jest niedostępne.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Ograniczona liczba placówek skierowanych na kształcenie tego typu osób, sprawia iż ich droga do edukacji jest niezmiernie długa. Jest to szczególnie zauważalne **w małych miejscowościach gdzie dojazd trwa niejednokrotnie kilka godzin.** Kształcenie osób pracujących z osobami niepełnosprawnymi powinno być nieprzypadkowe, dobrze gratyfikowane, a kompetencje nauczycieli nieustannie weryfikowane. [K, Kraków, 10.06.2016]*

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną najczęściej uczęszczają do szkół specjalnych. Możliwości, jakie dają szkoły i klasy integracyjne są nadal mało dostępne szczególnie w mniejszych miejscowościach, powiatach wiejskich. Natomiast obecność dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej nie jest łatwa. **Wiedza i doświadczenie nauczycieli mających niewielki kontakt z dziećmi niepełnosprawnymi może rodzić obawy rodziców**, że dziecko nie będzie miało zapewnionej edukacji i wsparcia na odpowiednim poziomie. [K, Kraków, 10.06.2016]

Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, w której nie ma specjalnej szkoły **dowożone jest do odległych placówek lub umieszczane są w internatach. Powoduje to stres dziecka.** Istnieje niewystarczająca ilość szkół zajmująca się kształceniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. **W wiejskich szkołach nauczyciele, rodzice dzieci zdrowych boją się w grupie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie.** Argumentują nieprzygotowaniem merytorycznym. [K, Lublin, 20.06.2016]

Według nowych przepisów rodzic może wysłać dziecko z NI do szkoły masowej, która ma obowiązek na podstawie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego dostosować poziom nauki do potrzeb ucznia. Jednak mam wrażenie, rozmawiając z ludźmi, że **przepisy to jedno a przeszkolenie kadry i umiejętności to drugie.** [K, Lublin, 20.06.2016]

Wszystko zależy od poziomu NI. Osoba z lekką NI poradzi sobie być może w szkole masowej. Jednak osoba z głębokim stopniem wymaga bardzo specjalistycznej opieki. Jeżeli na terenie nie ma placówki, która może realizować zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze – zazwyczaj kończy się to **nauczaniem indywidualnych, realizowanym W DOMU przez nauczyciela ze szkoły masowej, który nie zawsze jest do takiej pracy przygotowany.** Powoduje to odcięcie od świata a jednego z

*rodziców zmusza do pozostania w domu i zrezygnowania z życia zawodowego. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Pochodzę z trochę większej miejscowości, niż Państwo. Tak o siedemdziesiąt pięć, osiemdziesiąt tysięcy. Notabene, jest w centrum Polski. Natomiast jestem mamą i mam wrażenie, że **walczyłam o każdy etap wszystkiego mojego syna**. Od samego początku. Tak? I ja nie sądzę, żeby to się zmieniło. Siedemnaście lat mojej walki – tak – o wszystko. O wczesne wspomaganie. O szkołę. O klasę. I wylądowaliśmy, oczywiście, w szkole specjalnej. Tak? WF odbywa się w stajni po koniach. [D, Poznań, 14.06.2016]*

Mimo systemu prawnego sprzyjającego realizacji idei nauczania włączającego, w rzeczywistości polskiej edukacji istnieją liczne bariery, ograniczające możliwość przełożenia zapisów prawnych na realne działania. Rodzaj kształcenia (nauczanie włączające, integracyjne, specjalne) jest zależne od stopnia niepełnosprawności, sprawności ruchowej i ewentualnych sprzężeń. **Nauczanie włączające w szkołach ogólnodostępnych sprawdza się jedynie w przypadku osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną**. Nawet wówczas widoczne są bariery, głównie mentalne, skutkujące niechęcią szkół do przyjmowania uczniów z niepełnosprawnością. Te bariery to przede wszystkim:

1. Ograniczenia mentalne i brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności intelektualnej.

Wydaje się, że **bariera mentalna, w dużej mierze uwarunkowana brakiem wystarczającej wiedzy jest podstawowym utrudnieniem wdrożenia w życie nauczania włączającego**. Taka możliwość jest w systemie prawnym, jednak w realiach polskiej szkoły zazwyczaj nie jest to opcja najbardziej rozwojowa dla dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Dzieci niepełnosprawne intelektualnie często czują się w ogólnodostępnej szkole wyobcowane i nietolerowane. Zdaniem uczestników debat brakuje szeroko zakrojonych kampanii społecznych i informacyjnych, kształtujących postawy i zmieniających szeroko rozumiane środowisko edukacyjne (nauczyciele, rodzice, dzieci).

2. Brak wystarczającego przygotowania kadry pedagogicznej.



**Zmiany systemowe nie pociągnęły za sobą kampanii edukacyjnej, skierowanej dla nauczycieli, w związku z czym nie wiedzą oni nie tylko, jak uczyć dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, ale również, jak dostosować formy, metody i treści nauczania do potrzeb i możliwości uczniów z orzeczeniem.**

3. **Brak w szkołach ogólnodostępnych wystarczającej liczby specjalistów** – logopedów, psychologów, fizjoterapeutów. Brak możliwości rozliczania szkół z pieniędzy przeznaczonych na edukację ucznia z niepełnosprawnością.

Wskazywano na brak świadomości rodzica, co do wysokości kwoty, jaką szkoła otrzymuje, aby zaspokoić specyficzne potrzeby ucznia z niepełnosprawnością.

4. **Trudności w dostępie do edukacji dziecka do 3 r.ż.** – wczesne wspomaganie rozwoju.

Wczesne wspomaganie rozwoju (WWR) organizowane jest dla dziecka z niepełnosprawnością posiadającego opinię poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie udzielania takiego wsparcia. Uczestnicy debat wskazywali jednak, że również tutaj redystrybucja przeznaczonych na ten cel środków nie zawsze jest w pełni kontrolowana i zdarza się, że nie trafia do osób rzeczywiście potrzebujących.

5. Brak oferty kształcenia przez całe życie. Trudności w usamodzielnieniu się osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na brak pracy i niedostosowanie edukacji do rynku pracy.

**Edukacja uczniów małoletnich i osób dorosłych do 24 r.ż. z niepełnosprawnością intelektualną i tak oceniana jest korzystnie na tle oferty edukacyjnej dla uczniów powyżej tego wieku.** Uczestnicy debaty uważają, że różnego rodzaju kursy doskonalące nie są dostosowane do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mały jest również wybór zawodów, których mogą uczyć się osoby z niepełnosprawnością intelektualną w szkole zawodowej

6. Bariery **architektoniczne**.

Utrudniają dostęp do szkół ogólnodostępnych dzieciom ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną i ruchową.

**Specjalistyczne placówki znajdują się raczej w większych miastach** i co za tym idzie dzieci, które do nich mają trafić często są dowożone do placówek, (co jest obowiązkiem samorządów) – czasem ta droga jest dosyć długa i uciążliwa dla dzieci. [K, Kraków, 10.06.2016]

Liczba placówek kształcąca osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest ograniczona, szczególnie w małych miejscowościach. **Dojazd do szkoły trwa często bardzo długo i zniechęca do kontynuowania nauki.** Brak perspektyw, możliwości podjęcia pracy sprawia, iż osoby te na ogół po zakończeniu obowiązkowej edukacji pozostają w domu. [K, Kraków, 10.06.2016]

Na etapie szkoły podstawowej możliwości kształcenia dzieci są dość dobre. Problem jest słaby zbyt mało klas integracyjnych a w powiatach wiejskich nie są w ogóle tworzone. **W mniejszym stopniu natomiast osoby z niepełnosprawnością intelektualną korzystają z wyższych etapów nauki.** Uzależnione to jest m.in. od stopnia upośledzenia umysłowego i wynikających z niego ograniczeń. [K, Lublin, 20.06.2016]

Szkoły ogólnodostępne – na poziomie podstawowym, o ile zechcą przyjąć taką osobę i dostosować formę nauczania do ich poziomu intelektualnego. Jednak dziecko w masowej szkole nigdy nie stanie na „podium” - nie zostanie wyróżnione za osiągnięcia – a taka szansę dają szkoły przystosowane do ich poziomu – specjalne. **Szkoły integracyjne to urzędowy bubel w gminach – nie ma nauczyciela wspomagającego klasy są przeładowane, a nauczyciele nie nadążają z programem.** [K, Lublin, 20.06.2016]

W mojej ocenie pozaszkolne formy kształcenia są w większości przypadków niedostępne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedyne formy przystosowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną (kursy przygotowane dla OzNI). [K, Gdańsk, 08.06.2016]

*Bariery w szkole są takie, że jest **nietolerancja w stosunku do uczniów. Złe ich traktowanie, poniżanie, popychanie, zagrożenie.** Jeszcze niektórzy nauczyciele mówią, że jak dziecko źle się zachowuje to stawiają do kąta. Proszę państwa, tak nie może być, bo dzieci muszą być też szanowane w wielu szkołach w Lublinie. [D, Lublin, 20.06.2016]*

*Również osoby niepełnosprawne, które trafiają do szkół publicznych po pierwszych lekcjach są kierowane przez nauczycieli do poradni i kierowane do szkolnictwa specjalnego, gdzie nie ma tego włączania. **W szkolnictwie, że tak powiem masowym, brak jest asystentów.** Takiej osoby, która pomaga mu nie wiem czy rozwiązywać proste zajęcia na lekcji, czy odrabiać prace domowe. Oczywiście czas, który jest przewidziany na sprawdziany, klasówki, tego typu rzeczy nie jest wystarczający dla osób na przykład z porażeniem, które wolniej piszą. [K, Gdańsk 08.06.2016]*

***Brak oferty edukacyjnej dla osób dorosłych.** No bo tak jak my się możemy doksztalać, dla nich takich szkół nie ma, albo ja może nie znam. My żeśmy chyba tutaj nie znaleźli. [K, Gdańsk 08.06.2016]*

## **4.2 Rekomendacje środowiska**

Uczestnicy debat środowiskowych rekomendowali następujące działania, mogące zwiększyć dostępność powszechnej edukacji dla osób z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Szeroko zakrojona **kampania społeczna**, nakierowana na zmianę postaw.

Jak wskazano wcześniej, bariery mentalne postrzegane są jako kluczowe utrudnienie skutecznego wprowadzania nauczania włączającego w szkołach ogólnodostępnych. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną postrzegane są jako dodatkowe wyzwanie. Trzeba pamiętać, że w polskiej szkole wciąż widoczne są duże trudności w realizacji idei indywidualizacji nauczania, w tym szczególnie w stosunku do dzieci ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi. Konieczna jest szeroko zakrojona

kampania społeczna, nakierowana na przybliżenie wiedzy o niepełnosprawności intelektualnej i, w konsekwencji, zmianę postaw społecznych.

2. **Zwiększanie liczby placówek specjalizujących się w edukacji dzieci z głębszą i głęboką niepełnosprawnością** i przyuczających do wykonywania prostych czynności zawodowych.

Wśród uczestników debaty środowiskowej istnieje głębokie przekonanie, że szkoły specjalne i wyspecjalizowane placówki opiekuńcze są najlepszym miejscem umożliwiającym adekwatny rozwój dla dzieci ze znacznym i głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

3. **Szkolenia dla rad pedagogicznych szkół ogólnodostępnych.**

Pedagodzy szkół ogólnodostępnych nie są przygotowani do pracy z uczniem z niepełnosprawnością intelektualną. Nie mają specjalistycznej wiedzy tak w zakresie komunikacji, jak i z możliwości dostosowania konkretnych form i metod pracy do możliwości i potrzeb uczniów niepełnosprawnych intelektualnie.

4. Zainwestowanie w **system kształcenia ustawicznego skierowany do osób z niepełnosprawnością intelektualną**. Płynne przejście z rynku edukacji na rynek pracy. Edukacja „kroki do samodzielności”.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczą w edukacji od 3 do 25 r.ż.. Problemem jest edukacja po 25 roku życia – brakuje oferty edukacyjnej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Tak, jakby zniknęły z życia społecznego znikając z systemu. Nie ma kursów językowych, komputerowych czy ogólnie doksztalających. Brak oferty edukacyjnej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest ogromnym mankamentem obecnego systemu. W trakcie debat często powtarzały się glosy, że osoby z niepełnosprawnością niejako znikają dla systemu kończąc 24 – 25 rok życia.

5. **Dostosowanie poziomu nauczania do możliwości** danej osoby (strefa najbliższego rozwoju), nauczanie przez doświadczenie.
6. **Edukacja rodziców w zakresie możliwości edukacji dziecka z niepełnosprawnością** (segregacja, integracja, inkluzja) w celu nabycia umiejętności wyboru jak najlepszej, najodpowiedniejszej ścieżki edukacyjnej dla swojego dziecka

7. **Polepszenie dostępu do wczesnego wspomaganie rozwoju**, wczesnej interwencji jako wstęp do edukacji

*Dzieci z głębszą niepełnosprawnością wymagają dostosowanych form edukacji, co najczęściej jest niemożliwe w przypadku najbliższej szkoły ogólnodostępnej (szczególnie w szkołach wiejskich). Dzieci te wymagają form terapii i edukacji dostosowanych do indywidualnych możliwości i potrzeb, wykwalifikowanej kadry itp. **Jest to trudne do osiągnięcia w małych szkołach przy niewielkiej liczbie dzieci i oddalonych od dużych ośrodków miejskich.** Dojazd takiego specjalisty na 1–2 godz. zajęć jest kosztowny. Drugą kwestią jest mentalność i stereotypowe postrzeganie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez środowisko oraz ryzyko niezrozumienia jego potrzeb lub **przejście w postawę nadopiekuńczości.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Możliwości kształcenia nie są ograniczone. Natomiast warunki do edukacji nie zawsze są tworzone z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb i możliwości osoby, dostępu do kształcenia stwarzającego warunki do wielodyscyplinarnego i kompleksowego wsparcia uwzględniającego problemy indywidualne osoby z niepełnosprawnością. **Po zakończonej edukacji osoba z niepełnosprawnością intelektualną powinna być otoczona odpowiednim do jej psychofizycznych potrzeb wsparciem – wsparcie to powinno być ustawiczne i monitorowane.** [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Najbardziej korzystne byłyby szkoły ogólnodostępne z klasami integracyjnymi. Według mnie rozwiązałoby to problem z dostępnością między dużymi, małymi miejscowościami i wsiami. Dzieci i młodzież obcująca na co dzień z osobami z niepełnosprawnością intelektualną uczyła by się tolerancji. **Wprowadzenie klas integracyjnych lub klas osób niepełnosprawnych w szkołach dla osób pełnosprawnych.** Dostosowanie standardów edukacyjnych pod osoby*

*niepełnosprawne intelektualnie. Szkolenie nauczycieli nie tylko tych z klas specjalnych. Integrowanie z dziećmi i młodzieżą pełnosprawną.* [K, Lublin, 20.06.2016]

*Wszystko zależy od stopnia niepełnosprawności intelektualnej oraz współistniejących sprzężeń np. ruchowych. Szkoły specjalne (placówki specjalne – nie tylko szkoły realizują obowiązek szkolny) wydają się być w większości przypadków idealnym miejscem. **W placówce takiej osoba ta ma możliwość osiągnięcia sukcesu wg wymagań dobranych do siebie. Nie odcina się na tle klasy. Ma sobie równych.** Wraz z wiekiem rośnie świadomość i samoświadomość, także w widzeniu siebie na tle innych. W przypadku osób wielorako niepełnosprawnych z głęboką niepełnosprawnością. Intelektualną, widzę je tylko w placówkach specjalnych, których kadra przygotowana jest do pracy w tej bardzo specyficznej materii (np. głuchoślepotą).* [K, Kraków, 10.06.2016]

*Jak najwięcej **impres integracyjnych między osobami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi.** Prowadzenie edukacji środowiska szkolącego; przygotowanie bazy – począwszy od lokalu po osoby z odpowiednimi kwalifikacjami zajmującymi się szkoleniem osób dorosłych z niepełnosprawnościami intelektualnymi; Zdobycie funduszy na kształcanie – teraz placówki dla dorosłych finansowane są z pomocy społecznej – pieniądze oświatowe są do 24 roku życia dla osób z upośledzeniem umiarkowanym i znacznym a do 25 roku życia dla osób z niepełnosprawnością w stopniu głębokim.* [K, Kraków, 10.06.2016]

*Podnoszenie świadomości wśród rodziców, nauczycieli i społeczeństwa o funkcjonowaniu i potrzebach dzieci oraz pomocy rodzicowi w podejmowaniu decyzji najlepszej ścieżki edukacji dla ich dziecka. Umożliwienie takiej edukacji w najlepszym dla jego potrzeb miejscu. **Dopilnowanie przestrzegania przez gminy obowiązku zapewnienia dowozu do najlepszej dla dziecka placówki a nie tej wskazanej przez gminę itp.*** [K, Kraków, 10.06.2016]

Należałoby zwiększyć dostępność kształcenia się pozaszkolnego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, pochodzących z mniejszych miast i wsi oraz tworzyć warunki praktycznego wykorzystania zdobytej wiedzy i umiejętności. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Należałoby organizować dodatkowe **zajęcia integrujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną z lokalnym środowiskiem i włączające je w aktywne życie społeczne** (oczywiście z uwzględnieniem ich psychofizycznych możliwości). Ponadto szkoły i placówki powinny zwrócić bardzo dużą uwagę na potrzebę organizowania form, które kreowałyby w lokalnej społeczności pozytywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jako osoby zdolnej do skutecznej i społecznie użytecznej aktywności. [K, Lublin, 20.06.2016]

Propozycje kursów i szkoleń powinny być dostosowane do konkretnej grupy i możliwości poznawczych. **Propozycja kursów komputerowych, językowych, obsługi kas fiskalnych itp. może być interesująca jedynie dla osób z niewielkim upośledzeniem umysłowym** (muszą te kursy być oczywiście dostosowane). Jednak dla osób z większym upośledzeniem (mających problem z mówieniem, czytaniem, pisanem, a niejednokrotnie nie są w stanie podpisać się) tego typu kursy są nieprzydatne. Tematyka szkoleń powinna uwzględniać bardziej naukę prostych czynności przydatnych w pracy z mniejszym wykorzystaniem wiedzy i umiejętności intelektualnych. [K, Kraków, 10.06.2016]

**Powinniśmy zacząć w tym momencie od edukacji pedagogów, osób, które w tej chwili się uczą na studiach,** w jaki sposób powinni pracować z tym najmłodszym pokoleniem. Powinni oni sami, myślę, że to jest taki ważny początek, że jeżeli dostajemy takie dziecko do oddziału przedszkolnego musimy się dowiedzieć o jego schorzeniu. Musimy opowiedzieć, w jaki sposób ono ma

*funkcjonować w grupie i w tej chwili pomożemy mu żyć. [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

#### **4.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Edukacja” na podstawie raportu Millward Brown**

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

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

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

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



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

- Wielu nauczycieli docenia wagę współpracy z rodzicami niepełnosprawnych uczniów. Jednak, mimo funkcjonującej w tym obszarze dobrej praktyki, sytuacja wciąż wymaga poprawy i zmiany sposobu myślenia o roli rodzica w procesie edukacji i terapii dziecka,
- Skuteczne wsparcie dziecka, zależy od uznania wiedzy rodzica i włączenia go w proces terapeutyczny,
- Rodzice nie w każdej szkole traktowani są jak świadomi partnerzy, uczestniczący w procesie edukacji ich dziecka. Nauczyciele, mimo wielu pozytywnych przykładów, nadal stawiają się w pozycji osoby „uświadamiającej rodzica”,
- Zwiększyła się świadomość rodziców ze środowisk wiejskich, którzy coraz częściej szukają wsparcia dla swoich niepełnosprawnych dzieci.

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

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

## **Funkcjonowanie poradni psychologiczno-pedagogicznych**

- Respondenci pracujący w poradni (podobnie, jak pracownicy instytucji szczebla centralnego), zwracali także uwagę na problematyczny system wydawania orzeczeń, który wymaga spójności,
- W pracy poradni widać ten sam błąd w myśleniu, jaki popełniają nauczyciele – przekonanie, że rodzic, który wybiera swojemu niepełnosprawnemu dziecku szkołę najbliższą miejscu zamieszkania dokonuje niewłaściwego wyboru, co zdaniem badanych ma negatywne konsekwencje dla dziecka, które mogłoby być w szkole specjalnej,
- Zdarzają się także przykłady pozytywnej pracy poradni, które koncentrują się na dobrej współpracy ze szkołą, rodzicami, trafnej diagnozie i wsparciu. W wypowiedziach respondentów przeważa jednak kwestia sugerowania rodzicom formy kształcenia dla dziecka, braku czasu na współpracę z przedszkolami i szkołami, niekiedy błędnie wydawanych orzeczeń, często braku wiedzy - także w odniesieniu do funkcjonowania nauczania integracyjnego i włączającego.

**Współpraca podmiotów realizujących zadania z obszaru edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (poziom krajowy, regionalny i lokalny).  
Monitoring realizacji prawa osób niepełnosprawnych do edukacji**

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

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

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

## **Edukacja dorosłych osób niepełnosprawnych. Bariery kształcenia ustawicznego**

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

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

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

wspomagającego w klasie i inne rozwiązania, służące integracji i włączaniu. Nie zawsze tak się dzieje.

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

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

10) Istnieje pilna potrzeba ujednoczenia systemu działań na rzecz osób niepełnosprawnych, z uwzględnieniem zmian w orzecznictwie (koncentracja na możliwościach, nie ograniczeniach).

W ciągu ostatnich 26 lat sytuacja osób niepełnosprawnych uległa znacznej poprawie. Wciąż jednak potrzebna jest debata publiczna nad polityką społeczną, dotyczącą osób niepełnosprawnych oraz zmiana doktryny rozwiązywania problemów niepełnosprawności i zmiany ustawodawcze.

#### 4.4 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Ograniczenia mentalne i brak wiedzy o specyfice niepełnosprawności intelektualnej wśród rodziców, uczniów i rodziców szkół ogólnodostępnych.	Szeroko zakrojona kampania społeczna, nakierowana na zmianę postaw.
Brak wystarczającego przygotowania kadry pedagogicznej.	Szkolenia dla rad pedagogicznych szkół ogólnodostępnych, dotyczące specyfiki danej niepełnosprawności i możliwych dostosowań.
Brak w szkołach ogólnodostępnych wystarczającej liczby specjalistów – logopedów, psychologów, fizjoterapeutów.	Zwiększone finansowanie. Większy nadzór nad pieniędzmi przekazywanymi szkole na zajęcia dla osób z orzeczeniem.
Brak możliwości rozliczania szkół z pieniędzy przeznaczonych na edukację ucznia z niepełnosprawnością.	Większy nadzór nad pieniędzmi przekazywanymi szkole na zajęcia dla osób z orzeczeniem.
Zbyt mała liczba placówek specjalistycznych, przeznaczonych dla dzieci z głębszą i głęboką	Zwiększenie liczby placówek specjalistycznych, blisko miejsca

<p>niepełnosprawnością, a w efekcie konieczność mieszkania w internacie, z dala od rodziny.</p>	<p>zamieszkania. Dostosowanie poziomu nauczania do możliwości (strefa najbliższego rozwoju), nauczanie przez doświadczenie</p>
<p>Trudności w dostępie do edukacji dziecka do 3 r.ż – wczesne wspomaganie rozwoju.</p>	<p>Polepszenie dostępu do wczesnego wspomaganie rozwoju, wczesnej interwencji jako wstęp do edukacji. Większa przejrzystość i kontrola środków. Jasne reguły wydawania środków i realizacji terapii.</p>
<p>Trudności w usamodzielnieniu się osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na brak pracy i niedostosowanie edukacji do rynku pracy.</p>	<p>Zwiększanie liczby placówek specjalizujących się w edukacji dzieci z głębszą i głęboką niepełnosprawnością i przyuczających do wykonywania prostych czynności zawodowych.</p>
<p>Brak oferty kształcenia przez całe życie.</p>	<p>Zainwestowanie w system kształcenia ustawicznego skierowany do osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
<p>Zbyt mała wiedza rodziców i opiekunów co do wyboru optymalnej oferty edukacyjnej dla swojego dziecka.</p>	<p>Edukacja rodziców w zakresie możliwości edukacji dziecka niepełnosprawnego w celu nabycia umiejętności wyboru jak najlepszej, najodpowiedniejszej ścieżki edukacyjnej dla swojego dziecka</p>
<p>Bariery architektoniczne.</p>	<p>Dalsza likwidacja tych barier.</p>

## 5 Art. 27 Konwencji – Praca i zatrudnienie

### 5.1 Art. 27 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Na rynku pracy osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są traktowane na równi z osobami bez niepełnosprawności. Trudności w komunikacji, towarzyszące choroby, niskie wykształcenie, konieczność pomocy w codziennym funkcjonowaniu sprawiają, że nie są atrakcyjnymi kandydatami do pracy.

**Osoby z niepełnosprawnością są jedną z najbardziej wykluczonych grup na rynku pracy**, a możliwości podjęcia przez nich zatrudnienia są ograniczone. Tymczasem aktywność zawodowa jest jednym z najlepszych sposobów na wyjście z izolacji, nierzadko również biedy oraz na ogólną poprawę dobrostanu i jakości życia.

Praca wykonywana przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną może stanowić dla nich ważny czynnik terapeutyczny. Jest, podobnie jak szkolenia i kursy kwalifikacyjne niezbędnym elementem aktywizującym, zapobiegającym nie tylko ubóstwu, ale i poczuciu bezradności i nieporadności życiowej. Jest także ważnym elementem ogólnego poczucia dobrostanu, również dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z wypowiedzi uczestników debat wynika, że jednym z najważniejszych, jeśli nie najważniejszym czynnikiem wspierającym możliwość satysfakcjonującego życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest aktywizowanie ich i wspieranie w możliwie **najpełniejszym rozwoju samodzielności i niezależności od innych**.

Tymczasem pracodawcy nie są przygotowani do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie mają wiedzy, ale też zachęt organizacyjno-finansowych. Ponadto przepisy obligujące do zawieszania renty niepełnosprawnym podejmującym pracę zawodową i uzyskującym dochody z tego źródła, skutecznie zniechęcają osoby te do ryzykowania utraty stabilnego źródła utrzymania na rzecz niepewnego, indywidualnego rozwoju zawodowego na otwartym rynku pracy. Fakt ten szczególnie silnie dezaktywuje osoby z niepełnosprawnością w sferze poszukiwania zatrudnienia, wzmacniając ich tendencję do wycofywania się z życia społecznego.

Kolejnym czynnikiem dyskryminacji jest fakt, że osoby z **niepełnosprawnością intelektualną wciąż zdobywają zawody, na które istnieje bardzo małe zapotrzebowanie na rynku pracy**, a ich duży odsetek pozostaje poza rynkiem pracy zasilając szeregi świadczeniobiorców lub też wykonuje proste prace pomocnicze. Decyzje o wyborze konkretnej ścieżki kształcenia są przypadkowe, podporządkowane ofercie edukacyjnej (która jest zdecydowanie zbyt wąska), a nie możliwościom i zainteresowaniom.

Jednym z problemów, który składa się na ogólnie złą sytuację osób z niepełnosprawnością na rynku pracy, jest typowe dla zdecydowanej większości **zatrzymanie się ścieżki edukacyjnej na poziomie edukacji szkolnej**. Osoby niepełnosprawne, w szczególności bierne zawodowo niezmiernie rzadko korzystają z form kształcenia ustawicznego. Z drugiej strony szkolenia te są bardzo często niedostosowane (np. bariery infrastrukturalne, zły dojazd) do potrzeb osób z niepełnosprawnością.

Marginalizacji na rynku pracy sprzyjają też uregulowania prawne, które w nikłym stopniu podejmują problem aktywizacji i motywacji osób z niepełnosprawnością intelektualną do podejmowania pracy. System orzecznictwa opiera się na działaniach **etykietujących osoby niepełnosprawne w kategoriach stopnia niezdolności do pracy**, co pogłębia ich poczucie nieprzydatności i bezradności, bierność i wyizolowanie społeczne. Pracownicy urzędów pracy lub placówek pomocy społecznej nie posiadają często dostatecznej wiedzy na temat sposobu funkcjonowania, możliwości i potencjału zawodowego osób z niepełnosprawnością, a w konsekwencji ograniczają swoje działania do ich rejestrowania i kontrolowania. **Praktycznie warunki do rozwoju społeczno-zawodowego dla osób dorosłych w Polsce są tworzone głównie w Warsztatach Terapii Zajęciowej, Ośrodkach Wsparcia, Środowiskowych Domach Samopomocy i Zakładach Aktywności Zawodowej, jednak placówek tych jest zdecydowanie za mało**. Nie ma możliwości zwiększenia w tych placówkach liczby miejsc dla nowych absolwentów kształcenia specjalnego.

Z powyższych powodów notuje się wysoki wskaźnik bezrobocia. Wykwalifikowane osoby bez niepełnosprawności stanowią dużą konkurencję dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, a bezrobotni są skłonni przyjąć każdą pracę, nawet tą, która nie wymaga kwalifikacji i jest słabo opłacana.



Ograniczeniem są również stereotypy mentalne dotyczące postrzegania możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną od lat funkcjonujące w środowiskach lokalnych. Tak, jak w obszarach omawianych powyżej, brak wiedzy powoduje negatywne nastawienie społeczne i przekonanie, że niepełnosprawny pracownik będzie raczej utrudnieniem i źródłem dodatkowych problemów, niż pomocą w miejscu pracy.

*Sytuacja zawodowa osób z niepełnosprawnością intelektualną na pewno zmieniła się na lepsze, pracodawcy zatrudniają więcej takich osób. Są również takie sytuacje, że **są oni wykorzystywani tzn. nie mają skróconego czasu pracy.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

*W Polsce, szczególnie w małych miejscowościach, z uwagi na ograniczone możliwości zatrudnienia osoby niepełnosprawne są niejednokrotnie dyskryminowane. Brakuje miejsc pracy dostosowanych do ich możliwości, osób, które mogłyby wprowadzać i zaznajamiać je, z wymogami rynku pracy. **Bywa, iż po zakończeniu „projektu”, w który wspomagani są przez trenera pracy, nie zostają zatrudnieni.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Pojawiające się oferty pracy na niższych stanowiskach, niewymagających wysokich kwalifikacji są często **ofertami ciężkiej pracy fizycznej, co też niejednokrotnie dyskwalifikuje osoby niepełnosprawne.** [K, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Nie są traktowane na równi na rynku pracy, ponieważ rynek pracy nie jest otwarty na osoby niepełnosprawne jako grupę a już zwłaszcza na osoby z NI. **Pracodawcy nie wiedzą, kim jest człowiek z NI, nie wiedzą, jaki jest, nie wiedzą, że może być wartością dodaną do działalności, że może coś wnieść, nie tylko pracę.** Ale nie wiem czy można ich za to winić. Możliwe, że ta niewiedza nie wynika z ich przekonań. Może trzeba więcej mówić o pozytywnych praktykach. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Najbardziej znaną taką formą aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie są **warsztaty terapii zajęciowej,***

*gdzie odbywa się terapia poprzez pracę. Gdzie poprzez tą terapię, są osoby – przede wszystkim mentalnie – powinny być mentalnie przygotowane do podjęcia zatrudnienia. Następnym takim etapem – takim wymarzonym dla osoby – byłby otwarty rynek pracy – praca w zakładzie aktywności zawodowej. Taką drogą pośrednią do uzyskania tego, jest orzeczenie z powiatowych zespołów do spraw orzekania o stopniu niepełnosprawności, które pośrednio determinują to, co z daną osobą się będzie działo. [D, Poznań, 14.06.2016]*

Przyczyn takiej sytuacji można upatrywać również w niskich i niedostosowanych do potrzeb rynku pracy kompetencjach osób z niepełnosprawnością intelektualną. Psychofizyczne możliwości tych osób są obiektywnie mniejsze, w związku z czym **dla pracodawcy zachodzi konieczność organizowania dodatkowego wsparcia** dla nich. Obowiązek ten spoczywa w całości na pracodawcy. Zachęta finansowa dla pracodawców do tworzenia ze środków PFRON stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością (środki z Powiatowych Urzędów Pracy) postrzegana jest jako mało atrakcyjna. Ponadto **pracodawcy często wolą z tych środków zatrudniać osoby z innymi rodzajami niepełnosprawnościami, niż z niepełnosprawnością intelektualną**, głównie ze względu na uprzedzenia i obawy związane z wzajemną komunikacją. Dofinansowanie z PFRON do wynagrodzeń w ramach Systemu Obsługi Dofinansowań i Refundacji jest również mało satysfakcjonującą zachętą do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną z powodu skomplikowanych i zbyt zbiurokratyzowanych procedur, związanych ze składaniem wniosków o środki finansowe, a następnie z ich rozliczeniem. **Obecna jest wśród pracodawców obawa przed wzmocnionymi kontrolami** (PIP i Sanepid) oraz przed koniecznością **składania różnych sprawozdań i prowadzenia dokumentacji** pracowników z niepełnosprawnością intelektualną.

Przyczyn tej sytuacji można doszukiwać się również w mentalności społecznej, obciążonej niekorzystnymi stereotypami w zakresie postrzegania potrzeb i możliwości tej grupy osób. W większości zarówno obywatele, jak i przedstawiciele władz niedostatecznie rozumieją, że w tej grupie osób jest dość głęboko zakorzeniona potrzeba aktywności życiowej (ale aktywności sensownej, użytecznej zarówno dla siebie, jak i dla innych). **Niska świadomość społeczna stygmatyzuje**

**osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako mniej wydajne, uciążliwe, sprawiające ciągle trudności i często przebywające na zwolnieniach lekarskich.**

Zatem podstawowe bariery, czyniące sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy znacznie gorszą niż osób pełnosprawnych to:

1. **Brak gotowości pracodawców do podejmowania dodatkowego trudu**, związanego z przygotowaniem stanowiska pracy uwzględniającego ograniczenia psychofizyczne niepełnosprawnego pracownika.
2. **Brak wystarczającej zachęty finansowej** ze strony Państwa, aby taki trud podejmować.
3. Nadmierna **biurokratyzacja i wielość procedur** związanych z realizacją powyższego zadania.
4. **Brak kształcenia ustawicznego**, zawodowego skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie kompatybilnych z potrzebami rynku pracy.
5. **Bariery mentalne**, powodujące niechęć pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Pracodawcy poszukują korzyści finansowych, jaki będą mieć zwrot z PFRON na jedną osobę. ONI nie są traktowani na równi z osobami pełnosprawnymi. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Brak zainteresowania ze strony pracodawców zatrudnieniem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wyzyskiwanie przez pracodawców. **Brak stanowisk pracy dostosowanych** do osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Przyczynami innego traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną z pewnością będą **obawy przed innością**, mniejszą pracowitością i możliwościami, jeśli chodzi o pracodawców. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Osoby niepełnosprawne **postrzegane są jako zło konieczne**, zatrudniane dlatego, że takie są wymogi. Ich dostęp do rynku pracy jest bardzo ograniczony i niedostosowany do ich możliwości, co*

rodzi frustrację i niechęć do jakichkolwiek zajęć. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Zdecydowana większość tych osób, jeśli już znajduje zatrudnienie, to **otrzymuje niezbędne minimum za ciężką fizyczną pracę, oczywiście bez możliwości awansu**. Postrzega się ich jako osoby niesprawne, wymagające uwagi, niewydajne, co skutkuje obniżeniem ich samooceny i niechęcią do pracy. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Pracodawcy nie są zainteresowani zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, chyba że jest to dla ich korzystne finansowo (np. dopłaty z SODIR), ale **wtedy również oczekują jak najsprawniejszej osoby, która nie wymaga ciągłego wsparcia i pomocy**. Niższe wykształcenie, konieczność wsparcia drugiej osoby, nieznamość możliwości tych osób przez otoczenie pracy, problemy z funkcjonowaniem w grupie powoduje gorsze traktowanie. (...) **Kursy i szkolenia kierowane do osób niepełnosprawnych powielają te kierowane do osób bezrobotnych np. obsługa kasy fiskalnej, komputera, wózka widłowego itp.** Są one najczęściej poza zasięgiem możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Kraków, 10.06.2016]

Programy, kursy nie przewidują jako beneficjentów takich grup – schorzeń, ponieważ **po zakończonych kursach część osób powinna znaleźć pracę na rynku a to w przypadku tych osób jest bez asystenta niewykonalne**. Rynek też nie jest przygotowany do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Lublin, 20.06.2016]

Lęk osób niepełnosprawnych (a przede wszystkim ich rodziców) o stabilność zatrudnienia i brak możliwości powrotu do placówki, gdy nie sprawdzą się w pracy też zniechęca je do zabiegania o pracę. W związku z tym nie ma zapotrzebowania na zatrudnienie tych osób, a zatem i potrzeby kształcenia pozaszkolnego nie są właściwie zaspokajane. W tej kwestii należy pamiętać, że ukształtowane w

osobach z niepełnosprawnością intelektualną kompetencje do wykonywania pracy są efektem ich rehabilitacji społeczno-zawodowej prowadzonej w placówkach dziennego wsparcia. [K, Lublin, 20.06.2016]

Utworzymy sobie tą spółdzielnię socjalną. Będziemy się bardzo starali, żeby ten rynek pracy gdzieś zdobyć. Co nie jest rzeczą łatwą. I też nie wiemy, na ile nam wystarczy sił. Bo oczywiście, to wszystko będzie w gestii rodziców. Bo tak samo, jak powstanie stowarzyszenia było w gestii rodziców. Powstanie koła było w gestii rodziców. **Wszystko jest w gestii rodziców. Nic nie dzieje się z pomocą państwa. Nie widzimy tego.** [D, Poznań, 14.06.2016]

W tej chwili chodzi moja córka do szkoły zawodowej, musieliśmy wybrać zawód introligatora. Bo wachlarz zawodów jest między fryzjerem, mechanikiem, kucharzem, ciastkarzem. Ona nie chce być kucharzem, bo chce dbać o linię. **Ale chce być masażystką. I nie może być masażystką. Tak, bo nie ma takiego zawodu. Kurs masażu skończyłyśmy prywatnie, okazuje się, że można.** Nauczyć dziecko z zespołem Downa masażu. Natomiast czy państwo wiecie, co to jest eutrofizacja? Albo paralaksa? Tego właśnie uczy się moje dziecko w szkole specjalnej, zawodowej. I z tego ma jedynekę z chemii. [D, Lublin, 20.06.2016]

## 5.2 Rekomendacje środowiska

Sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na polskim rynku pracy jest bardzo trudna. Zdecydowana większość z nich (dotyczy to również osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim) **nie pracuje i nigdy nie pracowała. Brak pracy postrzegany jest przez środowisko jako ogromnie degradujący, obniżający komfort i poczucie zadowolenia z życia, powodujący zniechęcenie i bierność, spychające te osoby i ich rodziny na margines życia społecznego.**

Przyczyn takiej sytuacji należy szukać we wskazywanych już wcześniej barierach mentalnych, ale także w braku dostosowania odpowiednich miejsc pracy z jednej strony i z drugiej - adekwatnych kompetencji niepełnosprawnych pracowników. Jak wskazywano w rozdziale dotyczącym edukacji, oferta kształcenia zawodowego i ustawicznego dla tej grupy osób, jest uboga i niedostosowana do oczekiwań pracodawców. Również wymiar zachęt finansowych ze strony Państwa nie jest wystarczający dla pracodawców.

**Rozwiązaniem tej sytuacji mógłby być system oparty na idei zatrudnienia wspomaganego**, który nie tylko umożliwi podjęcie pracy również osobom z niepełnosprawnością w stopniu głębszym, ale też w większym stopniu, niż dotychczasowe rozwiązania jest szansa na utrzymanie pracy i obopólną satysfakcję zarówno pracodawców, jak i niepełnosprawnych intelektualnie pracowników.

Zdaniem uczestników debat środowiskowych, aby wyeliminować zjawisko gorszego traktowania na rynku pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną należy:

1. Prowadzić **szeroką kampanię informacyjną** z udziałem prestiżowych mediów (telewizja, prasa, filmy ukazujące bohaterów z niepełnosprawnością intelektualną w pracy), kreując pozytywny wizerunek osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako zdolnej do sumiennego wykonywania różnych obowiązków w tym również i pracy.
2. **Uprościć procedury związane z pozyskiwaniem dofinansowania do tworzenia stanowisk pracy** dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich zatrudniania.
3. **Uprościć procedury związane z rozliczaniem środków pozyskanych na dofinansowanie stanowisk pracy** dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich zatrudnianie.
4. Przeznaczać **większe środki na dofinansowanie tworzonych przez pracodawców stanowisk pracy** dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Lepiej wynagradzać osoby wspierające w pracy tę grupę społeczną.

5. Wprowadzić mechanizmy zobowiązujące organizatorów spółdzielni socjalnych do **zatrudniania w takich samych proporcjach osób z niepełnosprawnością intelektualną i osób z innymi niepełnosprawnościami.**
6. Wprowadzić mechanizm pozwalający bez dodatkowych procedur (m.in. orzecznictwo w zespołach orzekających o stopniu niepełnosprawności) **powrót osób z niepełnosprawnością intelektualną do placówek dziennego wsparcia,** które opuściły na rzecz zatrudnienia na otwartym rynku w sytuacji, gdy nie sprostają wymogom pracy zatrudnienia.
7. Wprowadzić **korzystne warunki i zachęty finansowe dla tworzących się firm rodzinnych,** które zatrudniają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezwiązane więzami rodzinnymi.

Prowadząc aktywnie działania zmierzające do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy należy zawsze pamiętać, że dla wielu z nich, szczególnie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, zatrudnianie w ZAZ jest optymalnym rozwiązaniem w zakresie aktywizacji społecznej i zawodowej.

8. Rozwijać, krzewić i propagować tzw. **zatrudnienie wspomagane.**

W modelu zatrudnienia wspomaganego wsparcie **dostępne jest dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami bez względu na rodzaj i stopień ich niepełnosprawności** (także z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim) i bez względu na to jak szeroki będzie zakres udzielanej im pomocy. Gwarancją sukcesu zatrudnienia wspomaganego jest udzielenie osobie z niepełnosprawnością właściwego, spersonalizowanego wsparcia we właściwym otoczeniu. Zgodnie z założeniami Konwencji, dominuje tu nacisk na potencjał, a nie na niepełnosprawność. Istotą zatrudnienia wspomaganego jest osoba i funkcja trenera pracy. Od jego pracy w znacznym stopniu zależy powodzenie całego procesu zatrudnienia i końcowy jego efekt, jakim jest utrzymanie przez osobę niepełnosprawną trwałej pracy na otwartym rynku.

*Sądzę, iż najważniejszym jest **zmiana postrzegania osoby niepełnosprawnej, jako osoby nieumiejącej opanować niezbędnej wiedzy do wykonywania danej czynności. Takie***

dostosowanie rynku pracy, które sprawiłoby, iż osoby te mogłyby udowodnić, iż potrafią opanować, a nawet są doskonale w wykonywaniu pewnych elementów. [K, Kraków, 10.06.2016]

Wprowadzenie systemów zatrudnienia wpieranego, monitorowanego przez organizacje i instytucje znające specyfikę funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Stworzenie warunków przyjaznych dla osoby niepełnosprawnej w środowisku pracy, ale też poza nią** (nie pozostawianie osoby samej sobie w momencie zatrudniania). W przypadku osoby opuszczającej WTZ wskazane byłoby danie prawnych i finansowych możliwości placówce, aby monitorowała, wspierała osoby zatrudnione. WTZ pomagałyby utrzymać pracę a w razie niepowodzenia miał możliwość przyjęcia tej osoby z powrotem do placówki ponownego podjęcia starań o zatrudnienie. [K, Kraków, 10.06.2016]

Należałoby wdrażać **kampanie społeczne wskazujące na korzyści w zatrudnianiu osoby z niepełnosprawnością intelektualną** oraz wskazujące na to, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną to bardzo odpowiedzialny, sumienny i dokładny pracownik. Można wprowadzać również formę wsparcia w początkowej fazie zatrudnienia poprzez zatrudnianie trenera pracy, który wspierałby pracownika z niepełnosprawnością intelektualną we wdrożeniu się na otwartym rynku pracy. [K, Lublin, 20.06.2016]

Znaczy ja jestem członkiem Mazowieckiego Związku Pracodawców, takim honorowym i muszę powiedzieć, że jeśli chodzi o pracę, to zasada powinna być bardzo prosta, mianowicie: **pracodawca powinien mieć konkretną korzyść przy zatrudnianiu osoby niepełnosprawnej. Nie wolno bazować na tak zwanym „dobrym sercu”**, ponieważ przedsiębiorstwo ma przynosić zyski. [D, Warszawa, 15.09.2016]

Stworzyć dla pracujących niepełnosprawnych intelektualnie możliwość kontaktu z **asystentem, do którego mogliby zgłaszać swoje problemy związane z pracą**. Zwiększenie dostępu



propagandowego przez organizacje pozarządowe, rzeczników osób niepełnosprawnych i instytucje państwowe w zakresie informacji, szkoleń itp. do potencjalnych pracodawców może polepszyć sytuacje życiowe. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Lepiej przygotowywać do pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną personel merytoryczny; Tworzyć warunki do edukacji w ramach różnych form kształcenia ustawicznego i rehabilitacji społeczno–zawodowej oraz zwiększyć do nich dostępność osobom z niepełnosprawnością intelektualną; **Tworzyć bazę danych dotyczącą liczebności osób z niepełnosprawnością intelektualną po zakończonej edukacji, uwzględniającą monitoring dalszych losów życiowych tych osób i ich sytuacji życiowej;** Zwiększyć rynek pracy i dostępność do tego rynku dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz stworzyć warunki do powrotu do placówek w sytuacji, gdy opuściły ją, aby podjąć pracę, ale wykonywanie jej będzie zbyt trudne dla poszczególnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Lublin, 20.06.2016]

Ważne jest, żebyśmy uzgadniali perspektywy wsparcia, żeby nie było tak, że... tak jak było to podczas wspierania w aktywizacji zawodowej, że w pewnym momencie osoby z niepełnosprawnością, uczestniczące w procesie wspierania, w aktywizacji miały po dwóch psychologów, trzech terapeutów, pięć kursów komputerowych, żebyśmy jednak odpowiedzialnie rozbudzali nadzieje i wspierali, co tak naprawdę sprowadza się do **podmiotowego traktowania osoby a nie uczestnika projektu**. Ponieważ za każdą osobą idzie jakaś historia życiowa i... Traktujmy podmiotowo i starajmy się podejmując działania – i my się wydaje, że tak to robimy też w Polsce, staramy się tak robić – patrząc na ten bilans zysków i strat. [D, Gdańsk, 08.06.2016]

Tutaj można było zastosować takie pomysły, jakie na przykład są w Irlandii na zatrudnienie wspomagane, gdzie nie jest zatrudniony trener pracy w firmie. **Trener pracy jest finansowany przez**

**państwo.** Jest to osoba, która na przykład ma, nazwijmy to, pod sobą, pod opieką dziesięć-dwanaście osób. Na początku ta osoba, z tymi... znaczy z daną osobą, która jest jej przydzielona, pracuje wspólnie w takiej firmie. Wspólnie cały dzień. Potem pół czasu pracy. Potem godzinę, dwie kilka razy w tygodniu. Ta osoba, monitoruje cały czas tę osobę, mając kontakty z pracodawcą, mając kontakty z osobą niepełnosprawną. I w ten sposób, to jest takie wspieranie.(...) Bo nie wspomnieliśmy tutaj, że ci doradcy zawodowi, którzy mogliby być tymi trenerami, są finansowani z pieniędzy publicznych. Czyli nie jest to żaden koszt. A niepełnosprawnych można – na przykład intelektualnie – wysłać w ramach staży do pracodawców. [D, Poznań, 14.06.2016]

### 5.3 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Bagatelizowanie terapeutycznej roli pracy w zdobywaniu samodzielności i niezależności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną.	Docenienie wagi pracy, jako czynnika terapeutycznego i wbudowanie go, jako niezbędny element systemu opieki i kształcenia.
Brak gotowości pracodawców do podejmowania dodatkowego trudu, związanego z przygotowaniem stanowiska pracy uwzględniającego ograniczenia psychofizyczne niepełnosprawnego pracownika.	<p>Prowadzić szeroką kampanię informacyjną.</p> <p>Rozwijać, krzewić i propagować tzw. zatrudnienie wspomagane.</p> <p>Wprowadzić korzystne warunki i zachęty finansowe dla tworzących się firm rodzinnych, które zatrudniają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezwiązane więzami rodzinnymi.</p>

<p>Brak wystarczającej zachęty finansowej ze strony Państwa, aby taki trud podejmować.</p>	<p>Przeznaczać większe środki na dofinansowanie tworzonych przez pracodawców stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i pracodawców zatrudniających osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Lepiej wynagradzać osoby wspierające w pracy tę grupę społeczną.</p> <p>Wprowadzić korzystne warunki i zachęty finansowe dla tworzących się firm rodzinnych, które zatrudniają również osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezwiązane więzami rodzinnymi.</p>
<p>Nadmierna biurokratyzacja i wielość procedur związanych z realizacją powyższego zadania.</p>	<p>Uprościć procedury związane z pozyskiwaniem i rozliczaniem dofinansowania do tworzenia stanowisk pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich zatrudniania.</p>
<p>Obawa pracodawców przed zwiększoną liczbą kontroli w związku z zatrudnieniem osoby z niepełnosprawnością.</p>	<p>Rozwijać, krzewić i propagować tzw. zatrudnienie wspomagane.</p>
<p>Szkolnictwo zawodowe skierowane do osób z niepełnosprawnością nie dostosowane do potrzeb rynku pracy.</p>	<p>Reforma i dostosowanie szkolnictwa zawodowego.</p>
<p>Brak kształcenia ustawicznego, zawodowego skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie kompatybilnych z potrzebami rynku pracy.</p>	<p>Rozwój form kształcenia dla dorosłych skierowanych do osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p>

Bariery mentalne, powodujące niechęć pracodawców do zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną	Prowadzić szeroką kampanię informacyjną.
Przepisy obligujące do zawieszania renty niepełnosprawnym podejmującym pracę zawodową i uzyskującym dochody z tego źródła.	Zmiany w prawie, pozwalający na „szybki powrót na rentę” w wypadku niepowodzenia na otwartym rynku pracy.
Zbyt mała liczba placówek pracy chronionej.	Tworzenie placówek w pobliżu miejsc zamieszkania osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## 6 Art. 28 Konwencji – Odpowiednie warunki życia i ochrona socjalna

### 6.1 Art. 28 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Warunki życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w Polsce kształtują się bardzo różnie. Jeżeli najbliższa rodzina osób z niepełnosprawnością (rodzice) posiada zasoby finansowe wystarczające do zaspokojenia potrzeb życiowych na wystarczającym poziomie, to również sytuacja bytowa tych osób kształtuje się na dobrym poziomie. Są to jednak sytuacje relatywnie rzadkie.

**Najczęściej warunki życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin są gorsze niż ogółu społeczeństwa.** Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego zmienia życie całej rodziny. Zmusza niejednokrotnie do rezygnacji z pracy jedną z osób, wpływa na atmosferę w rodzinie (na rodzeństwo, relacje małżeńskie, niejednokrotnie jest przyczyną rozwodów). Czas i koszty leczenia, rehabilitacji wymagają środków finansowych, co znacznie pogarsza sytuację materialną rodzin. Jest to też ciągła rezygnacja opiekunów z normalnego funkcjonowania i konieczność wyboru między potrzebami innych członków rodziny (wakacje, wyjazdy, praca zawodowa).

Jeżeli natomiast pracuje tylko jeden rodzic, często na stanowisku pracy wymagającym niskich kwalifikacji, a w konsekwencji i za niskie wynagrodzenie, to sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest trudna (zależy to również od liczebności rodziny – im większa, tym sytuacja trudniejsza). **Opieka nad osobą z niepełnosprawnością intelektualną (szczególnie opieka nad dziećmi i osobami dorosłymi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, często sprzężoną z innymi niepełnosprawnościami) na ogół uniemożliwia podjęcie i utrzymanie pracy obojgu rodzicom.** Zdarza się również, że rodzina ulega rozpadowi i gro obowiązków związanych z opieką nad osobą niepełnosprawną spada na jedno z rodziców.

Finansowanie z tytułu pomocy społecznej, jakie otrzymują osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny, jest zdecydowanie niewystarczające, niekiedy nie wystarcza nawet na pokrycie rachunków i podstawowych potrzeb. Mimo

znacznego wzrostu świadczenia opiekuńczego w ostatnich latach z tytułu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem i tak nie są to środki wystarczające, biorąc pod uwagę ograniczone możliwości zarobkowania i zwiększone koszty opieki i rehabilitacji.

Jak wspomniano w rozdziale dotyczącym pracy i zarobkowania, **sytuacje, w których dorosła osoba z niepełnosprawnością dokłada się do budżetu rodziny, są bardzo rzadkie**. Rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często skazane są na pomoc społeczną, a środki dystrybuowana w jej ramach nie są, zdaniem uczestników debat, wystarczające. Jeżeli osoby z niepełnosprawnością intelektualną pracują, wykonują proste, niewymagające szczególnych kwalifikacji i raczej niskopłatne prace.

*Na ogół ich możliwości finansowe są znikome i **pozostają na minimum socjalnym**. Uzależnienie od innych powoduje frustrację, brak wiary w możliwości, wycofanie. Dostęp do opieki medycznej, wszelkiego typu rehabilitacji bardzo ograniczony. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Zdecydowanie tak. [są narażeni na ubóstwo] Na ogół ich edukacja ogranicza się i zamyka na poziomie szkoły zawodowej i jeśli nawet znajdą pracę to zatrudniani są na poziomie minimum socjalnego, bądź też wykorzystywani. Co gorsza **osoby niepełnosprawne znajdujące pracę pozostają nadal rzadkością**. Na ogół otrzymują rentę, pozwalającą na zabezpieczenie najważniejszych potrzeb życiowych. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Wybór przedszkola, szkoły, zapewnienie opieki podczas ferii, wakacji przerw w zajęciach szkolnych przysparza wiele problemów dla rodziców pracujących. **Konieczność zapewnienia ciągłej opieki osobie niepełnosprawnej powoduje rezygnacje z własnego życia i potrzeb u opiekunów a z czasem wywołuje frustracje i zmęczenie**. Wśród starszych wiekiem opiekunów, którzy sami wymagają coraz częściej opieki, leczenia warunki życia stają się ciężkie. Do tego dochodzą niski środki na utrzymanie (renta socjalna i renta opiekuna są często jedynymi źródłami utrzymania rodzin*

dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną). [K, Kraków, 10.06.2016]

Tutaj także wszystko zależy od poziomu NI oraz sprzężeń np. ruchowych. Rodzice osób niepełnosprawnych niejednokrotnie ponoszą duże koszty leczenia, które odbywają się w praktykach prywatnych. Poza tym **niepełnosprawność wpływa na funkcjonowanie całej rodziny**, nie tylko finansowe, ale także jako komórki społecznej. Rodzic niejednokrotnie musi pozostać w domu i zrezygnować z kariery zawodowej, opiekując się dzieckiem. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Najczęściej matka jest osobą opiekującą się, a ojciec pracuje. Gdy zarobki są niskie **rodzina często żyje na granicy ubóstwa**. Dość często daje się zaobserwować skrajnie różne od siebie postawy rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną: **pogodzenie się z sytuacją**, a zatem niepodjęcie żadnego wysiłku, aby je zmienić, popadanie w „marazm” życiowy. **Postawa roszczeniowa**, często połączona z agresją słowną w domaganiu się pomocy od instytucji pomocy społecznej i innych podmiotów, bez wykazywania inicjatywy i zaangażowania w zmianę własnej sytuacji życiowej. Zdarza się, że rodzice, których dzieci małe i dorosłe korzystają z placówek dziennego wsparcia, nie podejmują żadnego wysiłku w celu podjęcia pracy systematycznej, bądź okresowej czy dorywczej, wolą korzystać ze wsparcia systemu opieki społecznej. [K, Lublin, 20.06.2016]

Tak, bo **zazwyczaj mieszkań dla osób niepełnosprawnych nie ma**, bo mówił w... ja mieszkam w takim samym mieszkaniu, żadnego kredytu nikt nie udzielał. Mieszkam w takim samym mieszkaniu. W komunalnym. I mieszkam w takim samym mieszkaniu i muszę utrzymać całe mieszkanie. I to za 700 zł w opiece. [D, Gdańsk, 08.06.2016]

Zdaniem uczestników debat środowiskowych **osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej narażone na ubóstwo w porównaniu do osób bez**

**niepełnosprawności** głównie z powodów uwarunkowanych niższą sprawnością intelektualną, co powoduje: niezaradność życiową, niesamodzielność, nieumiejętność organizowania własnego życia i dysponowanie w sposób planowy i samodzielny własnymi zasobami finansowymi, podatność na wykorzystywanie ich i wysługiwanie się nimi przez innych ludzi i przyzwyczajenie do niskiego standardu życia. Gorsze warunki życiowe osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w stosunku do osób bez niepełnosprawności w efekcie skutkują wyczerpaniem, wyuczoną bezradnością, biernością. Szczególnie źle funkcjonują we wszystkich aspektach życia rodziny, w których zarówno dzieci jak i rodzice są dotknięci niepełnosprawnością intelektualną.

**Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej narażone na ubóstwo w porównaniu do osób z innymi typami niepełnosprawności.** Przejawia się to głównie w tym, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają większy problem ze znalezieniem zatrudnienia. Osoba z niepełnosprawnościami fizycznymi (np. niedowidzenie, niedosłyszenie, problemy w komunikacji werbalnej, niepełnosprawność ruchowa) może dość dobrze funkcjonować w życiu, gdy zostanie odpowiednio do potrzeb wyedukowana i wyposażona w sprzęt rehabilitacyjny. Obniżony poziom rozwoju intelektualnego, a często także niedojrzałość emocjonalna i społeczna powodują m.in. niesamodzielność w zakresie funkcjonowania w wielu aspektach życia, a szczególnie w pozyskiwaniu niezbędnych do życia środków i tworzenia warunków do zaspokajania swoich potrzeb materialnych i psychicznych. Zdaniem części środowiska, osoba z niepełnosprawnością intelektualną, nawet wyposażona w dobre warunki mieszkaniowe i finansowe, nie będzie mogła samodzielnie prawidłowo funkcjonować w życiu. Musi w tym celu korzystać ze wsparcia i pomocy innych osób.

Podstawowe bariery, wpływające na znacznie gorszą sytuację ekonomiczną osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, to:

1. Konieczność zapewnienia opieki **generuje większe koszty utrzymania.**

W sytuacji rezygnacji z pracy jednego z opiekunów (a jest to sytuacja spotykane bardzo często) status ekonomiczny rodziny drastycznie spada. Konieczność opieki nad osobą niepełnosprawną obniża także możliwości czasowe i finansowe



inwestowania we własną edukację i samorozwój rodziców/ opiekunów. Rodziny takie często zostają zepchnięte na margines i zdane na pomoc społeczną.

2. **Wysokie koszty opieki**, w tym przede wszystkim rehabilitacji również wpływają na obniżenie poziomu życia całej rodziny.

Jak wskazano powyżej, niska dostępność bezpłatnych usług rehabilitacyjnych często powoduje konieczność korzystania z tych usług na rynku komercyjnym i ponoszenia związanych z tym kosztów.

3. Trudności życiowe rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną często skutkują problemami w postaci **stanów depresyjnych i wyuczonej bezradności, apatii**, co wtórnie dodatkowo wpływa negatywnie na sytuację ekonomiczną rodziny (mniejsze szanse znalezienia i utrzymania pracy, mniejsza zaradność, dodatkowe leczenie).
4. Nakłady finansowe przekazywane rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną w postaci rent, pomocy społecznej i różnego rodzaju dofinansowań są **dalece niewystarczające w kontekście ich zwiększonych potrzeb**.
5. Opisana w poprzednim rozdziale, bardzo trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością na rynku pracy, powodująca **brak pracy lub znaczne trudności z jej utrzymaniem**.

*Biorąc pod uwagę fakt, że często jest tak, że te osoby nie są samodzielne i do codziennego funkcjonowania wymagają pomocy drugiej osoby – to można powiedzieć, że tak – w takich domach często jest tak, że matka nie pracuje a zajmuje się „dzieckiem” – pracuje tylko jedno z rodziców. **Renta otrzymywana przez osobę niepełnosprawną jest niższa niż potencjalne zarobki młodego człowieka.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Osoby te na ogół korzystają z najtańszych sklepów, **ograniczają do wykupywania jedynie niezbędnych leków, nie korzystają z usług rehabilitacyjnych, usług kulturalnych.** [K, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Uzależnienie od środków z pomocy społecznej ma jednak swoje negatywne strony. Opiekun przechodząc na świadczenia i*

rezygnując z pracy poświęca się osobie niepełnosprawnej, co skutkuje często nadopiekuńczością oraz wpływa na rodzenie się postaw roszczeniowych zarówno u opiekunów jak i samych osób niepełnosprawnych („należy mi się”). Osoby niepełnosprawne dorosłe kończące etap edukacji wpadają w pewną pułapkę. Przyzwyczajone na etapie edukacji, że wiele im się należy nagle zostają pozostawione same sobie. Nie mają pracy lub możliwości podjęcia zatrudnienia, **boją się szukać zatrudnienia, aby nie stracić świadczeń**. Zdani są sami na siebie (lub opiekuna) w szukaniu miejsca dla siebie (np. placówki WTZ, ŚDS) i często pozostają w domu, bo okazuje się, że nigdzie nie ma dla nich odpowiedniego miejsca. Zdani są na izolację społeczną. (...) Niepełnosprawni intelektualnie są grupą najbardziej narażoną na ubóstwo – są **najbardziej niesamodzielną i najniżej wykształconą**. Obniżona sprawność intelektualna wpływa na całe funkcjonowanie i ogranicza możliwości tych osób we wszystkich dziedzinach życia. Stawia ich w gorszej sytuacji wśród niepełnosprawnych osób ze względu na konieczność wsparcia i pomocy, uzależnienie od innych w każdej dziedzinie funkcjonowania. Mniejsze możliwości wykształcenia i pracy pociągają za sobą niższe dochody i uzależnienie od pomocy społecznej. [K, Kraków, 10.06.2016]

Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie te, które ze względu na stan zdrowia i ogólnego funkcjonowania w życiu nie pracują, **żyją najczęściej na skraju ubóstwa**. Renta socjalna osoby z NI, jej zasiłek pielęgnacyjny oraz świadczenie pielęgnacyjne wypłacane rodzicowi z tytułu sprawowania opieki nad osobą niepełnosprawną i różne zasiłki z MOPS-ów i GOPS-ów nie zabezpieczają potrzeb rodziny, szczególnie wówczas, gdy zachodzi potrzeba systematycznego kupowania leków bądź oprzyrządowania lub zaopatrzenia ortopedycznego (w PCPR-ach często brakuje środków na dofinansowanie tych potrzeb). Ochrona socjalna jest również niewystarczająca w stosunku do potrzeb osób z

*niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin opiekujących się nimi. **Brakuje przygotowanych do pracy socjalnej asystentów osób niepełnosprawnych.** Pracowników nie tylko „wyposażonych” w wiedzę, ale empatycznych, zaangażowanych, którzy potrafią wspierać osobę z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinę, jednocześnie uaktywniając ją życiowo oraz społecznie i na tej aktywności bazując. [K, Lublin, 20.06.2016]*

## **6.2 Rekomendacje środowiska**

**Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny są jedną z grup w największym stopniu zagrożonych ubóstwem.** Ze względu na brak pieniędzy i dodatkowe wydatki na niepełnosprawne dziecko, ich warunki życiowo-mieszkaniowe są także poniżej średniej. Niepełnosprawność dziecka często powoduje konieczność rezygnacji z pracy jednego z rodziców. Rehabilitacja, opieka medyczna, a w przypadku niepełnosprawności sprzężonej koszt urządzeń niezbędnych dla osoby z niepełnosprawnością – to dodatkowe, często bardzo wysokie wydatki. Brak pieniędzy i dostępu do usług sprawia, że rodzina nie może wyjeżdżać na wakacje, ani wydawać pieniędzy na aktywność kulturalną. Wszystkie pieniądze wydają na zaspokojenie podstawowych potrzeb i jedzenie. Ograniczone możliwości pracy, dodatkowy koszt niepełnosprawności, niedostateczne wsparcie ze strony państwa i brak dostępu do usług sprawia, że rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną często żyją w ubóstwie i wykluczeniu z życia społecznego.

Zdaniem środowisk związanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, aby zniwelować większe narażenie na ubóstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną należy:

1. Rozbudować system wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poprzez organizowanie (odpowiednio do lokalnych potrzeb) **placówek dziennego wsparcia** o charakterze wielodyscyplinarnym i kompleksowym, umożliwiające dzieciom i młodzieży realizację obowiązku szkolnego na wszystkich poziomach edukacyjnych oraz osobom z głębokim stopniem niepełnosprawności intelektualnej obowiązku nauki.

Placówki te umożliwiają swoim wychowankom korzystanie z rehabilitacji ogólnousprawniającej i medycznej, terapii logopedycznej, neurologopedycznej, psychologicznej, zajęciowej. Tworzą warunki do rehabilitacji społecznej i od najmłodsze dzieciństwa kształtują w osobach z niepełnosprawnością intelektualną kompetencje niezbędne do wykonania przez nie pracy. Mogą też organizować transport na zajęcia do placówek a po zajęciach do domów oraz dożywanie wychowanków (przykład: OREW-y prowadzone w Polsce m.in. przez terenowe Koła PSOUU).

2. Dofinansować istniejące, rozbudowywać i tworzyć nowe: **szkoły przysposabiające do pracy, środowiskowe domy samopomocy, ośrodki wsparcia, dzienne centra aktywności, warsztaty terapii zajęciowej**, zakłady aktywności zawodowej oraz wiele innych form wspierających i edukujących nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale również ich otoczenie (rodzina, sąsiedzi, lokalna społeczność).
3. **Dofinansować system pomocy społecznej** i bezpośrednich świadczeń finansowych na rzecz rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.
4. **Rozbudowywać system kształcenia ustawicznego, doradztwa zawodowego i zatrudnienia wspomaganego**, tak, aby stwarzać osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość zatrudnienia.

Powoduje to nie tylko finansowe, czasowe i organizacyjne obciążenie rodziny, pozwalając dotychczasowym opiekunom na choćby częściowy powrót do pracy, ale dodatkowo wzmacnia samoocenę osoby z niepełnosprawnością i w sposób zasadniczy przeciwdziała jej wykluczeniu społecznemu.

5. Niezbędna jest edukacja otoczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, która jest warunkiem:
  - tworzenia przyjaznego środowiska lokalnego, „klimatu” do integracji i włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne, a w konsekwencji zatrudnianie ich w warunkach chronionych i wspomaganych, aby w końcowym etapie rehabilitacji społecznej i zawodowej zatrudniać je na otwartym rynku pracy, organizując dla nich niezbędne wsparcie,

- uzyskania efektów w zakresie usamodzielniania osób z niepełnosprawnością intelektualną do funkcjonowania w różnych warunkach życiowych i w różnych sytuacjach, a szczególnie w zakresie podejmowania decyzji we własnych sprawach, zgodnie ze swoimi potrzebami mobilizacji do aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i rodzinnym,
- rozbudzania potrzeby znaczenia i osiągnięć, wiązanie ze środowiskiem społecznym, uczenie dostrzegania potrzeb innych osób i ograniczania koncentracji wyłącznie na swoich problemach.

*Pomoc społeczna powinna być lepsza, renty socjalne wyższe, świadczenia pielęgnacyjne wyższe. (...)Myślę, iż najważniejszym jest zmiana postrzegania osoby niepełnosprawnej intelektualnie jako tej, niezdolnej opanować umiejętności niezbędnych do podjęcia pracy. [K, Kraków, 10.06.2016]*

***Przyznać świadczenie takie jak w przypadku dzieci wymagających całodziennego opieki ze strony rodziców rodzicom osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną; można także na zasadzie kart onkologicznych ułatwić i przyspieszyć tym osobom dostęp do lekarzy – specjalistów; warto także pomyśleć o możliwości częstszej wymiany sprzętu np. rehabilitacyjnego, wózków. [K, Kraków, 10.06.2016]***

*Zadbać bardziej osoby kończące etap edukacji, aby stereotypy, przekonania, lęk przed placówką lub pracą nie powodowały pozostawienia samym sobie. Problemem jest tu brak jakiś rozwiązań (jak np. na etapie szkolnych), dzięki którym osoba byłaby w jakiś sposób prowadzona przez specjalistów i ustalana byłaby dla niej ścieżka dalszego pobytu (przy wsparciu np. wybór odpowiedniej placówki, pracy). **Dużym problemem jest mentalność rodziców i opiekunów, którzy ograniczają możliwości i swobodę osób niepełnosprawnych** a jednocześnie to od nich zależy to gdzie taka osoba dorosła przebywa. Problemem jest organizacja dowozu lub dojazdu osób niepełnosprawnych do różnych form wsparcia i zatrudnienia. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*W przypadku rodziców i opiekunów aktywnych zawodowo potrzebne jest **wprowadzanie rozwiązań, które będą ich wspierały, aby nie rezygnowali z aktywności zawodowej (lub ją podejmowały)** - otrzymywali za to potrzebne wsparcie w opiece i wychowaniu. Aktywność rodziców sprzyjałaby lepszej kondycji finansowej i emocjonalnej rodziny. Postawa taka zapobiegać będzie uzależnieniu się od pomocy społecznej i świadczeń. Pomoże jednocześnie osobom niepełnosprawnym nauczyć się przebywać bez rodzica opiekuna. Rodzic, który spędza z dzieckiem 24 godz. na dobę sam po latach będzie zmęczony i zrezygnowany a jego dziecko nie nauczy się funkcjonowania bez niego. **Takie uzależnienie od siebie w późniejszym etapie życia prowadzi do traumatycznych.** Taki rodzic, który sam nie pracuje będzie także przeciwny pracy swojego dziecka, nawet gdyby było to niepotrzebne. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Utworzenie większej ilości miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Podniesienie wysokości świadczeń.** Prowadzenie wspólnych masowych spotkań pikników, imprez dla ogółu mieszkańców z uwzględnieniem osób niepełnosprawnych. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*To powinno być tak, że jak tam jest, żeby się utrzymać na poziomie nie bardzo bogatym. Tylko, żeby jak tako starczyło. A nie daj Boże choroba czy coś i potem zawiozą takiego człowieka do DPS-u. A to **nie na tym rzecz polega, żeby wywozić niepełnosprawnych. Bo ja bym poszedł do roboty nawet od jutra. Tylko dla mnie nie ma roboty.** [D, Poznań, 14.06.2016]*

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

#### **Wnioski dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami**

Wnioski dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych w środowiskach lokalnych, zakresie i charakterze świadczeń i usług społecznych oferowanych przez gminne,

powiatowe i miejskie instytucje publiczne ustawowo zobligowane do ochrony socjalnej tej kategorii osób:

- 1) Wysoki poziom zagrożenia ubóstwem dochodowym osób niepełnosprawnych z uwagi na niski wymiar świadczeń rentowych,
- 2) Relatywnie niski udział osób niepełnosprawnych wśród świadczeniobiorców zasiłków stałych z pomocy społecznej – niskie progi ustawowego ubóstwa wyłączają większość osób niepełnosprawnych o niskim poziomie świadczeń ubezpieczeniowych finansowego wsparcia pomocy społecznej,
- 3) Relatywnie wysoka obecność niepełnosprawnych wśród odbiorców pomocy celowej i rzeczowej,
- 4) Wzrastające zjawisko dezintegracji więzi rodzinnych – szczególnie widoczne w środowisku wiejskim – osłabiające wymiar i zakres funkcji opiekuńczej rodziny wobec starzejących się i niepełnosprawnych w którymś okresie starości rodziców i dziadków,
- 5) Wzrost zapotrzebowania na środowiskowe usługi opiekuńcze wobec coraz bardziej widocznych skutków starzenia się polskiego społeczeństwa i wzrostu chorób związanych z okresem późnej starości,
- 6) Wysoką obecność osób niepełnosprawnych wśród mieszkańców gmin i miast ubiegających się o mieszkania socjalne lub komunalne – zdecydowany deficyt zasobów mieszkaniowych w dyspozycji gmin i powiatów nadających się do przystosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych,
- 7) Wzrost zainteresowania osób niepełnosprawnych mieszkaniami chronionymi – włączenie tego obszaru rozwoju oferty mieszkaniowej do coraz większej liczby lokalnych strategii rozwiązywania deficytu czasowej opieki specjalistycznej wobec osób chorych i niepełnosprawnych,
- 8) Zdecydowana poprawa infrastruktury instytucji publicznych, przestrzeni miejskiej i infrastruktury komunikacyjnej pod względem dostosowania architektury i wyposażenia technicznego do potrzeb osób niepełnosprawnych,
- 9) Poszerzenie zakresu komunikacji internetowej, w tym coraz szersze dostosowanie stron urzędowych do potrzeb osób niewidomych i głuchych oraz stałe informowanie o

możliwościach pomocy i usług społecznych ze strony radnych, sołtysów i wójtów dla osób niepełnosprawnych.

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

### **Rekomendacje dotyczące poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami**

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

- 1) Włączenie stałej i adekwatnej do poziomu wzrostu kosztów utrzymania rewaloryzacji świadczeń rentowych,
- 2) Założenie docelowego pułapu minimalnych rent dla osób niepełnosprawnych ze stopniem znacznym do poziomu minimum socjalnego,
- 3) Ustalenie ustawowego progu ubóstwa dochodowego uprawniającego do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej do liczonego co roku poziomu minimum socjalnego,
- 4) Wypracowanie systemu współfinansowania z budżetu państwa budownictwa komunalnego i mieszkań chronionych,
- 5) Wzmocnienie rozwoju publicznych opiekuńczych usług senioralnych.

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

- 1) Wzrost zatrudnienia pracowników socjalnych ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym do pracy z osobami niepełnosprawnymi,
- 2) Rozdzielenie zadań administracyjnych ośrodków pomocy społecznej od zadań pracy socjalnej,
- 3) Wzrost zatrudnienia asystentów rodziny, pracujących z rodzinami z dziećmi i dorosłymi osobami niepełnosprawnymi,
- 4) Zwiększenie specjalistycznych szkoleń, dopełniających wiedzę pracowników pomocy społecznej i lokalnych urzędów publicznych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi,



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

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

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

### **Wnioski dotyczące barier dla osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy**

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

- Uwarunkowania strukturalne; m. in. segmentacja zatrudnienia osób niepełnosprawnych - brak szerokiego otwarcia sektorów polskiego rynku pracy na osoby niepełnosprawne, niedostatek zróżnicowanej oferty pracy, otwarcia na niepełnosprawnych o wysokim poziomie kwalifikacji, niski poziom płac i ich niska konkurencyjność wobec wymiaru rent i świadczeń socjalnych,
- Uwarunkowania wynikające z potrzeb i praktyki polityki zatrudnienia przez pracodawców; m. in. wysoki poziom kosztów związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych połączony z biurokratycznymi procedurami uzyskania wsparcia finansowego w związku z zatrudnieniem osoby niepełnosprawnej, bariery mentalne – silny wpływ stereotypu mniej wydajnego niepełnosprawnego pracownika, niedostateczna wiedza o poszukujących pracy osobach niepełnosprawnych i ich kwalifikacjach,
- Uwarunkowania wynikające z „kapitału ludzkiego” osób niepełnosprawnych; m.in. ograniczenia uwarunkowane rodzajem niepełnosprawności, niski i nieadekwatny do potrzeb rynku pracy poziom wykształcenia i kwalifikacji, bariery mentalne związane z niską samooceną i obawami przed praktykami dyskryminacyjnymi w miejscu pracy i w przestrzeni publicznej, niezadawalający stan wiedzy o sposobach poszukiwania pracy i ograniczony dostęp do instytucji wspierających aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych, niska mobilność osób niepełnosprawnych połączona z niedostosowaną do potrzeb tej kategorii osób infrastrukturą komunikacyjną.

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

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

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

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

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

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

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

#### Poziom systemowy

1) Reforma zasad równoległości świadczeń rentowych i dochodu z pracy – podwyższenie progów dochodów z pracy nie powodujących zawieszenia świadczeń rentowych,

2) Wzmocnienie kontroli Państwowej Inspekcji Pracy warunków zatrudnienia i warunków pracy osób niepełnosprawnych,

- 3) Wzrost poziomu świadczeń dla osób rezygnujących z pracy (głównie kobiety) z powodu opieki nad osobą niepełnosprawną – wzrost ofert pracy w niepełnym wymiarze czasu pracy dla osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozwój poradnictwa zawodowego dla młodzieży niepełnosprawnej i adekwatnego do kosztów systemu stypendialnego umożliwiającego podejmowanie nauki poza miejscem zamieszkania – dostęp do „rynkowej” ofert kształcenia osób niepełnosprawnych,
- 5) Wzmocnienie dualnego systemu kształcenia dla młodzieży niepełnosprawnej powiązanego z praktykami w firmach - potencjalnych pracodawców
- 6) Włączenie do nomenklatury zawodów i systemu kształcenia zawodu „trenera pracy”.

#### Poziom lokalny

- 1) Prowadzenie kampanii społecznych i innych form edukacji ukierunkowanych na promowanie wiedzy o potrzebach i możliwościach osób niepełnosprawnych, kształtujących przyjazne postawy społeczności lokalnych wobec osób niepełnosprawnych,
- 2) Prowadzenie przez Powiatowe Urzędu Pracy i inne instytucje rynku pracy obowiązkowego systemu informacji internetowej o ofertach lokalnego rynku pracy i systemie instrumentów wspierających zatrudnienie osób niepełnosprawnych, dostosowanego także do potrzeb osób niewidomych i niesłyszących,
- 3) Realizację projektów na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych,
- 4) Rozpoznanie potencjału zawodowego i potrzeb w obszarze aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych intelektualnie i podjęcie działań na rzecz rozwoju zatrudnienia wspomaganego na poziomie powiatów i gmin.

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

- 1) Niedostatek spójności założeń (celów i zadań) systemu wspierającego zatrudnienie osób niepełnosprawnych z niektórymi instrumentami realizacji polityki aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,

2) Niedostatek wiedzy pracodawców o systemie dofinansowania zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz zbiurokratyzowanie procedur formalnych powiązanych z tym zagadnieniem. Należy przy tym zaznaczyć, że pracodawcy mogą korzystać również ze: zwrotu kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego pracownikowi niepełnosprawnemu w pracy; zwrotu kosztów szkolenia pracownika niepełnosprawnego; zwrotu kosztów wyposażenia stanowiska pracy osoby niepełnosprawnej; zwrotu kosztów przystosowania stanowiska pracy dla osoby niepełnosprawnej,

3) Zróżnicowanie szans na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych – strukturalnych i indywidualnych – jako podstawa racjonalizacji systemu aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych,

4) Zróżnicowany poziom przygotowania instytucji publicznych do obsługi osób niepełnosprawnych: relatywnie wysoka ocena Powiatowych Urzędów Pracy oraz pracowników socjalnych w Gminnych i Miejskich Ośrodkach Pomocy Społecznej.

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

1) Systematyczna edukacja, podnoszenie wiedzy pracowników instytucji rynku pracy o osobach niepełnosprawnych, specyfice dotyczących ich schorzeń, ograniczeń, potrzebach, metodach i instrumentach wsparcia procesu ich aktywizacji zawodowej,

2) Racjonalne spojrzenia na proces aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych; oparcie systemu na rzetelnej obiektywnej diagnozie możliwości i ograniczeń obecnych w środowisku osób niepełnosprawnych, ich ocenie funkcjonalnej, w świecie pracodawców, w rozwoju infrastruktury technicznej i społecznej środowiska lokalnego,

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

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

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

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

#### 6.4 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
<p>Konieczność zapewnienia opieki generuje większe koszty utrzymania – konieczność rezygnacji z pracy przez jednego z rodziców.</p>	<p>Rozbudować system wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.</p> <p>Integracja osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez tworzenie przyjaznego środowiska lokalnego, „klimatu” do integracji i włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie społeczne – większe usamodzielnienie i „odciążenie” rodzin pochodzenia.</p>
<p>Wysokie koszty opieki, w tym przede wszystkim rehabilitacji wpływają na obniżenie poziomu życia całej rodziny</p>	<p>Dofinansować system pomocy społecznej i bezpośrednich świadczeń finansowych na rzecz rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
<p>Trudności życiowe rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną często skutkują problemami psychicznymi w postaci stanów depresyjnych i wyuczonej bezradności,</p>	<p>Rozbudować system wsparcia dla rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.</p>

<p>co wtórnie dodatkowo wpływa negatywnie na sytuację ekonomiczną rodziny.</p>	
<p>Nakłady finansowe przekazywane rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną w postaci rent, pomocy społecznej i różnego rodzaju dofinansowań są dalece niewystarczające w kontekście ich zwiększonych potrzeb.</p>	<p>Dofinansować system pomocy społecznej i bezpośrednich świadczeń finansowych na rzecz rodzin z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
<p>Trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością na rynku pracy, powodująca brak pracy lub znaczne trudności z jej utrzymaniem.</p>	<p>Rozbudowywać system kształcenia ustawicznego, doradztwa zawodowego i zatrudnienia wspomaganego, tak, aby stwarzać osobom z niepełnosprawnością intelektualną możliwość zatrudnienia.</p>
<p>Obniżone możliwości psychofizyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI).</p>	<p>Edukacja dostosowana do specyficznych potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p>

## **7 Art. 19 Konwencji – Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo**

### **7.1 Art. 19 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Zgodnie z zapisami Konwencji Polska uznała równe prawo wszystkich osób z niepełnosprawnością do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, w tym wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji, co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach. Osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających, świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej.

Tymczasem, w ramach istniejących w naszym kraju warunków osoby z niepełnosprawnością intelektualną zazwyczaj **nie mają możliwości na prowadzenie niezależnego i samodzielnego życia**. Uczestnicy debat podkreślali, że szczególnie osoby działające w organizacjach na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinny mieć świadomość tego, że **w pełni niezależne i samodzielne życie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym lub głębokim nie jest zazwyczaj przez te osoby osiągalne**. W większym bądź mniejszym stopniu muszą one korzystać ze wsparcia innych osób w większości aspektów życia.

**Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim mogłyby prowadzi samodzielne życie w sytuacji sprzyjającego środowiska**. Jak już wielokrotnie wspomniano, główną barierą integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną ze społeczeństwem są bariery mentalne, wynikające z braku wiedzy i nieukształtowanych postaw. Z tego powodu osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą wywoływać w innych lęk, a co za tym idzie, stawać się obiektem niechęci, nadużycia, a nawet agresji, czemu sprzyja ich niski krytycyzm i trudność w

adekwatnej ocenie sytuacji społecznych. Rodzice, w obawie przed taką właśnie sytuacją, często przyjmują wobec swoich niepełnosprawnych intelektualnie dzieci postawę nadopiekuńczą, co skutkuje ich niesamodzielną, biernością i brakiem umiejętności prowadzenia niezależnego życia.

Sytuację dodatkowo komplikuje opisywana wcześniej, **bardzo trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy**. Zazwyczaj utrzymują się one z niewielkiej renty i innych środków uzyskiwanych w ramach pomocy społecznej, co nie pozwala na założenie i utrzymanie samodzielnego gospodarstwa domowego.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jeżeli nie są ubezwłasnowolnione, mogą na równi z innymi obywatelami korzystać z usług handlowych i bankowych, mogą również zawierać umowy kupna-sprzedaży i zaciągać niewielkie pożyczki w bankach (jak podkreślali uczestnicy debaty, głównie w parabankach, gdzie na ogół nie bada się zdolności finansowej przy mniejszych kwotach pożyczek).

*W przypadku osób z lekkim upośledzeniem umysłowym – w naszym Kole jest jedna osoba dorosła żyjąca samodzielnie przy wsparciu i „doglądaniu” rodziny. W podobnej sytuacji są także dwie osoby z rodziny mojego męża - jedna z kuzynek założyła rodzinę – ma 3 dzieci i wychowuje je razem z mężem – przy jego dużej pomocy – z powodu **obniżonej możliwości przewidywania skutków swoich działań i obniżonego samokrytycyzmu**. Druga osoba to osoba jeszcze nieletnia, ale rokująca na to, iż kiedyś będzie żyć w miarę samodzielnie, z niewielkim wsparciem rodziny. Osoby z niepełnosprawnością od umiarkowanego do głębokiego raczej nie mają możliwości życia samodzielnie, chyba że będą bardzo dobrze rozwinięte społecznie (przy niepełnosprawności umiarkowanej) i będą żyły w bardzo sprzyjającym środowisku lokalnym. Spowodowane jest to tym, iż w dużej mierze te osoby nie przewidują tego, jakie będą konsekwencje ich działań, nie są na tyle samodzielne, aby pójść do sklepu po sprawunki i przygotować sobie np. ciepły posiłek – wymaga to wspomagania ze strony osoby dorosłej – a co za tym idzie szansą na funkcjonowanie takich osób w środowisku jest **mieszkalnictwo treningowe**, gdzie osoby z*



niepełnosprawnością intelektualną w warunkach sprzyjających i pod nadzorem trenerów próbują życia same. [K, Kraków, 10.06.2016]

Trudnością, z jaką przychodzi się zmagać osobom niepełnosprawnym intelektualnie to problemy z czytaniem, pisaniem, rozumieniem trudniejszych wyrażeń, a co za tym idzie same raczej **mają trudności z dostępem do urzędów, wypełnianiem pism czy pozyskaniem renty** – ponieważ nie są w stanie sami o nią wystąpić. [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Niezależne życie kojarzy się przede wszystkim z możliwościami finansowymi, zdecydowanie ograniczonymi w przypadku osób niepełnosprawnych. **Możliwości wynajęcia, zakupu mieszkania, wsparcia wszelkiego typu są znikome.** Poza najbliższymi, którzy często opiekę nad niepełnosprawną osobą traktują jako zło konieczne, **zaangażowanie państwa oraz jednostek pomocowych jest znikome.** Podstawowa edukacja, brak czasu nie pozwala na przygotowanie do samodzielnego życia. Brak systemu monitorującego i wspierającego osoby niepełnosprawne po ukończeniu szkoły, zdecydowanie ogranicza ich możliwości. [K, Kraków, 10.06.2016]

Zaczyna się coś dziać w tym temacie jak np. mieszkalnictwo chronione, ale **całkowicie samodzielne życie jest raczej obecnie niemożliwe.** Brakuje wsparcia, które w razie możliwości mogłoby być świadczone. Świadomość społeczeństwa na temat NI jest także zbyt mała. Poza tym często **rodziny osób z NI blokują ten proces.** [K, Kraków, 10.06.2016]

Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie będą nigdy w stanie samodzielnie funkcjonować, ze względu na znaczne, czasem bardzo głębokie ograniczenia. **Zawsze będą wymagać wsparcia, opieki ze strony innych osób.** [K, Gdańsk, 08.06.2016]

Wieloletnia (ok 45 lat) obserwacja życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną

*zawierających związki małżeńskie, wskazuje na to, że **osoby te muszą otrzymywać wsparcie innych ludzi, aby mogły żyć na poziomie godnym człowieka.** Zakres tego wsparcia musi się rozszerzać w stosunku do potrzeb rodziny wychowującej dziecko bądź dzieci w tym również dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Kolejna **swoboda, która jest tutaj nagminnie nierespektowana, to jest swoboda decydowania o sobie.** Tutaj poniekąd pani też o tym mówiła. Osoby niepełnosprawne często – również przez swoich opiekunów – traktowane... Ale też przez społeczeństwo, ponieważ taki **stereotyp dużych dzieci.** [D, Poznań, 14.06.2016]*

Główne **bariery**, utrudniające osobom z niepełnosprawnością intelektualną samodzielne życie i integrację ze środowiskiem lokalnym, to:

1. Bariery mentalne.

Spółeczeństwo polskie **nie jest przygotowane do integracji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.** Brakuje wiedzy, która pozwoliłaby np. na swobodną sytuację w najprostszych sytuacjach życiowych: dokonywania zakupów w sklepie, czy wsparcia w poszukaniu właściwej drogi.

2. Brak **pracy.**

Trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy powoduje, że **nie dysponują one środkami finansowymi wystarczającymi na samodzielne i niezależne życie.**

3. **Nadopiekuńczość** rodzin.

Jak wspomniano powyżej, osoby z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na obniżony krytycyzm i brak odpowiednich umiejętności adekwatnej oceny intencji innych osób, są w większym stopniu narażone na nadużycia i wykorzystanie ze strony innych osób. Sytuacja ta często powoduje nadmierną opiekuńczość ze strony rodziców i opiekunów, a to **skutkuje pogłębieniem ich niesamodzielności i zależności od innych.**

4. Zbyt mała liczba wyspecjalizowanych ośrodków.

Bariera ta dotyczy przede wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu uniemożliwiającym samodzielne życie. Zdaniem środowiska, **specjalistyczne ośrodki często stanowią dla nich najlepsze miejsce, zapewniające rehabilitację, terapie i rozwój na miarę swoich możliwości**, w tym integrację ze społeczeństwem (wspólne wyjścia, spacer, imprezy integracyjne). Takich miejsc jest wciąż zbyt mało w stosunku do istniejących potrzeb.

*Dużą uwagę stawiamy na to, by osoby z niepełnosprawnością intelektualną na miarę swoich indywidualnych możliwości **wychodziły w różne miejsca użyteczności publicznej**. W tym przypadku o ile w sklepach samoobsługowych raczej nie ma problemu to w sklepach, gdzie trzeba się porozumiewać werbalnie często pojawia się trudność ze względu na występowanie zaburzeń mowy u osób z niepełnosprawnością intelektualną – ta mowa albo się nie wykształciła albo jest mało wyraźna albo osoba tak jak małe dziecko wykształciła sobie specyficzny swój słownik – znany osobom w najbliższym otoczeniu. **Problemem jest dostęp do bankowości ze względu na to, że problemy z czytaniem i pisaniem właściwie wykluczają możliwość założenia sobie konta i przyjmowania renty na swój rachunek** – często jest tak, że to na konto rodziców wpływają środki dla dziecka. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Niestety **brak ośrodków wsparcia dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie. Najczęściej pozostają oni w domach, ich rozwój ulega uwstecznieniu**. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Bardzo ciężko jest osobom z niepełnosprawnością intelektualną prowadzić samodzielne i niezależne życie. **Środowisko życia bardzo często nie jest środowiskiem wspierającym**, przez co usamodzielnienie jest trudne. Problemem są również względy finansowe, a co za tym idzie **niemożność utrzymania się**. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*I tu rodzi się problem godzący swymi skutkami w osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a często również ich rodziny. Zdarza się (nie są to sytuacje o charakterze sporadycznym), że*

osoby te stają się ofiarą ludzi aspołecznych, najczęściej przypadkowo spotkanych i prawie nigdy niezidentyfikowanych przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Pod ich namową, a czasami nawet groźbą osoby z niepełnosprawnością intelektualną zaciągają w bankach pożyczki gotówkowe lub na raty kupują sprzęt (np. telefony komórkowe), po czym pieniądze lub sprzęt przekazują osobom wyłudzającym je, a te znikają wraz ze swoimi „łupami”, pozostawiają spłatę zadłużenia kredytobiorcom (w tych przypadkach osobom z niepełnosprawnością intelektualną). **Nie ma w naszym kraju żadnych rozwiązań prawnych, które w takich sytuacjach chroniłyby osobę z niepełnosprawnością intelektualną.** [K, Lublin, 20.06.2016]

Pani powiedziała, że poszła pani do Rady Miasta i zapytała o niezależne mieszkania dla osób niepełnosprawnych. A oni odpowiedzieli, że **władze miasta uważają, że osoby z niepełnosprawnością nie mają takiej potrzeby, takiego niezależnego, odpowiedzialnego życia.** Jak nie ma takiej potrzeby. Jaka była odpowiedź władz?(...) No tak, jak pani myśli, oni po prostu uważają, że te osoby powinny mieszkać, albo z rodzicami – być na utrzymaniu tych rodziców. Tak? Albo mieszkać w DPS-ie, czyli Domu Pomocy Społecznej. [D, Poznań, 14.06.2016]

## 7.2 Rekomendacje środowiska

**Sytuacje prowadzenia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną niezależnego, samodzielnego i osadzonego w lokalnym środowisku życia są w naszym kraju rzadkością.** Wynika to przede wszystkim z niskiej edukacji społecznej, co jest podstawową barierą w integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną ze społeczeństwem. Wtórnie może ona powodować nadopiekuńczość ze strony rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy - w obawie przed nieprzychylnym środowiskiem zewnętrznym - wykazują postawę nadopiekuńczą i nie przygotowują swoich dzieci i podopiecznych do samodzielnego i niezależnego życia.

**Ogromnym utrudnieniem w drodze do samodzielności jest brak środków finansowych**, wynikający przede wszystkim z ich fatalnej sytuacji na rynku pracy i znacznie ograniczonych możliwości zarobkowania. Dodatkowo zdecydowanie zbyt wolno rozwija się system tzw. mieszkań chronionych, będących podstawą wkraczania w samodzielność dla osób o ograniczonych kompetencjach intelektualnych.

Oto postulaty środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną w zakresie zwiększania samodzielności, niezależności i integracji ze środowiskiem lokalnym:

1. **Edukacja społeczna, lokalne kampanie społeczne, w tym działania aktywizujące ze strony samego środowiska** np. aktywniejsze wchodzenie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z ich rodzinami w miejsca publiczne, parki, restauracje, przestrzeń publiczną, co pozwoli społeczeństwu na osvajanie się z ich obecnością i ośmieli innych.
2. **Praca z rodzinami osób z niepełnosprawnością**, edukacja pokazująca korzyści z samodzielności i niezależności dla samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin. Nastawienie systemu edukacyjnego na naukę samodzielności i niezależności, wdrażanie i ćwiczenie samowystarczalności.
3. **Wspieranie i rozwój systemu mieszkań chronionych**. Zgodnie z założeniami mieszkanie chronione jest formą pomocy społecznej przygotowującą osoby tam przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia albo zastępującą pobyt w placówce zapewniającej całodobową opiekę. Mieszkanie chronione ma zapewniać warunki samodzielnego funkcjonowania w środowisku, w integracji ze społecznością lokalną.

*Pojawiają się rozwiązania pomagające bardziej samodzielnie funkcjonować, ale wymagają one dopracowania, nakładów finansowych a przede wszystkim popularyzacji wśród osób niepełnosprawnych i ich opiekunów (np. mieszkania chronione). Ta forma może być dostępna dla osób lepiej funkcjonujących, bardziej samodzielnych. (...) Należy rozważyć dodatkowe wsparcie pracodawców i akcje informacyjne do nich skierowane; warto*

*pokusić się o placówki dziennego pobytu dla tych osób, by rodzice mogli pracować zawodowo lub np. o przyznawanie świadczeń dla rodzica, który poświęca się opiece nad swoim dorosłym dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. [K, Kraków, 10.06.2016]*

### 7.3 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Bariery mentalne. Społeczeństwo polskie nie jest przygotowane do integracji z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.	Edukacja społeczna, lokalne kampanie społeczne, w tym działania aktywizujące ze strony samego środowiska np. aktywniejsze wchodzenie przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną wraz z Ich rodzinami w miejsca publiczne, parki, restauracje, przestrzeń publiczną.
Trudna sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy powoduje, że nie dysponują oni środkami finansowymi, wystarczającymi na samodzielne i niezależne życie.	Wspieranie i rozwój systemu mieszkań chronionych.  Dostosowanie kształcenia zawodowego do potrzeb rynku pracy.  Rozbudowa i upowszechnianie systemu pracy chronionej.
Nadopiekuńczość rodzin i niska samodzielność osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Praca z rodzinami osób z niepełnosprawnością - edukacja pokazująca korzyści z samodzielności i niezależności dla samych niepełnosprawnych, jak i ich rodzin.
Zbyt mała liczba wyspecjalizowanych ośrodków. Bariera ta dotyczy przede	Dofinansowanie wyspecjalizowanych ośrodków dla osób z głębszą i głęboką

wszystkim osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu uniemożliwiającym samodzielne życie.	niepełnosprawnością intelektualną.
---	------------------------------------

## 8 Art. 22 Konwencji – Poszanowanie prywatności

### 8.1 Art. 22 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Zgodnie z zapisami Konwencji, żadna osoba z niepełnosprawnością, bez względu na miejsce zamieszkania lub warunki życiowe, nie może być narażona na arbitralną lub bezprawną ingerencję w życie prywatne, sprawy rodzinne, dom lub korespondencję, czy innego typu komunikację międzyludzką, ani też na bezprawne naruszanie jej czci i reputacji. Osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do ochrony prawnej przed tego rodzaju ingerencjami. Państwo polskie zobowiązało się też, że będzie chronić poufność informacji osobistych, o zdrowiu i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, na zasadzie równości z innymi osobami.

**Osoby z niepełnosprawnością intelektualną biorące bezpośredni udział w debatach środowiskowych, zgłaszały sytuacje naruszania tajemnicy korespondencji przez ich opiekunów, a także sytuacje, w których rozmawiano o nich, ignorując ich obecność.** Uczestnicy opiekujący się osobami z niepełnosprawnością intelektualną lub działające w organizacjach, nie podnosiły tego typu kwestii, dostrzegały jednak konieczność traktowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w pełni podmiotowy sposób. Można również przypuszczać, że naruszaniu prawa do prywatności sprzyja nadużywana w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, **instytucja ubezwłasnowolnienia**, o czym więcej w rozdziale dotyczącym równości wobec prawa.

Permanentne są również sytuacje **omawiania stanu zdrowia pacjenta z niepełnosprawnością intelektualną nie z nim samym, ale z jego rodzicem lub opiekunem. Lekarze często nie podejmują nawet próby dialogu z samym zainteresowanym.**

Zidentyfikowano następujące bariery we wdrażaniu KPON w obszarze poszanowania prywatności osób z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Mówienie o osobach niepełnosprawnych przy nich, ale nie do nich – jak gdyby nie były obecne podczas rozmowy.



2. Otwieranie korespondencji przez osoby nieupoważnianie.
3. Niepytanie o zdanie w sytuacjach leczenia medycznego i wymagających decyzji dotyczących stanu zdrowia.

*Ponadto jeszcze druga wsparcia, jeśli chodzi o decyzje. O samodzielne podejmowanie decyzji w kwestii zabiegu. Bardzo często osoby funkcjonujące całkiem na niezłym poziomie, ich się nie słucha. Tylko przez to, że lekarz widzi, czy personel medyczny, że jest to osoba z niepełnosprawnością intelektualną nie zagłębiają się. Z resztą trudno się dziwić, kiedy oni mają mało czasu i tak dalej, że **nie chcą się wsłuchiwać w tą osobę i co ona ma do powiedzenia – czy ona się zgadza na zabieg, czy nie.** [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Ponieważ oczywiście istnieją pewne instrumenty, które pozwalają jakoś obejść sytuację, w której **lekarz na przykład nie chce wysłuchać osoby niepełnosprawnej, żeby stanowiła o sobie czy podjęła decyzję czy można dokonać, czy może wykonać zabieg pod znieczuleniem ogólnym.** No mamy takie wręcz sytuacje czasami kuriozalne, że mamy osoby pracujące... Osoba pracuje, czasami wręcz może mieszkać samodzielnie i przychodzi do lekarza i dowiaduje się, że z racji widocznej niepełnosprawności nie może samo stanowić o sobie, więc musi sąd podjąć decyzję za nią. To jest takie bardzo, bardzo zaburzone. [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Mama moja była i poszła ze mną na komisję jak rentę dostawałem. I nie dałem. Młody chłopak, już kaleka. Co Ty? I pojechałem. I mama mi pomagała guziki zapinać u góry. To taki byłem zdenerwowany, że młody chłopak, a to mama mi pomaga guziki zapinać. A tu lekarze. A w ogóle... On już był tam. Cała komisja siedzi. A mama guziki zapina. Przecież sam by sobie poradził z tymi guzikami. Ale nie powiedział mamie, bo było mu mamy szkoda. Wkurzyłem się. **Młody chłopak. Mama wchodzi za mną do gabinetu.** [D, Poznań, 14.06.2016]*

## 8.2 Rekomendacje środowiska

W trakcie debat sformułowano następujące rekomendacje:

1. Zwiększanie świadomości własnych praw i obowiązków wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Działanie ruchu self-adwokatów

*Mamy jeszcze, no tutaj **zabezpieczenie bytu i prawo do posiadania swojego mieszkania. Do posiadania swoich pieniędzy. Do dysponowania nimi. I tu nie tylko instytucjonalność, ale też, niekiedy, rodzina ogranicza możliwość władzy. Tak, że tu by trzeba było pracować nad tym, żeby pozwolić takim osobom – no właśnie tak, jak tu mówił Tomek – być. Po prostu bycie funkcjonowania i posiadania. [D, Poznań, 14.06.2016]***

*Ja chciałam jeszcze nawiązać do samej wizyty lekarskiej. Często się zdarza, że nasze osoby z niepełnosprawnością intelektualną, często ze sprzężeniami, na taką wizytę udają się z kimś z rodziny czy to rodzic czy rodzeństwo - nie ważne - i w momencie takiej wizyty sama niejednokrotnie, że **lekarz nie pyta mojego dorosłego syna, z czym on przychodzi, jakie ma problemy, tylko pyta właśnie tą osobę mu towarzyszącą [D, Gdańsk, 08.06.2016]***

*Czasami się mówi, że mamy tylko prawa, a zapominamy o tym, że mamy obowiązki. Za prawami idą obowiązki. Bo jeżeli mamy prawa, to mamy też obowiązki. Np. jeśli chcę, żeby mnie szanowano, to ja muszę szanować innych. Nawet znam powiedzenie „**Żądasz szacunku, okazuj go sam**”. Bardzo ważne jest to, żeby **uświadamiać innym, że mamy prawa, ale też musimy być świadomi swoich praw. W razie potrzeby ich bronić, nie dawać się innym wykorzystywać, a z drugiej strony pełnić swoje obowiązki, że tak powiem solidnie, żeby inni mieli o nas dobre zdanie i żeby osoby z niepełnosprawnością intelektualną były dobrze postrzegane***

*a nie źle. Żeby po prostu otoczenie nas dobrze widziało, czy to na warsztacie czy na zewnątrz. I każda osoba niepełnosprawna ma prawo się rozwijać, jeżeli chce iść np. do restauracji, to jak najbardziej, czy do kawiarni. W końcu ma takie samo prawo jak wszyscy inni. Mimo że są indywidualną jednostką. [D, Wrocław, 16.09.2016]*

*I w tym pomaga ruch self-adwokatów na terenie całego kraju, którzy dbają o to, żeby **osoby niepełnosprawne występowały np. publicznie, mogły występować na forum.** [D, Wrocław, 16.09.2016]*

### 8.3 Podsumowanie

Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych	Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier
Bariery mentalne.	Budowanie świadomości podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną poprzez kampanie społeczne i edukację.
Mówienie o osobach niepełnosprawnych przy nich.	Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością, tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin.
Otwieranie korespondencji przez osoby nieupoważniane.	Zwiększanie świadomości praw osób z niepełnosprawnością, tak u nich samych, jak i wśród ich rodzin.
Niepytanie o zdanie w sytuacjach wymagających decyzji dotyczących stanu zdrowia.	Zwiększanie świadomości własnych praw i obowiązków wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.  Działanie ruchu self-adwokatów

<p>Nadużywanie instytucji ubezwłasnowolnienia.</p>	<p>Zwiększanie świadomości własnych praw i obowiązków wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.  Działanie ruchu self-adwokatów.</p>
--	--

## 9 Art. 23 Konwencji – Poszanowanie domu i rodziny

### 9.1 Art. 23 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Konwencja w art. 23 zakłada uznanie prawa wszystkich osób z niepełnosprawnością, które są w odpowiednim do zawarcia małżeństwa wieku, do zawarcia małżeństwa i do założenia rodziny, na podstawie swobodnie wyrażonej i pełnej zgody przyszłych małżonków. Ponadto zakłada także uznanie prawa osób z niepełnosprawnością do podejmowania swobodnych i odpowiedzialnych decyzji o liczbie i czasie urodzenia dzieci oraz do dostępu do dostosowanych do wieku edukacji i informacji dotyczących prokreacji i planowania rodziny, a także do środków niezbędnych do korzystania z tych praw oraz do zachowanie zdolności rozrodczych przez osoby niepełnosprawne, w tym przez dzieci, na zasadzie równości z innymi osobami.

**Problematyka wchodzenia w związki małżeńskie i zakładania rodziny wydaje się w kontekście niepełnosprawności intelektualnej szczególnie złożona.** Świadome wstąpienie w związek małżeński, podjęcie się praw i obowiązków z tym związanych wymaga posiadania narzędzi poznawczych, często niedostępnych osobom z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie w stopniu głębszym i głębokim.

Jednocześnie osoby z niepełnosprawnością biorące bezpośredni udział w debatach postulowały swoją pełną autonomię w tym obszarze. Ich zdaniem, obecnie obserwuje się **bardzo dużą ingerencję rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną, najczęściej zresztą na tyle negatywną, że małżeństwa takie często nie są zawierane.**

Dodatkowo, wstąpienie w związek małżeński wiąże się z przyjęciem odpowiedzialności za rozwój i wychowanie narodzonych w tym związku dzieci. Z doświadczenia środowisk pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że rodziny złożone z obydwojga partnerów z niepełnosprawnością, jeśli dodatkowo w tej rodzinie przyjdą na świat dzieci dotknięte

niepełnosprawnością intelektualną, rzadko są w stanie prawidłowo wypełniać swoją rolę.

**Sytuacja dzieci w rodzinie założonej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest wyjątkowo trudna, zarówno w aspekcie materialnym, wychowawczym jak i społecznym.** Otrzymywane w ramach pomocy społecznej wsparcie finansowe oraz wsparcie asystenta osoby niepełnosprawnej są daleko niewystarczające. Eksperti uczestniczący w debatach zauważają, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są zawsze w stanie prawidłowo realizować obowiązków wychowawczo-opiekuńczych względem własnych dzieci.

*W tej sferze osoby niepełnosprawne intelektualnie są najbardziej dyskryminowane. Są **ubezwłasnowolniane, uzależnione od opinii innych, pozbawia się ich prawa podejmowania własnych decyzji** już w najdrobniejszych codziennych sprawach. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Z uwagi na to, iż osoby te bardzo rzadko samodzielnie mogą podejmować decyzję, iż **warunki materialne nie pozwalają im na zakładanie rodziny, posiadanie dzieci**, na ogół pozostają same do końca życia. **Najbliźsi decydują o tym, czy mogą się spotkać i z kim spotkać.** Na ogół ich decyzje i miłości są traktowane przez otoczenie za dziecinadę. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Zagadnienie jest na tyle złożone i problematyczne, uwarunkowane licznymi aspektami życia i prawami nie tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale również ich potomstwa (o tym się w ogóle nie myśli i nie mówi głośno. Kwestionariusz również nie zawiera pytań dotyczących różnych aspektów życia dzieci małżonków z niepełnosprawnością intelektualną). (...) Uważam, że rozpatrując wymiar życia, jakim jest prokreacja i aktywność człowieka w tym zakresie, również osoby z niepełnosprawnością intelektualną, należy bardzo wnikliwie rozważyć problem i postawić sobie pytania: **Jakie skutki dla potomstwa wynikają z faktu niesamodzielności i niepełnosprawności intelektualnej ich rodziców? Jak dadzą wsparcie dziecku, zapewnią opiekę, udzielą***

pomocy, skoro sami w tym zakresie potrzebują udziału osób drugich? **Jak zorganizują warunki życia potomstwu, zdobędą środki niezbędne do utrzymania rodziny? I najważniejsze z postawionych pytań: Jak będą wychowywać dzieci skoro w prawidłowo kształtującym się procesie wychowania musi zafunkcjonować autorytet rodzica i konsekwencje jego działania?** Czy rodzice – osoby z niepełnosprawnością intelektualną, będą w stanie stworzyć warunki do zaspokajania potomstwu potrzeb psychicznych, edukacyjnych, zdrowotnych i materialnych, skoro sami w tym wymiarze oczekują wsparcia innych ludzi? A zatem **należy uczciwie ocenić czy ograniczenie w tym zakresie praw osób z niepełnosprawnością intelektualną jest faktycznie łamaniem ich praw, czy wyrazem troski o ich potomstwo**, o ich rodzinę, a w efekcie o nich samych. Jeżeli ten aspekt życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ma być regulowany artykułami prawnymi, to nie można regulować tych spraw w oderwaniu od sytuacji potomstwa i jego praw do godnego życia w warunkach służących prawidłowemu rozwojowi psychofizycznemu. Od 44 lat pracuję z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, podejmowałam wiele działań na ich rzecz w różnych obszarach kraju (Dolny Śląsk, woj. świętokrzyskie, powiat Tomaszów Lubelski). Jako psycholog zajmowałam się diagnozą osobowości i intelektu oraz oddziaływaniem środowiska rodzinnego na rozwój dziecka w aspekcie intelektualnym, społecznym i osobowości. Pracując w Rodzinnym Ośrodku Diagnostyczno-Konsultacyjnym wraz z zespołem specjalistów rozpatrywałam wiele spraw opiekuńczych, a szczególnie zaniedbywania obowiązków rodzicielskich i skutków tych zaniedbań. [K, Lublin, 20.06.2016]

Czynniki dyskryminacji w obszarze poszanowania życia rodzinnego:

1. Specyfika niepełnosprawności intelektualnej, która jest związana z **trudnością obiektywnej oceny sytuacji i w związku z tym trudnością z**

**przyjęciem na siebie pełni obowiązków** wynikających z tytułu założenia rodziny.

2. **Brak odpowiedniej edukacji i przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektualną** w stopniu lekkim do podjęcia obowiązków związanych z założeniem rodziny i wychowywaniem dzieci, w tym przekazania kompetentnej wiedzy o życiu seksualnym. Sfera życia seksualnego osób z niepełnosprawnością intelektualną „nie istnieje” w toku edukacji.
3. **Duża niesamodzielność i zależność osób z niepełnosprawnością intelektualną** (również w stopniu lekkim). Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wspierają bądź uniemożliwiają im zawieranie związków.
4. **Opór środowiska** osób pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, w dużej mierze wynikający z dotychczasowych negatywnych doświadczeń. Trzeba jednak podkreślić, że doświadczenia te zbierane były w niekorzystnej dla osób z niepełnosprawnością sytuacji braku przygotowania, edukacji i treningu samodzielności, aby tak złożone zadania, do jakich należy założenie rodziny i wychowanie dzieci, podjąć.
5. Brak jasnych wytycznych, kto może zawrzeć związek małżeński, **duża dowolność interpretacji przepisów.**

*Raczej nie dajemy możliwości tym osobom jako osoby „pełnosprawne” do tego, by mogły zakładać swoje rodziny i samodzielnie decydować o swoim życiu. Jest to spowodowane tym, że przy niepełnosprawności intelektualnej bardzo obniżony jest samokrytycyzm, występują trudności z myśleniem przyczynowo-skutkowym i w związku z tym osoby te raczej mają duże trudności w funkcjonowaniu społecznym. Jeżeli chodzi o potrzeby seksualne w dużej mierze także są one mocno tłumione przez fakt tego, iż żyjemy w państwie, w którym **wszelkie przejawy seksualności są niwelowane od samego początku, do czego przyczynia się nasza religia. Rodzice raczej starają się ograniczać możliwości wchodzenia w związki** swoich dzieci z obawy przed*



wykorzystaniem dziecka, z obawy przed poczęciem ew. niepełnosprawnego potomstwa. [K, Kraków, 10.06.2016]

Od 23 lat pracuję w organizacji pozarządowej działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i angażuję się bardzo aktywnie w tworzenie warunków do godnego i aktywnego życia wśród ludzi osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podczas przebiegu pracy zawodowej miałam bardzo bliski kontakt z rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym również z rodzinami założonymi przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (24 rodziny). Moje obserwacje i doświadczenia jednoznacznie wskazują na to, że **rodzicielstwo nie powinno stać się udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Takiego stanowiska nie oceniam jako dyskryminującego te osoby, a ograniczenia w zakresie zawierania związków małżeńskich i rodzicielstwa moim zdaniem są wyrazem głębokiej troski o osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich potomstwo, a nie łamaniem ich praw.** Wszystkie rodziny, z którymi współpracowałam (rodzice – osoby z niepełnosprawnością intelektualną) były w bardzo wysokim stopniu dysfunkcyjne. Żadna pomoc kierowana do nich z pomocy społecznej (materialna, pedagogizująca, wspierająca) i środowiska lokalnego (rodzice, sąsiedzi, pracownicy placówek) nie zmieniała w sposób skuteczny funkcjonowania tych rodzin. **Jeżeli obserwowano jakąś poprawę, to było to tylko krótkotrwałym efektem ciężkiej pracy osób wspierających rodzinę.** Rodziny te były wielodzietne ( 14-cioro, 13-cioro, 9-cioro, 4-ro dzieci), a dzieci w tych rodzinach, podobnie jak ich rodzice, były z niepełnosprawnością intelektualną. W większości przypadków, **dzieci z tych rodzin, wyrokiem Sądu z powodu niewydolności wychowawczej rodziców były umieszczane w domach dziecka bądź w szkołach specjalnych z internatem.** [K, Lublin, 20.06.2016]

*To ja się chętnie podzielę swoim doświadczeniem, które znowuż no nie jest optymistyczne, bo właściwie znam dwie sytuacje, kiedy **kobiety były nakłaniane do tego, żeby jednak nie wychowywać dzieci, które urodziły, żeby te dzieci oddały**, zamiast krok po kroku wspierać. [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Sądy stosują rozszerzającą interpretację przepisów, jeżeli chodzi o możliwość zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne. Stają się jakby tacy wyjątkowo nadgorliwi w tym wszystkim, żeby czasem nie dopuścić do tego wszystkiego, co pan powiedział, żeby każdy mógł poczuć się szczęśliwy. Natomiast, jeżeli chodzi o urzędnika, jeżeli zwrócimy uwagę na to, każdy, kto do urzędu szedł złożyć dokumenty o zawarciu związku małżeńskiego, tam się nie wymaga tego rodzaju dokumentów. A więc urzędnik nie wie, że mamy do czynienia z osobą taką, która ma przeszkody do zawarcia małżeństwa. A więc to małżeństwo może być zawarte, tylko że... i tu jest również niebezpieczeństwo, że **potem to małżeństwo z uwagi na zatajenie pewnych rzeczy może być unieważnione**. A więc te przepisy na pewno nie są doskonałe. [D, Wrocław, 16.09.2016]*

*Z tym się właściwie wiąże **rzadko uznawane prawo osób z niepełnosprawnością intelektualną do decyzji o posiadaniu dzieci**. No i, tutaj też zauważyliśmy jak brak, **kompletny brak edukacji seksualnej**. [D, Poznań, 14.06.2016]*

## **9.2 Rekomendacje środowiska**

**Obszar życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, związany z zakładaniem rodziny i prokreacją wywołuje w środowisku szczególnie wiele kontrowersji.** Z jednej strony same osoby z niepełnosprawnością domagają się poszanowania ich praw i pełnej niezależności w tym zakresie. Z drugiej – osoby z ich otoczenia mają negatywne doświadczenia z funkcjonowania rodzin założonych przez niepełnosprawnych intelektualnie rodziców. Trzeba jednak podkreślić, że **doświadczenia te powstawały w sytuacji braku sprzyjającego klimatu** – nie ma oddziaływań związanych z edukacją seksualną oraz przygotowaniem do życia w

rodzinie skierowanych do młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną. Trudno więc też oczekiwać, że sobie z wymagającą sytuacją będą radzić.

Postulaty i rekomendacje środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną w obszarze poszanowania rodziny i prawa do jej zakładania są następujące:

1. Stworzenie osobom z niepełnosprawnością **możliwości zawierania małżeństw, adekwatnie do posiadanych przez nich potencjalnych możliwości** sprostania tego typu wyzwaniem.
2. Zapewnienie osobom z niepełnosprawnością **możliwości zaspokojenia potrzeby bliskości i przynależności** poprzez stwarzanie warunków do nawiązywania i podtrzymywania ważnych relacji interpersonalnych.
3. Stworzenie programu **edukacji seksualnej, uznanie istnienia sfery seksualnej i potrzeb z nią związanych u osób z niepełnosprawnością intelektualną** i stworzenie adekwatnego systemu postępowania.

*Nie wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na poziom rozwoju umysłowego i wynikające z tego konsekwencje, mają szanse realizować się w związku małżeńskim oraz jako rodzic. Nie mniej jednak **wszystkie powinny mieć zapewnione potrzeby emocjonalnej bliskości**. Powinny mieć prawo do nawiązywania i podtrzymywania bliskich relacji. Prawo to jednak nie zawsze jest respektowane. Zdarzają się przejawy społecznej dyskryminacji, osoby te bywają odrzucane, a nierzadko **zaprzeczają się istnieniu potrzeb np. seksualnych u takich osób**. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ze względu na poziom funkcjonowania umysłowego oraz schorzenia współwystępujące, nie są w stanie komunikować swoich potrzeb i żądań, dlatego należy wspierać ich rodziny i osoby bliskie. W tej grupie osób, które są także **jednostki, które potrafią być asertywne i radzić sobie w egzekwowaniu prawa do równego traktowania** w różnych dziedzinach życia. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Trzeba zająć się edukacją osób z większym upośledzeniem. I temat seksualności nie jest poruszany, ale to głównie dlatego, że rodzice nie chcą tego tematu poruszać. Oni wolą, żeby te dzieci były nadal dziećmi, bo tutaj są wypowiedzi osób, które są w znacznej części świadomi danego stanu, są ewentualnie upośledzeni w stopniu lekkim. Natomiast ja tu myślę o umiarkowanym, o znacznym, gdzie jest to temat no bardzo trudny. Szkolenia, które się odbywają, jest ich niewiele, długo się na nie czeka i koszt też jest bardzo wysoki. [D, Wrocław, 16.09.2016]*

### 9.3 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
<p>Brak odpowiedniej edukacji i przygotowania osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim, do podjęcia obowiązków związanych z założeniem rodziny i wychowywaniem dzieci, w tym przekazania kompetentnej wiedzy o życiu seksualnym.</p>	<p>Uznanie istnienia sfery seksualnej i potrzeb z nią związanych u osób z niepełnosprawnością intelektualną i stworzenie adekwatnego systemu postępowania.</p> <p>Stworzenie programu edukacji seksualnej.</p> <p>Stworzenie osobom z niepełnosprawnością możliwości zawierania małżeństw, adekwatnie do posiadanych przez nich potencjalnych możliwości sprostania tego typu wyzwaniem.</p>
<p>Duża niesamodzielność i zależność osób z niepełnosprawnością intelektualną (również w stopniu lekkim).</p>	<p>Zwiększanie samodzielności i niezależności, edukacji „kroki do samodzielności”.</p> <p>Praca z rodzinami osób z</p>

	niepełnosprawnością, edukacja pokazująca korzyści z samodzielności i niezależności, jak i dla rodzin.
Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wspierają, bądź uniemożliwiają im zawieranie związków.	Edukacja uśmierzająca lęki i niepokoje, pokazywanie korzyści płynących z samodzielności Ich niepełnosprawnych dzieci.
Opór środowiska osób pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną, w dużej mierze wynikający z dotychczasowych negatywnych doświadczeń.	Edukacja. Budowanie bazy dobrych praktyk.
Brak jasnych wytycznych, kto może zawrzeć związek małżeński, duża dowolność interpretacji przepisów.	Jasne wykładnie prawne, czytelne procedury.

## 10 Art. 30 Konwencji - Udział w życiu kulturalnym, rekreacji, wypoczynku i sporcie

### 10.1 Art. 30 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością

Zgodnie z zapisami KPON, Polska zobowiązała się, że jej obywatele z niepełnosprawnościami intelektualnymi będą mieli dostęp do materiałów w dziedzinie kultury w dostępnych dla nich formach, będą mieli dostęp do programów telewizyjnych, filmów, teatru, i miejsc działalności kulturalnej lub usług z nią związanych, takich jak teatry, muzea, kina, biblioteki i usługi turystyczne oraz do zabytków i miejsc ważnych dla kultury narodowej.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą korzystać z kawiarni, restauracji i różnych usług kulturalnych, ale **na ogół nie potrafią tego zrealizować samodzielnie** z różnych powodów, m.in. braku środków finansowych, a także z braku wcześniejszych, podobnych doświadczeń. Małe środowiska lokalne często mają ograniczoną ofertę tego typu usług, aby z nich skorzystać trzeba udać się do większych ośrodków, co często przekracza zarówno możliwości finansowe osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak również ich zdolność do samodzielnego zorganizowania takiego wyjazdu i skorzystania z usługi. W tym zakresie **często większe znaczenie, niż zewnętrzne bariery, mają ograniczenia tkwiące w osobach z niepełnosprawnością intelektualną, a przede wszystkim w ich niesamodzielnosci, braku zainteresowania, lęku przed nowym doświadczeniem**, a także braku wsparcia ze strony ich najbliższego otoczenia.

Jeśli osoby z niepełnosprawnością intelektualną pozostają pod opieką różnego typu ośrodków zazwyczaj mają możliwość uczestniczyć w grupowych wyjściach i wyjazdach do miejsc rekreacji i kultury. Uczestnicy debat podkreślali, że widzą znaczne zmiany w zakresie likwidacji barier architektonicznych w ostatnich latach, a wszystkie nowo budowane obiekty są architektonicznie dostosowane do osób z niepełnosprawnością.

*Miejsca na nowo remontowane czy budowane raczej nie mają już barier związanych z infrastrukturą – **trudnością jest natomiast***

**obawa i opór ludzi wokół.** Ważne w tym zakresie są także możliwości indywidualne osób niepełnosprawnych i ich potrzeby w zakresie korzystania z tej infrastruktury. [K, Kraków, 10.06.2016]

Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną dostęp do wymienianych wyżej usług jest ograniczony. Brak jest przystosowania lokali do potrzeb osób z niepełnosprawnościami oraz **brak jest przygotowania pracowników tychże instytucji do obsługi osób z niepełnosprawnością intelektualną.** Nie ma przygotowanych broszur w tekście łatwym do czytania np., w bankach czy urzędach. [K, Lublin, 20.06.2016]

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają ograniczone możliwości w zakresie realizowania swoich pasji i zainteresowań. Czasami wynika to z lęku i obaw rodziców, bardzo często jednak **możliwość realizowania pasji i zainteresowań jest ograniczona ze względu na brak dostosowania** (np. brak podnośników na basenach, brak możliwości wjechania na wózku inwalidzkim, niedostosowane do poziomu intelektualnego kursy komputerowe). Wszystkie działania zmierzające ku poprawie tego stanu rzeczy powinny koncentrować się na niwelowaniu barier, czyli w zależności od tego, co jest przyczyną ograniczenia należałoby nad tym pracować. [K, Lublin, 20.06.2016]

Naprawdę bardzo dużo zwiedzamy, dużo chodzimy do kina. Kino, teatr, muzea, no to życie kulturalne u nas jest powiedziałabym na wysokim poziomie, w porównaniu z innymi ośrodkami nawet. **Bo wcześniej pracowałam w ośrodku, który był na wsi, no i tam takiego dostępu nie było, tam jeździliśmy do kina raz na pół roku, tam wycieczek nie było, a ośrodki, które są w większych miastach, mają większą możliwość, jeżeli chodzi o dostęp do kultury.** I jako takiego problemu w muzeach, w kinach nie mamy, osoby pracujące są raczej nam przychylnie, raczej starają się pomóc. [D, Gdańsk, 08.06.2016]

*Myślę, że główną barierą, dlaczego oni nie uczestniczą w takim życiu pozawarsztatowym, pozapłacówkowym, jest właśnie **brak asystentów**, tak? Bo jeżeli moi podopieczni mają po 40, 50 lat to rodzice mają 70, 80. I słuchajcie, już im nie chce się, czasami nie mają siły pójść z tym dzieckiem do teatru albo gdziekolwiek indziej, tak? Poszliby chętnie z kolegami, ale też się boją. Bo jakby praca z rodziną, bo tutaj znowu nam się kłania edukacja od podstaw, że **musimy nauczyć rodzica też tej odwagi, żeby wypuścić swoje niepełnosprawne dziecko** do życia pozapłacówkowego. [D, Lublin, 20.06.2016]*

*W zasadzie ani instytucje ani społeczeństwo nie jest przystosowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczy to przede wszystkim komunikacji – słownictwo, papiery w banku, **obsługa danej instytucji nie potrafi dogadać się z osobami z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym**. Doświadczam tego powszechnie – idę z osobą z niepełnosprawnością intelektualną np. na basen. Ludzie zadają pytania dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale patrzą na mnie i ode mnie oczekują odpowiedzi. [D, Wrocław, 16.09.2016]*

Uczestnicy debat uważają, że osoby niepełnosprawne mają utrudniony dostęp do dóbr kultury. Bariery zidentyfikowane przez uczestników debat:

1. **Brak lub niewystarczający dostęp do asystentów**, którzy mogliby pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną w dostępie do kultury.
2. **Brak oferty kulturalnej skierowanej bezpośrednio do tej grupy.**
3. **Brak materiałów przygotowanych w języku łatwym do czytania.**
4. **Brak infrastruktury sportowej** na terenach wiejskich.
5. **Niechęć rodziców** do udziału w wycieczkach organizowanych przez ośrodki.
6. **Duże obciążenie opiekunów**, które nie pozwala im na towarzyszenie podopiecznym w zajęciach kulturalnych.



Ponieważ dostęp do kultury zapewniają osobom z niepełnosprawnością intelektualną przede wszystkim organizacje pozarządowe, w momencie kiedy osoba dorosła wychodzi spod ich opieki, nie ma kto jej pomóc w zorganizowaniu wyjazdu np. do kina.

7. Duża odległość od ośrodków kultury w przypadku mieszkańców **wsi i małych miasteczek**.
8. Wysoki **koszt biletów i dojazdów**.
9. **Nierówne traktowanie sportowców i parasportowców**. Brak stypendiów dla paraolimpijczyków.

*Osoba o niewielkiej niepełnosprawności intelektualnie może i korzysta z wielu usług samodzielnie, wymaga pomocy przy załatwianiu spraw urzędowych i gospodarowania finansami (o ile ma pieniądze na korzystanie z szerokiej gamy dostępnych usług). **Osoby o większej niepełnosprawności uzależnione są od opiekunów zarówno w gospodarowaniu własnymi finansami.** Korzystanie z ofert kulturalnych i usług uzależnione jest od możliwości dojazdu, posiadanych finansów, pomocy opiekuna oraz samej oferty. Na każdym kroku jest tu utrudniony dostęp.(...) Ograniczone możliwości finansowe, konieczność pomocy w codziennym funkcjonowaniu opiekuna, problemy z dojazdem powodują, że korzystanie z dostępnych ogólnie ofert jest ograniczona. Dla wielu osób rozwijanie własnych pasji, zainteresowań i udziału w wyjazdach **związane jest jedynie z możliwościami placówki lub organizacji, z która są związani.** Samodzielnie nie korzystają z żadnych form. W takich sytuacjach rozwiązaniem jest wzmocnienie (m.in. finansowe) możliwości organizacji (stowarzyszeń, fundacji) w tym zakresie. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*To znaczy, tutaj do tych, chodzi o decydowanie o tym jak spędzasz wolny czas. Ja spędzam wolny czas, mogę decydować sam, ale to nie we wszystkim. Bo są ograniczenia, na przykład. No poza warsztatami. No na przykład chciałbym wyjść gdzieś po warsztatach,*

*nie wiem, spędzać wolny czas gdzieś, na siłowni. To nie ma gdzie. No bo, **dlaczego tam nie pójde?** Dlatego, że jest, bo sam sobie nie potrafię tego zorganizować i potrzebowałbym tego asystenta. A z rodzicami przecież nie pójde na siłownię czy do kina, czy do teatru. Dziękuję bardzo. [D, Lublin, 20.06.2016]*

*Mieszkamy na wsi i zapewniamy mi warsztaty terapii zajęciowej kina, jakieś tam rozrywki, jeśli zgłosimy to do opiekuna i wtedy opiekunowie rozmawiają na ten temat i decydują gdzie na przykład mamy pojechać na jakieś tam rozrywki. Bo **w wioskach jest trochę gorzej, w mieście jest lepiej.** A na wsi to wiadomo, że jest trochę gorzej, daleko od wszystkiego. [D, Lublin, 20.06.2016]*

*Jeszcze spotykamy się z postawami opiekuńczymi i myśleniem, że wystarczy zrobić zabawę dla niepełnosprawnych, bo tego oczekują. To utwierdza ich w przeświadczeniu, że tak ma być. Również postawa urzędników i organizatorów np. gminnych czy wiejskich działań dla osób niepełnosprawnych sprowadza się do takich imprez. **Należy podnosić świadomość wśród tych grup społecznych a dopiero ta zmiana traktowania może mieć przełożenie na podniesienie świadomości u samych osób niepełnosprawnych.** Negatywnym przykładem takiego działania jest np. podsumowanie imprezy „200 dzieci niepełnosprawnych bawiło się na zabawie” - a już na zdjęciach widać, że byli to m.in. uczestnicy ŚDS, osoby dorosłe. Takie przykłady nie służą osobom niepełnosprawnym. Pomijam fakt, że sama zabawa może być potrzebna i oczekiwana – chodzi jednak o sposób podejścia to osób i komunikat przekazywany dalej. [K, Kraków, 10.06.2016]*

## **10.2 Rekomendacje środowiska**

**Środowiska lokalne i instytucje kultury powinny wykazywać inicjatywę i zapraszać do siebie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez system zachęt finansowych, oferty skierowanej specjalnie do nich, jak i**

## **dostosowywanie swojej komunikacji np. poprzez korzystanie z tekstu łatwego do czytania.**

Dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do usług publicznych można zwiększyć poprzez:

1. Edukację osób z niepełnosprawnością intelektualną, **rozbudzającą w nich potrzebę do korzystania z tego typu usług**, wzmacniającą ich motywację do korzystania z nich i uczącą, jak należy zachowywać się w konkretnych sytuacjach i co zrobić, aby skorzystać z różnego typu usług.

Kształtowanie w osobach z niepełnosprawnością samodzielności, umiejętności podejmowania decyzji, rozbudzanie potrzeby uczestnictwa w sporcie i dbania o swoją kondycję fizyczną.

2. Aktywna praca z rodzicami w celu **zniwelowania ich lęku o swoje niepełnosprawne dorosłe dziecko** – jest to jeden z warunków dostępności do kultury, sportu i innych praw.

Aktywizowanie rodziców do tego, aby tworzyli w lokalnej społeczności warunki do aktywności ich dzieci: kluby, kawiarenki, miejsca wspólnego spędzania czasu, stowarzyszenia bądź fundacje, włączanie samorządów gminnych, powiatowych, do współuczestnictwa w tych działaniach i pozyskiwanie od nich wsparcia finansowego.

3. **Zmiana mentalności w społeczeństwie w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością** przez informowanie, że mają potrzeby i chcą uczestniczyć w życiu kulturalnym, sportowym i każdym innym społecznie dostępnym w miejscu zamieszkania, przysługują im wszystkie prawa człowieka i obywatela, a także prawo do podejmowania aktywności:

- Organizowanie imprez okolicznościowych z udziałem znanych artystów dużych scen, organizowanie rajdów integracyjnych (różne środowiska, nie tylko osoby z niepełnosprawnością), likwidacja barier,
- Organizowanie warsztatów integracyjnych, w których uczestniczyłyby osoby z niepełnosprawnością i bez, fundowanie nagród dla laureatów,
- Praca z lokalną społecznością w zakresie postrzegania osoby niepełnosprawnej jako zdolnej do skutecznej i społecznie użytecznej aktywności – praca, prezentacje artystyczne. W zakresie uwrażliwiania na

wspieranie osób z niepełnosprawnością, akceptacji inności, a także rozbudzanie empatii w stosunku do nich,

- Uczestniczenie i organizowanie imprez okolicznościowych, społecznych, integracyjnych, ze społeczeństwem lokalnym, ogólnopolskim oraz międzynarodowym,
  - Dni otwarte placówek – zaproszenie gości z zewnątrz (rodzice, władze, zainteresowani, samorząd, parlamentarzyści, duszpasterze itp.),
  - Pokaz umiejętności dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami przez prezentację prac, występów teatralnych w placówkach, szkołach ogólnodostępnych i specjalnych, DPS-ach itp.,
  - Europejski Dzień Godności ON – dzień imprez kulturalnych w wykonaniu osób z niepełnosprawnością dla społeczeństwa lokalnego i spoza niego.
4. Przygotowanie przez instytucje kulturalne **specjalnej oferty dla osób z niepełnosprawnością intelektualną** – zachęty w postaci bezpłatnych wejściówek, specjalnych zniżek, ale także teksty przygotowane w łatwym języku.
  5. **Edukację należy wzmacniać konkretną praktyką z udziałem terapeuty zajęciowego**, trenera bądź osoby wspierającej. Problem ten bardzo dobrze jest rozwiązywany w placówkach dziennego wsparcia takich jak OREW, WTZ, OW, ŚDŚ, ZAZ. Działanie tych placówek przynoszą dostrzegalne efekty, ponieważ uczy się w nich osoby z niepełnosprawnością intelektualną na konkretach jak sobie radzić w życiu i w różnych sytuacjach.
  6. Rozwój **infrastruktury sportowej** dostosowanej do możliwości osób z niepełnosprawnością.
  7. Tworzenie **placówek dziennego wsparcia** i umożliwienie wszystkim osobom z niepełnosprawnością intelektualną dostępu do nich;
  8. Rozwijanie i popularyzowanie **instytucji asystenta** osoby z niepełnosprawnością.

9. Wpływanie na radnych gmin, powiatów, aby tworzyć baseny, siłownie, boiska sportowe, hale sportowe, ścieżki rowerowe, festyny
10. **Dostosowanie form przekazu** do potrzeb ON – np. stosowanie dubbingu lub lektora w filmach
11. Likwidację barier architektonicznych w obiektach użyteczności publicznej (tam gdzie jeszcze istnieją).

*Wprowadzenie **tekstów pisanych prostym językiem, z ilustracjami, filmów obcojęzycznych w kinie z dubbingiem lub lektorem a nie napisami** (taki jest w ogóle niezrozumiały). Wyjazdy i wycieczki muszą mieć **formułę dostosowaną i zorganizowaną** (obiekty, tempo zwiedzania, konieczność obecności opiekuna itp.). Z ogólnodostępnych wyjazdów korzystają niechętnie ze względu m.in. na cenę, niedostosowane tempo, program wyjazdu itp. Zwrócenie uwagi w instytucjach (urzędy, banki, itp.) na specyficzne potrzeby tej grupy i umożliwienie kontaktu z pracownikami odpowiednio przeszkolonymi, którzy w **prosty sposób wyjaśnią i wytłumaczą**, pomogą się zorientować w gąszczu przepisów i formalnościach. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Usługi z założenia dostępne są dla każdego obywatela jednak możliwość z korzystania z nich to odrębny temat. Bardzo duża rolę odgrywają tutaj bariery architektoniczne, ale także komunikacyjne. Jeżeli chodzi o obsługę, **nie zawsze jest to brak dobrej woli, często ludzie nie wiedzą jak się zachować**, co zrobić. Dlatego tak ważne jest wsparcie osób z Ni w nauce życia lub pomoc w korzystaniu z wyżej wymienionych usług o ile nie może realizować tych zadań samodzielnie. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Aby poprawić dostęp osób z niepełnosprawnością intelektualną do świadczonych w lokalnych społecznościach usług publicznych, należałoby **wspierać organizacje działające na rzecz takich osób, tworzące i prowadzące ośrodki dziennego wsparcia**, w których osoby te mogą znaleźć wsparcie, pomoc w pokonywaniu życiowych*

trudności, możliwość rozwijania zainteresowań, talentów, uczestniczyć w różnego rodzaju wydarzeniach kulturalnych i imprezach integracyjnych. [K, Kraków, 10.06.2016]

Zwiększyć dostęp do tego rodzaju usług. Mam na myśli tworzenie różnych form środowiskowego wsparcia dla tych osób, tzn. placówek dziennego pobytu, które stworzą możliwości dla osób z niepełnosprawnością intelektualną na samorealizację, odkrywanie i realizowanie swoich zainteresowań, ale też umożliwią im rekreację, uprawianie sportu i organizowanie aktywnego wypoczynku. **Placówki te nie tylko stworzą warunki, ale będą uczyć, jak z nich korzystać i jak samodzielnie organizować własne życie w tych uwarunkowaniach, jakie oferuje im lokalne środowisko.** Poprzez działalność tego typu placówek zmienia się również mentalność społeczna – ludzie dostrzegają potrzeby i możliwości osób niepełnosprawnych, kształtuje się w nich świadomość w zakresie postrzegania tych osób, postawa akceptacji ich inności, a przede wszystkim – wzrasta w nich empatia. [K, Lublin, 20.06.2016]

Nasi Podopieczni w ramach zajęć korzystają z basenu, jeżdżą na hipoterapię; jeździmy na wycieczki jednak jest duży problem z wejściem do muzeów – ze względu na infrastrukturę; problemem np. było wejście ostatnio do Planetarium – **bo choć jest schodolaz to „idzie” po schodach około 10 min a do przewiezienia w grupie było 5 osób i trzeba pomocy innych do przeniesienia wózków;** tak jak pisałam trudnością jest mała liczba a właściwie nie ma takich samochodów, które będą dostosowane do przewozu wózków inwalidzkich i wózków spacerowych, na których wożone są osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Nie ma także oferty np. sportowej dedykowanej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną – **a ich możliwości są inne niż ich rówieśników – wobec czego do grup gdzie korzystają ich rówolatkowie nie powinni trafiać bo nie są w stanie sprostać wymaganiom np. w zakresie kopania piłki;** a przy młodszych dzieciach osoby dorosłe z

*niepełnosprawnością intelektualną wyglądają co najmniej dziwnie i niekoniecznie dzieci chcą wchodzić z nimi w interakcje. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Tylko, że tu nie ma nic dostępności. Jest ograniczenie. Tutaj też można by wnioskować właśnie o to tłumaczenie. Język migowy. Znaczący, **osoby głuche, wnioskuje o miganie na każdym programie. To my, też moglibyśmy wnioskować, że chcielibyśmy, żeby był do wyboru film dubbingowany.** [D, Poznań 14.06.2016]*

### 10.3 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Brak lub niewystarczający dostęp do asystentów, którzy mogliby pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną w dostępie do kultury.	Rozwijanie i popularyzowanie instytucji asystenta osoby z niepełnosprawnością.
Brak oferty kulturalnej skierowanej bezpośrednio do tej grupy.	Zmiana mentalności w społeczeństwie w zakresie postrzegania osób z niepełnosprawnością.  Przygotowanie przez instytucje kulturalne specjalnej oferty dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
Brak materiałów przygotowanych w języku łatwym do czytania	Tworzenie materiałów w języku łatwym do czytania.  Przygotowywanie wersji dubbing filmów itp.
Duże obciążenie opiekunów, które nie pozwala im na towarzyszenie	Aktywna praca z rodzicami w celu zniwelowania ich lęku o swoje

podopiecznym w zajęciach kulturalnych.	niepełnosprawne dorosłe dziecko.
Brak infrastruktury sportowej na terenach wiejskich.	Wpływanie na radnych gmin, powiatów, aby tworzyć baseny, siłownie, boiska sportowe, hale sportowe, ścieżki rowerowe, festyny.
Duża odległość od ośrodków kultury w przypadku mieszkańców wsi i małych miasteczek.	Wpływanie na radnych gmin, powiatów, aby tworzyć baseny, siłownie, boiska sportowe, hale sportowe, ścieżki rowerowe, festyny.
Niesamodzielność i brak rozbudzonych potrzeb samorealizacji wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Edukacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, rozbudzająca w nich potrzebę do korzystania z tego typu usług, wzmacniająca motywację, rozwijająca samodzielność.
Niska integracja powodująca „niedostrzeganie” potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Zmiana mentalności poprzez: organizowanie imprez okolicznościowych z udziałem znanych artystów dużych scen, organizowanie rajdów integracyjnych, prezentacje artystyczne. w zakresie uwrażliwiania na wspieranie osób z niepełnosprawnością, akceptacji inności, uczestniczenie i organizowanie imprez okolicznościowych, społecznych, integracyjnych, ze społeczeństwem lokalnym, dzień imprez kulturalnych w wykonaniu osób z niepełnosprawnością itp.
Nierówne traktowanie sportowców i para sportowców. Brak stypendiów dla paraolimpijczyków.	Wyrównywanie szans.



## **11 Art. 9 Konwencji - Dostępność, Art. 20 Konwencji Mobilność**

### **11.1 Art. 9 i 20 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Konwencja zobowiązuje też państwa do podjęcia skutecznych środków celem umożliwienia osobom z niepełnosprawnością mobilności osobistej i możliwie największej samodzielności w tym zakresie. Strony zobowiązały się, że podejmą odpowiednie środki w celu zapewnienia im, na zasadzie równości z innymi osobami, dostępu do środowiska fizycznego, środków transportu, informacji i komunikacji, w tym technologii i systemów informacyjno-komunikacyjnych, a także do innych urządzeń i usług, powszechnie dostępnych lub powszechnie zapewnianych, zarówno na obszarach miejskich, jak i wiejskich.

Uczestnicy debat środowiskowych podkreślają **znaczną poprawę w tym zakresie na przestrzeni ostatnich lat**. Zwracali uwagę, że coraz rzadziej spotykają się z barierami architektonicznymi. Również coraz więcej środków publicznego transportu jest dostosowanych do osób z niepełnosprawnością ruchową. Jednocześnie częste były głosy, że brakuje oferty wypoczynku skierowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Jedynie organizacje pozarządowe, których działalność skierowana jest do tej grupy osób, dbają o potrzeby niepełnosprawnych intelektualnie**, związane z wyjazdami, wypoczynkiem, podróżowaniem i zwiedzaniem.

**Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają też duże trudności w przemieszczaniu się komunikacją publiczną ze względu na ograniczone umiejętności czytania, pisania i komunikacji z innymi osobami**. W środkach komunikacji brakuje informacji pisanych językiem łatwym do czytania. Celowy dowóz tej grupy osób w określone miejsca odbywa się ze środków finansowych samorządów

*Dzieci spotykają się z gorszym traktowaniem w dostępie do różnego rodzaju form wypoczynku (półkolonie, kolonie, obozy). **Oferta placówek w mojej okolicy nie jest dostosowana do możliwości udziału osoby z niepełnosprawnością intelektualną** wymagającej dodatkowego wsparcia (dziecko z klasy integracyjnej, którego szkoła w ogóle nie realizuje programów wypoczynku). [K, Kraków, 10.06.2016]*

***Gdyby nie społeczna działalność organizacji pozarządowych, osoby niepełnosprawne intelektualnie siedziałyby nadal w czterech ścianach swojego domu.** Ich rola i znaczenie w środowisku wiejskim jest bezsporna. Zrzeszanie się, dbanie o swoje interesy wspólnie mogą przynosić wymierne korzyści np. w postawie ogółu społeczeństwa do os. niepełnosprawnych. Niestety organizacje te borykają się z problemami lokali, brakiem lub ograniczeniem środków finansowych na działalność cała praca wykonywana jest społecznie i z czasem organizacje te wypalają się a lider zawieszając swoją pracę usypia całe stowarzyszenie. [K, Lublin, 20.06.2016]*

Zidentyfikowano następujące bariery:

1. Mała liczba ofert wyjazdów czy półkolonii dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Brak zaufania ze strony osób wypożyczających sprzęt, pracowników ośrodków wypoczynkowych.
3. Ograniczenia finansowe.

*Warto zadbać o **większą możliwość finansowania ze środków publicznych organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną** – np. w ostatnim czasie próbowaliśmy pozyskać środki na dowóz osób niepełnosprawnych dorosłych do Środowiskowego Domu Samopomocy - samorządy twierdziły, że mają środki i chętnie je przekażą na ten cel jednak nie mają ku temu podstawy prawnej i RIO przy kontroli kwestionuje*

przekazanie takich środków. Idąc drogą edukacji społeczeństwa może wato pomyśleć o programach edukujących związanych z szerzeniem informacji o niepełnosprawności intelektualnej. [K, Kraków, 10.06.2016]

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną **mają trudności w przemieszczaniu się komunikacją miejską samodzielnie, gdyż część osób nie umie czytać i pisać**. W dostępie do niektórych instytucji trudność stanowi odległość od miejsca zamieszkania oraz bariery architektoniczne. Zdecydowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają znacznie bardziej utrudniony dostęp do lokalnej infrastruktury. [K, Lublin, 20.06.2016]

Mateusz chciał tutaj powiedzieć, że właśnie jest **bardzo mała oferta taka dla osób z niepełnosprawnością intelektualną** już w wieku powyżej, założmy, 13, 14 roku życia. Gdzie mogą znaleźć wyjazd dla siebie, prawda? Gdzie samodzielnie mogłyby pojechać. Ewentualnie tego typu jak półkolonie, to w ogóle w Lublinie nie słyszałam o półkoloniach dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Także jest to duży problem dla tych osób. I nasze stowarzyszenie akurat wspomaga te osoby właśnie organizując im rok rocznie obozy, zielone szkoły. [D, Lublin, 20.06.2016]

## 11.2 Rekomendacje środowiska

W zakresie mobilności sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną oceniana jest umiarkowanie pozytywnie. Wciąż **brakuje informacji przekazywanych w sposób zrozumiały** (pozawerbalny lub w języku łatwym do czytania), zauważa się jednak pozytywne zmiany w tym zakresie na przestrzeni ostatnich lat.

Uczestnicy debat sformułowali następujące rekomendacje:

1. Zwiększanie **świadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną odnośnie do swoich praw**, również w zakresie mobilności i dostępu do infrastruktury.

2. **Poszerzanie oferty wypoczynkowej i rekreacyjnej**, skierowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną.
3. Dostosowanie oferty do **możliwości finansowych** osób z niepełnosprawnością intelektualną.

*Wydaje się, że osoby z niepełnosprawnością są nieświadome swoich praw oraz nienauczone są o nie walczyć – podobnie sytuacja się ma, jeśli chodzi o świadomość rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Przy obecnym systemie prawnym, wiedzy i możliwości urzędników oraz mentalności ludzkiej istnieje **ryzyko pozostawienia osoby na łasce opiekuna** w momencie, gdy nie jest już objęta obowiązkiem szkolnym. Gdy dochody nie powodują dużego nadzoru ze strony opieki społecznej spotykamy się z sytuacjami, które nie powinny mieć już miejsca np. **osoba z zespołem Downa w wieku ponad 30 lat, która nie wychodziła wcale z mieszkania** (mieszkała z matką w samym centrum miasta, jej świat to okno i telewizor) po śmierci opiekuna trafiła do domu pomocy społecznej. Nie była gotowa na taką zmianę, nie była nauczona funkcjonowania w grupie, w społeczeństwie, co odbiło się bardzo niekorzystnie na stanie zdrowia. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Prawo do edukacji w prawach. Tak. Do tego, że **każdy z nas, osób z niepełnosprawnością intelektualną, powinien być wyedukowany w taki sposób, żeby to zrozumieć**. No niestety, nie ma tego. Znaczący, państwo nie informuje. W ogóle nie informuje o dostępności. O prawach. O tym, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną, ma prawo. Tak? Jest pełnoprawnym obywatelem. Ma prawo do przekraczania granic, dowodu osobistego, posiadania paszportu i wszystkich innych rzeczy, które... ponieważ jest pełnoprawnym obywatelem. [D, Poznań, 14.06.2016]*

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

#### **Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym**

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

#### **Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym**

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

#### 11.4 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Niska świadomość własnych potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Zwiększanie świadomości osób z niepełnosprawnością intelektualną odnośnie swoich praw, również w zakresie mobilności i dostępu do infrastruktury.
Mała liczba ofert wyjazdów czy półkolonii dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.	Poszerzanie oferty wypoczynkowej i rekreacyjnej, skierowanej do osób z niepełnosprawnością intelektualną.
Brak adekwatnych informacji w komunikacji masowej.	Informacja dostosowana do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnością intelektualną (rysunki, tekst łatwy do czytania).
Brak zaufania ze strony osób wypożyczających sprzęt, pracowników ośrodków wypoczynkowych.	Edukacja społeczna.

Ograniczenia finansowe.	Dostosowanie oferty do możliwości finansowych osób z niepełnosprawnością intelektualną.
-------------------------	---

## **12 Art. 12 Konwencji - Równość wobec prawa, Art. 13 Konwencji - Dostęp do wymiaru sprawiedliwości**

### **12.1 Art. 12 i 13 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Zgodnie z zapisami KPON osoby z niepełnosprawnością mają prawo do uznania ich za podmioty prawa i mają zdolność prawną, na zasadzie równości z innymi osobami, we wszystkich aspektach życia. Co więcej, państwa, które podpisały konwencję, zobowiązały się, że podejmą odpowiednie środki w celu zapewnienia osobom z niepełnosprawnością dostępu do wsparcia, którego mogą potrzebować przy korzystaniu ze zdolności prawnej oraz zagwarantują, że wszelkie środki związane z korzystaniem ze zdolności prawnej obejmować będą odpowiednie i skuteczne zabezpieczenia w celu zapobiegania nadużyciom, zgodnie z międzynarodowym prawem praw człowieka. Tymczasem **osoby z niepełnosprawnością intelektualną, posiadające zdolność do czynności prawnych, często samodzielnie nie korzystają z przysługujących im praw**. Główną przyczyną takiego stanu jest lęk i obawa opiekunów oraz nieświadomość samych osób z niepełnosprawnością intelektualną o przysługujących im prawach. Postawa nadopiekuńczości rodziców skutkuje mniejszą wiedzą i brakiem potrzebnych umiejętności u samych zainteresowanych.

W naszym kraju bardzo **często stosuje się wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną procedurę ubezwłasnowolnienia** całkowitego lub częściowego. Jeżeli te środki nie zostały zastosowane wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, to mogą one korzystać w sposób nieograniczony ze zdolności prawnej. Dość często zdarza się, że w sytuacji niespójnych zapisów ustawowych, dotyczących różnych obszarów życia społecznego, rodzinnego, spadkowego itp. oraz uczestniczenia w nich osób z niepełnosprawnością intelektualną, **urzędnicy reprezentujący różne instytucje państwowe „wymuszają” na rodzicach tych osób, aby ubezwłasnowolniły swoje dorosłe dzieci** (wówczas sytuacja staje się prosta). Niestety, dotyczy to również samych przedstawicieli prawa, którzy powinni być gwarancją równości wobec prawa wszystkich obywateli, w tym osób z



niepełnosprawnością intelektualną, a którzy oczekują od rodziców lub opiekunów ubezwłasnowolnienia osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

**Istnieją sytuacje, w których ubezwłasnowolnienie wydaje się uzasadnione i dotyczą one osób, które z racji stopnia niepełnosprawności intelektualnej nie posiadają wystarczających możliwości poznawczych do zrozumienia i oceny skutków swoich decyzji, nie posiadają umiejętności czytania i pisania itp.** Jednak powszechne jest przekonanie, że instytucja ubezwłasnowolnienia jest nadużywana.

Wobec opisanych powyżej praktyk można stwierdzić, że w Polsce **nie są zagwarantowane wszelkie środki związane z korzystaniem ze zdolności prawnej, obejmujące odpowiednie i skuteczne zabezpieczenia w celu zapobiegania nadużyciom**, zgodnie z międzynarodowym prawem. Zgodnie z zapisami Konwencji, zabezpieczenia takie powinny zapewnić, że środki związane z korzystaniem ze zdolności prawnej będą respektowały prawa, wolę i preferencje osoby, będą wolne od konfliktu interesów i bezprawnych nacisków, będą proporcjonalne i dostosowane do sytuacji danej osoby, będą stosowane przez możliwie najkrótszy czas i będą podlegały regularnemu przeglądowi przez właściwe niezależne i bezstronne władze lub organ sądowy. Zabezpieczenia powinny być proporcjonalne do stopnia, w jakim takie środki wpływają na prawa i interesy danej osoby.

*Część osób niepełnosprawnych tak – ze względu na to, że ich możliwości poznawcze na to pozwalają; jest natomiast większa część, która nie będzie korzystać ze swoich praw ze względu na to, że nie umie sama decydować o sobie – mam tutaj na myśli **osoby, które są ubezwłasnowolnione – po to np. żeby dostać rentę i ją odebrać – bo np. nie są w stanie podpisać dokumentów listonoszowi** oraz takie, które zostały ubezwłasnowolnione w obawie przed wykorzystaniem ich – choć tutaj prawo zakłada ochronę interesów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istotnym jest także fakt, że np. na niektóre zabiegi medyczne wymagana jest świadoma zgoda osoby, której mają one dotyczyć – w przypadku dzieci i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualnym w stopniu znacznym i głębokim trudno jest mówić o*

świadomej zgodzie np. na narkozę – wtedy te decyzje podejmują rodzice (chociażby przy leczeniu stomatologicznym). [K, Kraków, 10.06.2016]

Należy postawić pytanie: **Czy wszystkie osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadające zdolność prawną potrafią z niej w sposób świadomy i odpowiedzialny korzystać, a jeśli z niej korzystają, to ile w tym jest zrozumienia i własnej woli osoby z niepełnosprawnością intelektualną, a ile manipulacji osób innych z otoczenia tych osób?** Jest to bardzo poważny problem, wymagający bardzo wnikliwej analizy, którą powinni przeprowadzić profesjonaliści znający dogłębnie problematykę niepełnosprawności intelektualnej i funkcjonowanie w życiu osób z tą niepełnosprawnością oraz prawnicy, pedagodzy, psycholodzy, socjolodzy. Wspólnie powinni wypracować mechanizmy prawne, które **uszanują wolę i potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną**, pozwolą rozwiązać zgodnie z prawem ich życiowe problemy, uniemożliwiając innym ludziom podejmowanie względem osób z niepełnosprawnością intelektualną niekorzystnych dla nich działań. [K, Lublin, 20.06.2016]

W równości wobec prawa widzimy – tak – brak prawa. Ponieważ **nie ma prawa dla wszystkich jednorodnego. Tak? Zrozumienie tego prawa jest podstawą funkcjonowania.** I tutaj, jeżeli chodzi o upośledzenia – jakiegokolwiek upośledzenia – czy słuchu, czy wzroku i niepełnosprawność intelektualną, „leży” to wszystko. nieznanostwo prawa szkodzi. Tak się mówi dla nas wszystkich. A tutaj nie ma dostępnosci. Nie ma aktów, które by – w jakiś sposób – tłumaczyły. [D, Poznań, 14.06.2016]

**Rodzice są zmuszani.** Natomiast, tak szczerze, ja bylam na takiej konferencji właśnie w Warszawie, gdzie mama dziewczyny niepełnosprawnej intelektualnie, wstała. I **zmusił ją do tego sąd.** Nota bene, on w ogóle nie miał prawa, jak gdyby. Natomiast, on (sąd) to zrobił. [D, Poznań, 14.06.2016]

**Świadomość osób z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie z głębszą i głęboką, dotycząca ich praw określonych w Konwencji i tych, które już posiadają, jest bardzo niska.** Ponadto osoby te nie potrafią komunikować własnych potrzeb wobec instytucji państwowych, lub też czynią to w sposób nieumiejętny. Problem ten wymaga bardzo intensywnej, długoterminowej i ustawicznej pracy ze strony terapeutów, instruktorów i niewykluczone, że efekt tej pracy będzie niewielki. Dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną komunikacja werbalna bądź za pomocą pisma jest zupełnie nieosiągalna, natomiast **alternatywne sposoby komunikacji, którymi często się posługują, nie są znane osobom spoza ich środowiska**, w tym również urzędnikom.

Środowiska osób z niepełnosprawnością wskazywały na następujące bariery w zakresie równości wobec prawa i dostępu do wymiaru sprawiedliwości:

1. **Brak świadomości i wiedzy** po stronie osób z niepełnosprawnością intelektualną.
2. Brak świadomości i wiedzy **po stronie środowisk prawniczych i innych przedstawicieli prawa.**
3. **Nadużywanie instytucji ubezwłasnowolnienia** zarówno przez rodziców i opiekunów, jak i przedstawicieli państwa (naciski urzędników).
4. **Brak szczególnego wsparcia ze strony policji i innych służb.**

*Ubezwłasnowolnienie całkowite jest wyjściem z pułapek prawnych.  
[K, Kraków, 10.06.2016]*

*Osoby z niepełnosprawnością nie mają świadomości posiadanych praw. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Sadzę, że jedynie niewielka grupa osób niepełnosprawnych jest świadoma swoich praw. Otoczenie, warunki życiowe, niepewność finansowa powodują, iż **ich potrzeby ograniczają się do niezbędnego minimum, a jeśli nawet wychodzą ponadto to na ogół są hamowani przez najbliższe otoczenie.** [K, Kraków, 10.06.2016]*

**Wiele osób jest ubezwłasnowolnianych dla wygody opiekunów lub na wyraźne sugestie urzędników. Lekarze nie chcą podejmować czynności medycznych w stosunku do osób nieubezwłasnowolnionych bez zgody sądu (mimo braku ubezwłasnowolnienia). Teoretycznie mają możliwość korzystania ze swoich praw, ale obserwujemy silne uzależnienie od zdania opiekuna lub ignorowanie tych praw przez niezabieranie osób do punktów wyborczych. Przyczyną jest bardzo często niedocenianie możliwości i praw osób niepełnosprawnych a także traktowanie ich jak „duże dzieci”, które nie mają własnego zdania i trzeba wszystko zrobić za nich. [K, Kraków, 10.06.2016]**

Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną wymagają dużego wsparcia ze strony bliskich osób, które często decydują się na ubezwłasnowolnienie swoich podopiecznych, głównie w sytuacjach zagrożenia podjęciem przez nich decyzji, mających negatywne konsekwencje np. podjęcia zobowiązań finansowych- kredytów, a także w sytuacjach, gdy nie są w stanie samodzielnie i odpowiedzialnie podjąć decyzji o niezbędnym leczeniu. (...) Niektóre osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie podejmować samodzielnych, racjonalnych i odpowiedzialnych decyzji. Wymagają wsparcia lub też nie są zainteresowane korzystaniem z prawa wyborczego. [K, Kraków, 10.06.2016]

Choćby policjanta, bo ja się spotkałem z ogromną nietolerancją ze strony policjanta i to oficera, który pojęcia nie miał o niczym. Czyli w takich zawodach, w których te osoby stykają się z ludźmi, reprezentują zawody zaufania społecznego. [D, Gdańsk, 08.06.2016]

Zdarza się, że jeżeli osoby niepełnosprawne są źle traktowane ze względu na niepełnosprawność i zwracają się o pomoc do policji albo w szczególnych wypadkach do prokuratury, ale to są już wyjątkowe sprawy, to ich prośby nie są uwzględnione. Ja np. uważam, że policja i każda władza publiczna, która działa na terenie

*Polski powinna być pomocą dla osób niepełnosprawnych, żeby te osoby niepełnosprawne miały, na kogo liczyć i że w momencie, kiedy są łamane ich prawa, czyli np. są wykorzystywane, manipulowane przez kogoś, nakłaniane do czegoś złego, to też muszą mieć świadomość, co się dzieje. Co się dzieje dookoła. Zastanowić się też, ale też mieć pod ręką telefon, np. w komórce, że może zadzwonić na policję, że ma prawo własne, żeby się umieć też umiejętnie obronić. **Czasami policja nie bierze na poważnie pod uwagę tego, co mówi osoba niepełnosprawna i tą mentalność też trzeba zmienić w naszym społeczeństwie i aby władza publiczna poważnie traktowała osoby niepełnosprawne i traktowała ich z szacunkiem i godnością, żeby te osoby czuły się bezpieczne.** [D, Wrocław, 16.09.2016]*

*Zwróćmy uwagę również na środowisko prawnicze, **sądy, kiedy się bardzo szybko i bardzo łatwo ubezwłasnowolnia, zamiast wysłuchać.** Czyli niby jest ochrona prawna, ale jaka to jest ochrona prawna, to jest odbieranie praw. [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

## **12.2 Rekomendacje środowiska**

W trakcie debat sformułowano następujące rekomendacje w powyższym zakresie:

1. Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie osób z niepełnosprawnością intelektualną. Sprawą priorytetowa jest **zwiększanie wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną świadomości własnych praw.** Uczenie umiejętności asertywnego domagania się uznania własnej podmiotowości.
2. **Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie środowisk prawniczych.** To brak wiedzy powoduje, że instytucja ubezwłasnowolnienia wydaje się przedstawicielom środowisk prawniczych jedynym dostępnym rozwiązaniem w kontekście klientów niepełnosprawnych intelektualnie.

3. **Zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia** (przynajmniej w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim) na rzecz **wspomagane go podejmowania decyzji**.
4. Przygotowanie policjantów do pomocy osobom z niepełnosprawnością w szerokim zakresie. Zapoznanie ich ze specyfiką tej grupy, **przeszkolenie z zakresu efektywnej komunikacji**.

*Myślę, iż działania ukierunkowane na wspieranie osób postrzeganych w społeczeństwie jako inne jest bardzo korzystna. Grupy te doskonale znają swoje słabości oraz mocne strony i poprzez swoją liczebność mogą korzystnie wpływać na działania państwa, pozyskiwać środki finansowe, rozwijać i dostosowywać infrastrukturę lokalną tak, aby osobom niepełnosprawnym żyło się lepiej. (...) Sądzę, iż edukację należałoby rozpocząć na etapie szkoły podstawowej, wzmacniając wiarę we własne możliwości, dostrzeganie dobrych stron niepełnosprawności, **udawadnianie, iż osoby te na równi z pełnosprawnymi mogą decydować o własnym losie**. Równoległe przeprowadzać edukację społeczną. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Są jakieś takie działania, żeby **w ogóle zmienić instytucję ubezwłasnowolnienia**, na taką instytucję kogoś, kto pomaga w podejmowaniu decyzji. [D, Poznań, 14.06.2016]*

*Zamiast zaproponować, to proponujemy i próbujemy się z tym przebić, żeby znieść instytucję ubezwłasnowolnienia na rzecz wspomagane go podejmowania decyzji. [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

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

**Wnioski dotyczące pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym**

1) Prawo podmiotowe osób niepełnosprawnych do założenia rodziny znajduje odzwierciedlenie w praktyce życia społecznego; zawarcie małżeństwa przez osoby niepełnosprawne posiadające zdolność do czynności prawnych nie napotyka w Polsce na przeszkody natury formalnej,

2) Polskie prawo uwzględnia natomiast odstępstwo od reguły powszechności prawa osób do zawarcia małżeństwa przez osoby niepełnosprawne w stosunku do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i potwierdzonymi medycznie chorobami psychicznymi, ograniczającymi zdolność do odpowiedzialności za rodzinę i zagrożenie posiadania potomstwa obciążonego dziedzicznymi chorobami psychicznymi,

3) Zawieranie związków małżeńskich i zakładanie rodziny przez osoby niepełnosprawne nie zawsze znajduje akceptację w polskim społeczeństwie,

4) Rodziny osób niepełnosprawnych nierzadko wymagają wsparcia i pomocy ze strony instytucji publicznych w realizacji swoich zadań i funkcji – nie jest to jednak regułą.

### **Rekomendacje dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym**

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

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

### **12.4 Podsumowanie**

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
Brak świadomości i wiedzy odnośnie do własnych praw po stronie osób z	Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie osób z niepełnosprawnością

niepełnosprawnością intelektualną.	intelektualną. Edukacja.
Brak świadomości i wiedzy po stronie środowisk prawniczych i innych przedstawicieli prawa.	Zwiększanie świadomości i wiedzy po stronie środowisk prawniczych.
Nadużywanie instytucji ubezwłasnowolnienia, zarówno przez rodziców i opiekunów, jak i przedstawicieli państwa (naciski urzędników).	Zastąpienie instytucji ubezwłasnowolnienia (przynajmniej w zakresie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim) na rzecz wspomaganego podejmowania decyzji.
Brak szczególnego wsparcia ze strony policji i innych służb.	Przygotowanie policjantów do pomocy osobom z niepełnosprawnością w szerokim zakresie. Zapoznanie Ich ze specyfiką tej grupy, przeszkolenie z zakresu efektywnej komunikacji.



## **13 Art. 29 Konwencji - Udział w życiu politycznym i publicznym**

### **13.1 Art. 29 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Konwencja zobowiązuje kraje do tego, aby osoby z niepełnosprawnościami mogły efektywnie i w pełni uczestniczyć w życiu politycznym i publicznym, na zasadzie równości z innymi osobami, bezpośrednio lub za pośrednictwem swobodnie wybranych przedstawicieli, włączając w to prawo i możliwość korzystania z czynnego i biernego prawa wyborczego. Ponadto zapewnia osobom z niepełnosprawnością możliwość tworzenia i aktywnego uczestnictwa w organizacjach pozarządowych.

Uczestnicy debat środowiskowych mieli różne zdanie co do zasadności i respektowania praw wyborczych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Część z nich uważała, że **przy odpowiednim wsparciu i przygotowaniu osoby z niepełnosprawnością intelektualną (na pewno te z niepełnosprawnością w stopniu lekkim i umiarkowanym) mogą w pełni świadomie głosować**. Konieczne jest wcześniejsze uświadomienie, wyjaśnienie istoty wyboru w sposób przystępny i zrozumiały.

Niestety, częste są również **sytuacje, kiedy osoby z niepełnosprawnością intelektualną głosują, jednak nie czynią tego w sposób w pełni świadomy**, głosują tak, jak zasugerują im opiekunowie. Często też w głosowaniu po prostu nie uczestniczą.

Pojawiły się również nieliczne głosy o braku zasadności prawa wyborczego dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem wymóg pełnej samodzielności nigdy nie jest w ich przypadku w pełni spełniony. Bez względu na stosunek do sensowności tego przepisu wszyscy uczestnicy **zgadzali się, co do potrzeby szerszej edukacji tak w prawach wyborczych, jak i w zakresie świadomego życia publicznego**.

*Osobiście nie znam przypadków, aby osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną nie mogły głosować z tego powodu, że są z niepełnosprawnością. Jeżeli takie sytuacje zdarzają*

*się, to moim zdaniem najbliższą rodziną nie wspiera ich w tym zakresie, oceniając, że i tak nie rozumieją tego, co robią. Z obserwacji wynika, że nawet wówczas, gdy **osoba z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczy w wyborach, to faktycznie jej głos jest głosem osoby towarzyszącej.** [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Sądzę, że **kształcenie dotyczące wiedzy politycznej** powinno być równoległe do innego typu kształcenia i rozpocząć się w szkole podstawowej a następnie kontynuowane i nie różnić niczym od kształcenia osób pełnosprawnych, a jedynie dostosowane do ich możliwości. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Osoby upośledzone umysłowo **nie powinny brać czynnego udziału w wyborach. Udział w biernych wyborach jest fikcją**, bo wskazują osoby narzucane przez otoczenie, rodzinę. Rodzi się niebezpieczeństwo wyborów osób, które wskazują np. opiekunowie w DPS. Osoby samodzielnie **nie są w stanie wybrać kandydata, który dbałby o ich późniejsze interesy.** [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Na ogół osoby niepełnosprawne nie mają możliwości uczestnictwa w życiu publicznym, prawa do głosowania, zawierania umów. Niemniej jednak jest to jedynie teoria. **Postrzegane jako te nie do końca rozumiejące realia, traktowane są mało poważnie i jeśli nawet mają możliwość głosowania, to i tak przez najbliższych traktowane to jest jak zabawa.** Bywa, iż rodzina, aby pozbawić ich jakichkolwiek możliwości decydowania, ubezwłasnowolnia ich, pozbawiając wszelkich praw. [K, Kraków, 10.06.2016]*

W powyższych rozdziałach wspomiano już wielokrotnie o organizacjach i stowarzyszeniach działających na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Z wypowiedzi uczestników debaty wynika, że obecnie zdecydowanie **najważniejszą rolę edukującą, wspierającą, ale także terapeutyczną pełnią właśnie organizacje pozarządowe zajmujące się danym typem niepełnosprawności i prowadzone przez nie placówki specjalistyczne. W praktyce przejęły one na siebie wiele obowiązków państwa.** Ich rola w poprawie

jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną jest kluczowa i nieporównywalna z żadnymi innymi działaniami.

**Organizacje są główną siłą „napędową”, znacząco wpływającą na poprawę jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich funkcjonowania w społeczności lokalnej.** Bez organizacji pozarządowych i ich aktywnego działania osoby z niepełnosprawnością intelektualną nadal żyłyby w izolacji społecznej, a społeczeństwo nie miałoby nawet świadomości o istnieniu w naszym kraju tak dużej liczby osób z tą niepełnosprawnością. Organizacje, o których mowa w tym punkcie, mają na ogół bardzo trudną sytuację, szczególnie na starcie swojej działalności. Dotyczy to zarówno sytuacji finansowej, organizacyjnej jak i lokalowej. Aby organizacja mogła zafunkcjonować musi spełnić różne formalności założycielskie, które wymagają nakładów finansowych.

Pomimo tak dużego zaangażowania organizacji, skutecznie zmieniającego jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną i stopniowo przeobrażającego mentalność społeczną z dyskryminującej te osoby w akceptującą i gotową do pomocy, **organizacje mają nadal trudną sytuację. Ze względu na brak środków finansowych lub niewystarczające środki wiele pracy wykonują społecznie bądź na zasadach wolontariatu.** Organizacje prężnie działające, posiadające wśród swoich członków potencjał organizacyjny i merytoryczny odpowiedni do potrzeb, wykazujące się wysokim poziomem prowadzonych działań na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i znacząco zmieniające jakość ich życia, mogą mieć i mają relatywnie duży wpływ na politykę publiczną dotyczącą rozwiązywania problemów ważnych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Działania te nadal wymagają dużo trudu z powodu rozbudowanej biurokracji, ciągle zmieniających się i niespójnych przepisów, luk prawnych, braku środków finansowych. Pomimo tego konsekwencja i upór w działaniu liderów tych organizacji sprawia, że klimat, w jakim podejmuje się różne decyzje i działania systematycznie ulega poprawie.

**Działalność organizacji zrzeszających osoby z niepełnosprawnością intelektualną ma kluczowe znaczenie w funkcjonowaniu tychże osób i ich rodzin w środowisku.** Bardzo często te organizacje są jedynymi wspierającymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich bliskich. Organizacje zrzeszające otrzymują wsparcie od państwa, niemniej to wsparcie jest niewystarczające.

Organizacje miały nadzieję, że zdobędą środki na swoją działalność w ramach tzw. 1%. Czas pokazał jednak, że się przeliczyły, a wokół 1% narosły liczne nieporozumienia i nieprawidłowości.

Ogromnym utrudnieniem w funkcjonowaniu organizacji jest nie tylko nadmiernie rozbudowana biurokracja: ogromna liczba sprawozdań, jakie musi składać organizacja do różnych podmiotów i instytucji, a także ankiet, kwestionariuszy, które musi wypełniać na ich potrzeby. Organizacje nie otrzymują żadnej pomocy państwa na obsługę działalności administracyjno-biurowej. Wszystkie działania, jakie realizują w oparciu o pozyskiwane środki finansowe z różnych projektów, wygrywanych w drodze konkursów, muszą być dofinansowywane przez organizacje wkładem własnym (w niektórych projektach można go zastąpić pracą wolontariuszy).

**Organizacje realizują wiele zadań, które kompetencyjnie są przypisane gminom. Realizują także potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną, których ustawodawca nie dostrzega, a potrzeby te istnieją.** Dlatego, w opinii osób uczestniczących w debatach, należałoby rozważyć, w jaki sposób z budżetu państwa zorganizować wsparcie finansowe tych organizacji.

*PSOUU jest jedną z organizacji, gdzie członkiem może być osoba z niepełnosprawnością intelektualną, choć w zdecydowanej większości jest tak jednak, że **członkami kół są rodzice czy rodzeństwo osób z niepełnosprawnością**. Jeśli członkami byłyby same osoby niepełnosprawne bardzo trudno byłoby im prowadzić swoją działalność. W naszym środowisku PSOUU jest bardzo dobrze postrzegane przez środowisko lokalne – ludzie dają darowizny na rzecz Koła; wspierają Koło w jego działaniach. Dla osób korzystających z zajęć bardzo ważną rolę pełnią Placówki, z których korzystają osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Dla niektórych z Podopiecznych jest to **jedyna możliwość na wyjście z przysłowiowych „czterech ścian” jedyna możliwość na wyjazd na wycieczkę; jedyna szansa na skorzystanie z zajęć sportowych** czy zajęć na basenie. Jeśli chodzi o możliwość wpływania na politykę publiczną możliwości są ze względu na dużą*

*ilość Kół, które zrzeszają bardzo dużo osób związanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Działania organizacji pozarządowych postrzegam bardzo pozytywnie. Mają one ogromny wpływ na działania państwa, pozyskują pieniądze, darowizny, sprzyjają rozwojowi osób niepełnosprawnych, zwiększają ich szanse życiowe, szanse na pozyskanie pracy poprzez wszelkiego typu programy aktywizujące dostosowane do ich poziomu, szanse na samodzielne życie, założenie rodziny. **Należałoby wzmocnić ich pozycję w decydowaniu w społecznościach lokalnych, poprzez większe uczestnictwo w życiu politycznym, decydowaniu o podziale finansów publicznych.** Udostępnienie czasu antenowego na przeprowadzenie akcji propagującej osoby niepełnosprawne i ukazanie ich jako te z pewnymi ograniczeniami, ale również ogromnym potencjałem życiowym. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Działalność organizacji jest potrzebna i służy osobom niepełnosprawnym. Wiele uregulowań prawnych i rozwiązań systemowych zostało wypracowanych dzięki zaangażowaniu organizacji. Było efektem zwrócenia uwagi na faktyczne problemy i potrzeby osób niepełnosprawnych. Dla wielu osób i ich rodzin organizacja, prowadzone przez nią działania i placówki są jedynym miejscem, gdzie otrzymują odpowiednią rehabilitację, edukację, terapię, opiekę, mieszkanie, pracę i różnego rodzaju rekreację. Osoby niepełnosprawne i ich rodziny przywiązują się do organizacji, mają zaufanie i są bardziej otwarci na proponowane zmiany czy wprowadzane nowe rozwiązania. **Kondycja organizacji uzależniona jest od stabilności finansowej i posiadanej bazy lokalowej, co jest trudne do osiągnięcia przy oparciu działań na zadaniach konkursowych, dotacjach celowych bez gwarancji kontynuacji.** Kondycja organizacji uzależniona jest często od przychylności władz samorządowych, wsparcia lokalnego biznesu. Niestabilność finansowa i nadmierna biurokracja hamują rozwój*

organizacji a co za tym idzie obniża to możliwości wspierania osób niepełnosprawnych. [K, Kraków, 10.06.2016]

Organizacje są bardzo rozczłonkowane – **niejednokrotnie funkcjonują wyłącznie od projektu do projektu**, nie mają swoich biur, pomieszczeń, gdzie osoba niepełnosprawna na co dzień mogłaby otrzymać wsparcie. [K, Lublin, 20.06.2016]

Idea 1% została wypaczona. Aktualnie są **prowadzone praktyki zakładania indywidualnych subkont, na które można wpłacać środki z 1% z przeznaczeniem dla indywidualnych osób. Z takich rozwiązań korzystają podmioty silne, z koneksjami ułatwiającymi lobbying w procesach ustawodawczych, wzmacniają się podmioty silne, przebiegłe, a w konsekwencji osłabiają się organizacje mniejsze, które też w swoich środowiskach mają wiele do zaoferowania osobom niepełnosprawnym.** Nierzadko zdarza się, że osoby niepełnosprawne w jednej organizacji pożytku publicznego korzystają z szerokiego zakresu wsparcia, a osoby z ich otoczenia (na ogół rodzina) zapisują je do innej organizacji, która umożliwi im założenie subkonta, na które zbiera dla nich środki (czy tylko dla nich?, ile z tych środków trafia faktycznie do osoby niepełnosprawnej? – jest to moim zdaniem problem do wyjaśnienia). Od paru lat działają podmioty, które w sposób przebiegły wykorzystują programy komputerowe, przez siebie udostępniane, umożliwiające podatnikowi podatku od osób fizycznych wypełnienie zeznania podatkowego, ale podatnik korzystając z nich (często nieświadomie) przekazywał swój 1% na konto tego podmiotu, ponieważ nie było możliwości zmiany wpisanego w programie komputerowym nr KRS. Nawet biura podatkowe i rachunkowe pracują na takich programach rozliczając podatników. Czy to jest uczciwe?...Czy stwarza równe szanse?.....Problem ten wywołał wiele dyskusji i niezadowolenia wśród organizacji pozarządowych. W moim odczuciu problem 1% powinien znaleźć takie rozwiązanie, aby było sprawiedliwe dla wszystkich organizacji. Ponadto **1% podatku**

*od rencistów i emerytów obligatoryjnie rozliczanych przez ZUS w ogóle nie trafia do organizacji pożytku publicznego tylko budżetu Państwa. Ta grupa podatników raczej nie ma wyboru w tym względzie. Należałoby też ten problem rozwiązać tak, aby pieniądze te trafiały do organizacji pozarządowych pożytku publicznego. [K, Lublin, 20.06.2016]*

## **13.2 Rekomendacje środowiska**

Na ogół organizacje są ograniczone w działaniach z powodu problemów finansowych (brak środków na wkład własny do różnego typu projektów, na obsługę administracyjno-biurową, brak własnego zaplecza lokalowego na działalność). Aby organizacja mogła się wzmocnić należy:

1. Organizować dla nich **bezpłatne szkolenia** (teoretyczne i praktyczne) prowadzone przez edukatorów dobrze znających zagadnienia związane z działalnością konkretnej organizacji, jej słabe i mocne strony, zagrożenia oraz szanse.
2. Umożliwić **bezpłatną promocję w mediach głównie o zasięgu lokalnym**.
3. Nawiązać **dobrą współpracę z samorządem wszystkich szczebli** (zaprezentować cel własnej działalności, potrzebę realizacji celów na obszarze działania, zapoznać z osobami niepełnosprawnymi, umożliwiając osobom decyzyjnym w samorządzie uczestnictwo w różnych formach działań, przybliżających problematykę osób z niepełnosprawnością intelektualną).
4. **Wesprzeć finansowo organizacje od początku ich działania.**

*W czasie trwającej kampanii wyborczej należy w sposób zrozumiały dla nich, zaprezentować im kandydatów m.in. w **tekście łatwym do czytania** (jeżeli potrafią czytać), bądź podczas pogadank, wytłumaczyć im co poszczególni kandydaci chcą zrobić dla środowiska, w którym żyją i dla osób niepełnosprawnych. Natomiast końcowy efekt głosowania osób z niepełnosprawnością intelektualną jest nieprzewidywalny. Jeżeli nie potrafią czytać, to muszą*

skorzystać z pomocy osoby wspierającej, aby na liście wyborczej odznaczyć wybranego kandydata. Czy robi to zgodnie z ich wolą?  
[K, Lublin, 20.06.2016]

**Uczestniczenie w tworzeniu prawa. Finansowanie. Bycie partnerem dla władz samorządowych.**(...) Czytając Konwencję wiem, że idziemy w dobrą stronę, jeżeli chodzi o spełnianie wymogów konwencji. Z każdym dniem coraz lepiej. Chwiałibyśmy, aby świat był taki jak zapisany w tym dokumencie, jednak tak nie jest. Dużo pracy przed nami. Ale nic innego nie robimy od 26 lat, niż poprawa życia osób z NI oraz zwiększanie świadomości społecznej, zwłaszcza lokalnej, otaczającej nas. [K, Kraków, 10.06.2016]

**Szkolenia dla osób pracujących w komisjach w zakresie obsługi osoby z niepełnosprawnością intelektualną; ułatwienie procedury głosowania poprzez np. wsparcie dodatkowej osoby, która miałaby zaznaczyć odpowiedni krzyżyk, czy możliwość podpisu poprzez odbicie linii papilarnych na wykazie. (...)** Mniejsze organizacje mają trochę mniejsze możliwości gromadzenia środków jednak myślę, że także starają się wywiązywać ze swoich celów. Jeśli chodzi o niektóre zakupy, inwestycje **możliwość pozyskania środków na nie w dużej mierze zależy od tego, czy ma się sponsora czy fundację, która zgodzi się wyłożyć pieniądze na ten cel** – dotyczy to zarówno indywidualnych osób jak i Placówek działających na rzecz tych osób – np. z pieniędzy oświatowych można utrzymywać tylko bieżącą działalność – nie można przeznaczyć ich na rozbudowę infrastruktury budowlanej, na zakup sprzętu droższego niż 3500 zł. Myślę, że fundacje te mają możliwość zgłaszania wniosków i wpływania na politykę publiczną szczególnie w sytuacjach, kiedy są wspierane przez media. [K, Kraków, 10.06.2016]



### **13.3 Przedstawienie wyników badań jakościowych w obszarze „Swobody obywatelskie” na podstawie raportu Millward Brown**

#### **Realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych**

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

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

Wskazywane bariery:

- Architektoniczna związana z lokalizacją urzędów w starych budynkach,
- Mentalna związana z stosunkiem osób funkcjonujących razem z osobami niepełnosprawnymi w przestrzeni publicznej,
- Administracyjna związana z brakiem szczegółowych regulacji prawnych służących ułatwieniom w poruszaniu się w przestrzeni publicznej i w środowisku instytucjonalnym,
- Brak woli i kultury organizacyjnej w lokalnym i regionalnym środowisku instytucjonalnym,

- Na poziomie lokalnym wyraźnie zarysowuje się bariera komunikacyjna, niedostrzegalna przez przedstawicieli instytucji działających na poziomie centralnym,
- Brak kompleksowego wsparcia świadczonego na różnych płaszczyznach, w tym poprzez terapię przynoszącego efekty przekładające się na zwiększanie stopnia realizacji swobód obywatelskich,
- Poddawana krytyce jest bariera prawna dla zawierania ważnych związków małżeńskich przez osoby ubezwłasnowolnione. Tego rodzaju bariery prawnej nie posiada wiele ustawodawstw krajów Europy Zachodniej. Realizacji swobód obywatelskich osób niepełnosprawnych nie sprzyja również regulowana prawnie uznaniowość urzędników stanu cywilnego, którzy czasami podejmują decyzje o nieudzielaniu ślubów osobom, co do których mają wątpliwości o ich zdolności do skutecznego zawarcia związku małżeńskiego,
- Relatywnie słaba pozycja osób niepełnosprawnych w obliczu przepisów prawa regulujących odbieranie dzieci rodzicom

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

- Badanie wskazuje na stosunkowo rzadkie kontakty organów administracyjnych i sądowych z osobami niepełnosprawnymi. W wypowiedziach respondentów pojawia się stereotyp niesamodzielnej osoby niepełnosprawnej,
- Pogłębionej refleksji, a także wysiłku badawczego wymaga weryfikacja wpływu postrzegania przez czynniki decyzyjne, niepełnosprawności jako kategorii grupowej i jednostkowej - na ukierunkowanie działań dostosowawczych. Wyniki zrealizowanego badania wskazują bowiem, że wciąż niepełnosprawność bywa utożsamiana z dysfunkcjami narządów ruchu,
- Poważnym problemem jest ograniczona wiedza przedstawicieli wyspecjalizowanych instytucji lokalnych o stanie i liczebności zbiorowości osób niepełnosprawnych zamieszkujących na określonym terenie (gminie, powiecie),
- Badanie przynosi informacje o osobistym zaangażowaniu pracowników państwowych instytucji regionalnych i lokalnych w wyjaśnianie kwestii

urzędowych niezrozumiałych dla osób niepełnosprawnych lub bezpośredniej pomocy w załatwianiu spraw obywatelskich. Respondenci dostrzegają problem braku kompleksowych uregulowań w zakresie tworzenia przyjaznych i funkcjonalnie dogodnych warunków dla samodzielności osób niepełnosprawnych w tym obszarze.

### **Dostępność informacji**

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

### **Realizacja prawa do zrzeszania się i prawa do zgromadzeń**

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

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

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

### **Problem dyskryminacji a realizacja swobód obywatelskich i praw politycznych osób niepełnosprawnych**

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

przejawach nietolerancji wobec osób niepełnosprawnych odnotowywane w rozlicznych kontekstach. Należy przy tym dodać, że wielu respondentów informuje nas o zauważalnej pozytywnej zmianie sytuacji.

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

- niska świadomość prawna w grupach mniejszości społecznych;
- brak znajomości środowiska instytucjonalnego w zakresie niezbędnym do zgłoszenia naruszeń własnych praw i dyskryminacji;
- brak zaufania do instytucji publicznych (obawy przed konsekwencjami, otwarciem się na dialog)
- poczucie „pogodzenia się” z własną sytuacją przez osoby dyskryminowane;
- częste przypadki bagatelizowania własnych negatywnych doświadczeń, związanych z dyskryminowaniem (np. odmowa wykonania określonej usługi nie jest traktowana jako praktyka dyskryminacyjna, a jedyną reakcją jest skorzystanie z tej samej usługi w innym miejscu u innego dostawcy).

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

#### 13.4 Podsumowanie

<b>Bariery wskazane przez Doradców Środowiskowych</b>	<b>Rekomendacje środowiskowe dotyczące likwidacji barier</b>
---	--

<p>Brak wiedzy dotyczącej własnych praw wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną.</p>	<p>Edukacja nakierowana na zwiększenie świadomości własnych praw.</p> <p>Działanie ruchu self-adwokatów.</p>
<p>Materiały i karty wyborcze zbyt „trudne” dla osób z niepełnosprawnością intelektualna.</p>	<p>Informacje wyborcze i karty do głosowania przygotowane w języku łatwym do czytania.</p> <p>„Mężowie zaufania” przygotowani do udzielenia wsparcia osobom z niepełnosprawnością intelektualna.</p>
<p>Utrudnienia biurokratyczne i finansowe w działalności organizacji.</p>	<p>Organizacja bezpłatnych szkoleń (teoretycznych i praktycznych) prowadzonych przez edukatorów dobrze znających zagadnienia związane z działalnością konkretnej organizacji, jej słabe i mocne strony, zagrożenia oraz szanse.</p> <p>Umożliwienie bezpłatnej promocji w mediach głównie o zasięgu lokalnym.</p> <p>Dobra współpraca z samorządem wszystkich szczebli (cel własnej działalności, potrzeba realizacji celów na obszarze działania, zapoznać z osobami niepełnosprawnymi, umożliwiając osobom decyzyjnym w samorządzie uczestnictwo w różnych formach działań, przybliżających problematykę osób z niepełnosprawnością intelektualną)</p> <p>Wsparcie finansowe dla organizacji, szczególnie na początku ich działania.</p>

## **14 Część XIII. Art.6 Niepełnosprawne kobiety (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)**

### **14.1 Art. 6 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Wśród uczestników debat środowiskowych nie było jednolitej oceny sytuacji kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Zdaniem części dyskutantów kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce są traktowane na równi z kobietami bez niepełnosprawności, a ewentualna dyskryminacja wynika raczej z ich niepełnosprawności, niż płci. Jeżeli mają gorszą sytuację na rynku pracy, to dlatego, że są niepełnosprawne intelektualnie, a nie dlatego, że są kobietami.

**Jednak większość środowiska postrzega sytuację kobiet z niepełnosprawnością intelektualną jako gorszą.** Wynika to przede wszystkim z mniejszych możliwości realizowania się w rolach rodzinnych i macierzyńskich. Ich możliwości znalezienia odpowiedniego partnera życiowego, realizacji potrzeb emocjonalnych, w tym potrzeby bezpieczeństwa, przynależności i opieki, są znacząco mniejsze. Niepełnosprawność intelektualna może się stać przyczyną wyszydzania i wyśmiewania, a w drastycznych przypadkach, również **nadużycia i wykorzystania o podłożu seksualnym**. Należy pamiętać, że niepełnosprawność intelektualna wiąże się z obniżonym krytycyzmem i trudnością w obiektywnej ocenie sytuacji i intencji innych osób. Deficyt ten może powodować nadużycia ze strony innych ludzi.

Również **sytuacja na rynku pracy kobiet z niepełnosprawnością intelektualną, jest gorsza, niż kobiet bez niepełnosprawności.** Dostęp do pracy uzależniony jest od stopnia niepełnosprawności - kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim radzą sobie znacznie lepiej i lepiej asymilują się w społeczeństwie. Możliwość pracy bezpośrednio wpływa na warunki ekonomiczne, dostęp do dóbr kulturalnych, samodzielność i niezależność od innych.

*Nie obserwuję gorszego traktowania kobiet z NI w stosunku do mężczyzn z NI. Jednak z pewnością na tle kobiet pełnosprawnych mają mniejsze możliwości, jeżeli chodzi o dostęp do rynku pracy, edukacji, instytucji czy opieki medycznej. [K, Kraków, 10.06.2016]*

**Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną mają mniejsze możliwości realizowania się w roli żon, w stosunku do kobiet pełnosprawnych. Mają mniejsze możliwości znalezienia odpowiedniego partnera życiowego, zapewniającego im bliskość emocjonalną, poczucie bezpieczeństwa, niezbędną opiekę, cierpliwość i pomoc w pokonywaniu różnorodnych trudności życia codziennego. Podobnie mężczyźni z niepełnosprawnością intelektualną. Na wsiach i w mniejszych miejscowościach stają się obiektem złośliwych uwag, bywają wyśmiewani, sprowadzani do pełnienia ról pomocowych w gospodarstwach domowych. [K, Kraków, 10.06.2016]**

*W mojej ocenie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną nie są gorzej traktowane niż mężczyźni z tą niepełnosprawnością. Natomiast ich sytuacja życiowa i możliwości są znacznie gorsze niż kobiet pełnosprawnych. Przyczyna tkwi w ich niepełnosprawności intelektualnej, z powodu, której są niesamodzielne bądź mało samodzielne, zarówno w myśleniu jak i w działaniu, **słabo komunikują werbalnie z otoczeniem, mają problem w nawiązywaniu kontaktu z innymi ludźmi, słabo rozumieją obowiązujące normy prawne, społeczne, obyczajowe, wykazują też niską zdolność oceny własnego działania i działania innych ludzi, a także przewidywania konsekwencji tych działań.** Mają również ograniczoną możliwość organizowania własnego życia tak, aby samodzielnie zabezpieczyć swoje potrzeby życiowe. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Jest zdecydowanie gorsza sytuacja kobiet, ponieważ narażone są one na wykorzystywanie seksualne, zmuszanie do ciężkich prac, ponieważ osoba ta nie potrafi się sprzeciwić. [K, Lublin, 20.06.2016]*

## **14.2 Rekomendacje środowiska**

Zdaniem uczestników debat środowiskowych, aby poprawić sytuację kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w naszym kraju należy przede wszystkim:



1. Poprawić sytuację osób z niepełnosprawnością w ogóle, przede wszystkim poprzez **edukację społeczeństwa i zmianę postaw społecznych**.
2. Należy prowadzić **intensywną rehabilitację aktywizującą społecznie, życiowo i zawodowo**. Kształtować zainteresowanie otaczającą rzeczywistością i motywację do aktywności życiowej oraz do zdobywania osiągnięć.
3. **Rozwijać samodzielność i niezależność od innych**, również poprzez ułatwienia w dostępie do pracy.
4. **Ułatwić dostęp do opieki ginekologicznej. Prowadzić wieloaspektową i wyczerpującą edukację seksualną w formule dostosowanej do możliwości intelektualnych niepełnosprawnych kobiet.**

*Łatwiejszy dostęp do opieki medycznej np. ginekologicznej. Szkolenia personelu medycznego, urzędników. [K, Kraków, 10.06.2016]*

*Jedyną drogą do wzmocnienia pozycji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie i niwelowania przejawów nierównego ich traktowania są **treningi i rehabilitacja** osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz edukacja społeczności lokalnych w zakresie możliwości, potrzeb i praw osób z niepełnosprawnością intelektualną. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Należy zwrócić jeszcze uwagę na **seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną, na potrzebę nauki radzenia sobie z popędem seksualnym**, uświadamianie rodziców, opiekunów, że oni również ulegają popędom i ich zachowania nieadekwatne do sytuacji często powodowane są chęcią rozładowania emocjonalnego. Rola farmaceutyków, które ograniczyłyby popędy, dostosowane indywidualnie do danej osoby. [K, Lublin, 20.06.2016]*

## **15 Część XIV. Art.7 Dzieci (ujęcie horyzontalne na podstawie pozostałych artykułów)**

### **15.1 Art. 7 Konwencji a stanowisko środowiska osób z niepełnosprawnością**

Dziecko z niepełnosprawnością ma, w opinii uczestników debat środowiskowych, od urodzenia mniejsze szanse rozwojowe, niż jego pełnosprawni rówieśnicy. Często wynika to z faktu, że przy braku niepełnosprawności sprzężonych lub łatwych do zidentyfikowania chorób, **początkowo niepełnosprawność może zostać niezidentyfikowana**. Identyfikacja trudności również nie gwarantuje objęcia specjalistyczną pomocą, co dotyczy głównie środowisk wiejskich i małomiasteczkowych. Proces diagnozy medycznej może więc być żmudny długotrwały i kosztowny, co odsuwa w czasie zapewnienie dziecku należytego wsparcia. Trzeba pamiętać, że każde opóźnienie w podjęciu terapii powoduje, że musi być ona dłuższa i intensywniejsza, a jej efekty i tak mogą być mniejsze. **Zakończenie procesu diagnozy medycznej jest dopiero wstępem do ubiegania się o opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju**, która jest podstawą wdrożenia nieodpłatnych oddziaływań terapeutycznych.

Kolejne trudności pojawiają się w momencie wkroczenia dziecka na drogę edukacji. Bardzo często wybór placówki nie wynika tylko z potrzeb i możliwości dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i jego rodziny, ale przede wszystkim z **możliwości środowiska i funkcjonujących tam placówek**. Jak wykazano wcześniej, szkoły ogólnodostępne często nie są przygotowane, mentalnie, merytorycznie i architektonicznie do przyjęcia dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Szkoły integracyjne i specjalne często nie istnieją w pobliżu miejsca zamieszkania rodziny.

**Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczające do szkół ogólnodostępnych są narażone na gorsze traktowanie przez swoich rówieśników, a czasem także nauczycieli**. Z relacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jednoznacznie wynika, że w szkole ogólnodostępnej czuły się źle, nie miały osiągnąć, czuły się nieakceptowane przez kolegów i nauczycieli, którzy zbyt mało poświęcali im czasu i nie stwarzali możliwości do odnoszenia nawet najmniejszych sukcesów.

Dziecko niepełnosprawne już w momencie urodzenia ma nierówne szanse. Nawet przez to, że na początku nie wiemy czy będzie niepełnosprawne intelektualnie. Jeżeli nie ma innych problemów zdrowotnych i nie jest objęte specjalistyczną opieką i terapią poziom tej niepełnosprawności może być większy niż mógłby być. (...) Poza tym już od początku ma utrudniony dostęp do opieki medycznej. **Nie każdy oddział położniczy jest specjalistycznym oddziałem np. dla wcześniaków a szybkość otrzymanej pomocy jest kluczowa w rokowaniu na całe przyszłe życie.** [K, Kraków, 10.06.2016]

Później, **gdy trzeba terapii, rodzice muszą starać się o dokumenty uprawniające do jej otrzymania.** I tak np. dziecko mające 3 miesiące czeka 3-4 miesiące na opinię o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, aby móc uczęszczać na zajęcia, co jest równoważne długości jego życia, ma już wtedy 6 miesięcy. Jeżeli rodzice zdecydują, że pójdzie do szkoły masowej a ma także problem ruchowy – nie każda szkoła jest dostosowana. **Skazane jest na wskazaną placówkę, nie mogąc kontynuować edukacji z kolegami i koleżankami z przedszkola lub podwórka.** [K, Kraków, 10.06.2016]

Ten okres swojego życia źle wspominają, że **dopiero w szkole specjalnej poczuły się dobrze, były zrozumiane,** odnosiły sukcesy, zdobywały nagrody. [K, Lublin, 20.06.2016]

Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie na obszarze mniejszych miast i wsi, są narażone na **przejawy marginalizacji i negatywnych postaw,** zwłaszcza w środowisku pełnosprawnych rówieśników, ze względu na niską świadomość społeczności dotyczącą potrzeb emocjonalnych i interpersonalnych dzieci oraz młodzieży z w/w rodzajem niepełnosprawności, jak również **niski poziom tolerancji na „inność” oraz zachowania niezgodne z ogólnie przyjętymi schematami.** [K, Kraków, 10.06.2016]

Są narażone na gorsze traktowanie. **Przyczyną są cechy zewnętrzne osób niepełnosprawnych intelektualnie (wygląd).** Niewiedza o tych osobach i ich schorzeniach. Dzieci zdrowe są szczere w swoich ocenach i opiniach niejednokrotnie nie mają świadomości, jaka krzywdę tym wyrządzają swoim niepełnosprawnym kolegom. Tutaj rola rodziców obu tych stron, aby wspólnie uczyć tolerancji wspólnej zabawy pomocy sobie nawzajem. [K, Lublin, 20.06.2016]

## 15.2 Rekomendacje środowiska

Zdaniem uczestników debat środowiskowych, aby poprawić sytuację niepełnosprawnych intelektualnie dzieci w naszym kraju należy przede wszystkim:

1. Szybka specjalistyczna pomoc. **Skrócenie czasu diagnozy medycznej.** Rejestr placówek zajmujących się niepełnosprawnością, pozwalający na wczesne wykrywanie niepełnosprawności intelektualnej.
2. **Skrócenie czasu oczekiwania na dokumenty uprawniające do otrzymania specjalistycznej terapii** (opinia o wczesnym wspomaganie rozwoju tzw. WWR, wydawane przez rejonowe poradnie psychologiczne – pedagogiczne lub poradnie specjalistyczne).
3. **Edukacja środowiska lokalnego** zapoczątkowana już w okresie przedszkolnym, kontynuacja na każdym szczeblu.
4. **Edukacja pracowników instytucji** państwowych i personelu medycznego.
5. **Wspieranie instytucji zajmujących się niepełnosprawnością** (organizacje pozarządowe i prowadzone przez nich placówki opieki, terapii i aktywizacji).

Przez integrację z dziećmi zdrowymi, **nie tworzenie enklaw i odległych szkół specjalnych**, danie szansy na możliwie jak największą integrację w środowisku lokalnym, zamieszkania. Kampanie społeczne, uczestnictwo w imprezach gminnych. [K, Lublin, 20.06.2016]

*Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną powinno korzystać z edukacji w placówce dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, a działania integrujące ze środowiskiem dzieci pełnosprawnych należałoby prowadzić poza szkołą, w sytuacjach swobodnego niewymuszonego kontaktu. W tym celu należałoby organizować takie formy aktywności, w których dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mogłyby również osiągać sukcesy. [K, Lublin, 20.06.2016]*

*Sposobem na poprawę sytuacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz zniwelowanie przejawów nierównego traktowania, jest organizowanie wszelkiego rodzaju **kampanii informacyjnych / edukacyjnych promujących ideę integracji**, przełamujących negatywne stereotypy, zajęć w szkołach, imprez mających na celu nawiązywanie sieci wsparcia dla dzieci z w/w rodzajem niepełnosprawności oraz ich rodzin. Kolejnym działaniem może być także **organizacja wolontariatu** skierowanego na pomoc tej grupie osób. [K, Kraków, 10.06.2016]*

## 16 Część XV. Inne obszary dyskryminacji (nierównego traktowania)

Należy podkreślić, że w opinii środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną właściwie jedynie obszar edukacji ma regulacje prawne zgodne z zapisami Konwencji. We wszystkich pozostałych obszarach **zmiana powinna zacząć się od zmiany prawa**. Podkreślano również, że w edukacji, mimo że przepisy prawa są dostosowane do europejskich standardów, to faktycznie nie służą one poprawie sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wynika to z faktu ich wyabstrahowania z innych działań, przede wszystkim edukacyjnych, skierowanych do społeczeństwa i konkretnie do środowiska szkolnego. Zatem zmiana prawa jest warunkiem koniecznym, ale nie wystarczającym do tego, aby prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną były realnie respektowane. Podkreślano również, że **łamanie praw osób z niepełnosprawnością nie pociąga za sobą żadnych konsekwencji, w tym sankcji prawnych**.

*Należy zmienić polskie prawo – ustawy dotyczące rehabilitacji zawodowo – społecznej. [K, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Jeżeli prowadzą Państwo samochód i nie zapną pasów bezpieczeństwa, to narażacie się na mandat i kilka punktów karnych prawda? Natomiast często jest tak, że przepisy dotyczące respektowania praw osób niepełnosprawnych, czy nie tylko tej sfery, ale tej, która dotyczy administracji, **okazuje się, że tam nie ma żadnej sankcji**. Mówi się o tym, bo nasze przepisy nie są takie najgorsze można powiedzieć, biorąc pod uwagę np. przepisy dotyczące edukacji uczniów niepełnosprawnych, to wcale nie jesteśmy gorsi od Europy Zachodniej. **Natomiast u nas dopuszcza się do tego, że bezkarnie całkowicie można te prawa łamać**. [D, Wrocław, 16.09.2016]*

W przeprowadzonych dyskusjach wielokrotnie przebiegał się fakt nieprzestrzegania prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną **do świadomości własnych praw**. Specyfiką tej grupy społecznej jest to, że nie wystarczy tutaj tylko dostarczenie treści, trzeba ją dostarczyć w sposób umożliwiający jej przyswojenie. To **zadaniem**

**państwa jest tak poinformować osoby z niepełnosprawnością intelektualną o ich prawach, żeby mogły tą wiedzę przyswoić.**

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które brały udział w debatach, również podkreślały, że bariera wynikająca z niewiedzy i braku świadomości własnych praw jest niejako barierą pierwotną wobec pozostałych, opisywanych szczegółowo w niniejszym opracowaniu.

*Jeżeli te osoby już wiedzą, bo na przykład rodzice w jakimś stowarzyszeniu, czy w jakiejś WP... w ogóle dowiedzieli się, że jest taka możliwość, lub w samym tu urzędzie, to też **wielokrotnie spotykają się z takim oporem ze strony urzędnika, który nie potrafi się komunikować z tą osobą, który nie potrafi w sposób jasny, przejrzysty wytłumaczyć gdzie pójść, jak to załatwić, jakie dokumenty przygotować.** [D, Gdańsk, 08.06.2016]*

*Myśmy tutaj długo rozmawiali, ale tak naprawdę o tym samym, mianowicie główną barierą, którą żeśmy dostrzegli, to jest jednak niewiedza, jeśli chodzi o tych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie. Bo z tego faktu, **z faktu niewiedzy i nieznanomości wynikają te wszystkie jakby po kolei bariery (...)** [D, Warszawa, 15.09.2016]*

*Bardzo ważne jest to, żeby uświadamiać innym, że mamy prawa, ale **też musimy być świadomi swoich praw. W razie potrzeby ich bronić, nie dawać się innym wykorzystywać.** [D, Wrocław, 16.09.2016]*

Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną wielokrotnie podkreślało też nikłą obecność w przestrzeni społecznej i w świadomości społeczeństwa. **Wiele z wymienianych barier związanych jest wprost z mentalnością społeczną i wynika z niewiedzy, dlatego niezbędna jest szeroko zakrojona kampania społeczna**, informująca o obecności osób z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie, pokazująca, że mają oni takie same prawa, ale także i potrzeby

*Kampanie społeczne mające na celu pokazanie społeczeństwu, że **osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma takie same prawo jak osoby pełnosprawne. Obecność opiekunów wraz z osobami z NI np.***

w restauracji, **brak wstydu i skrępowania przez nas rodziców ośmieli pozostałe osoby**. Uświadomienie społeczeństwa o specjalnych potrzebach osób z niepełnosprawnością intelektualną.  
[K, Lublin, 20.06.2016]

Możliwość skorzystania – takiego pełnoprawnego skorzystania – z instytucji użyteczności publicznej, urzędów, banków, sklepów. **Pełne uczestnictwo. Tak, tak. Pełne uczestnictwo. Czy nawet komfort tego, że ja mogę.** Tak? Bo niekiedy no tak panuje wśród różnych ludzi, różnego pokroju, że: a niepełnosprawny intelektualnie, to on nie potrzebuje pójść do kina. Bo on tam w tym kinie... Nie potrzebuje pójść na wystawę. Tak? I wcale nie...[D, Gdańsk, 08.06.2016]

Obszarem nieporuszanym wcześniej jest natomiast **dyskryminacja osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadczana ze strony własnej rodziny i opiekunów**. Temat jest o tyle delikatny, że dotyczy osób, dzięki którym osoba z niepełnosprawnością w ogóle może funkcjonować, ale z drugiej strony, jest zdana na ich „łaskę i niełaskę”. Opiekunowie, na których barkach spoczywa większość zadań związanych z opieką i wychowaniem, często pozbawieni wsparcia i pozostawieni sami sobie, często przemęczeni i niezauważający własnych potrzeb, nadużywają swoich praw – często zresztą nie w pełni świadomie. Bardzo częstym zjawiskiem jest **nadopiekuńczość, która skutkuje mniejszą samodzielnością i niezależnością** dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto, zdarzają się też sytuacje **nadużyć finansowych, często niewynikających ze złych intencji, ale z bardzo trudnej sytuacji finansowej całej rodziny**.

*Ja generalnie chciałbym zwrócić uwagę na jedną rzecz. Jadąc tutaj przeczytałem, że jest to debata środowiskowa na temat osób z niepełnosprawnością intelektualną. **Z mojego doświadczenia wynika, że tak naprawdę osoby niepełnosprawne intelektualnie, nie mają żadnych problemów, problemy mają ich opiekunowie.** Zajrzyjmy w przykład, mój syn jest człowiekiem niezwykle szczęśliwym, bo on tak naprawdę nie odczuwa tych wszystkich barier, tu chodzi o to, żeby, znaczy, że jego rodzice, ja biorę to*



wszystko na siebie i stąd jakby... tak na początek. [D, Warszawa, 15.09.2016]

Nadmierna troskliwość, to jest to wszystko, co towarzyszy dzieciom. Natomiast taka mi się myśl nasunęła jeszcze a propos tutaj wykładu pana, w naszym kraju nie wychodzimy aż tak bardzo do opieki instytucjonalnej, bo **właściwie problem dla osoby niepełnosprawnej intelektualnie, to jest przede wszystkim problem jej rodziny**, tylko właśnie trzeba myśleć jak wesprzeć całe otoczenie, żeby mogło potem wskazać właściwy sposób, pokierować tą osobą, czyli uwydatnić te jej bardzo dobre strony, a nie podkreślić złe. [D, Warszawa, 15.09.2016]

Ja się z kolei borykam z innym problemem, kiedy **renta socjalna bądź renta rodzinna osoby niepełnosprawnej jest jedynym stałym źródłem utrzymania rodziny i na tą rentę zaciągane są kredyty przez osoby pełnosprawne**, czyli przez opiekunów bądź rodziców i nikt się nie zastanawia nad tym, co się stanie. I w momencie naglej śmierci rodzica lub opiekuna, kiedy ten niepełnosprawny, nieświadomy, zostanie ze swoją rentą i z obciążeniami. I jeżeli to jest osoba dorosła, nieubezwłasnowolniona, ja mam tego świadomość, nie ma gdzie się zwrócić, **nie mam żadnej instytucji, do której mogłabym się zwrócić, musiałabym posunąć się do kroku ostatecznego, czyli oskarżenia rodziców do sądu**. Ja nie wiem czy ktoś ma na tyle odwagi. Ja na chwilę obecną jeszcze nie mam na tyle odwagi, żeby do takiego kroku się posunąć, natomiast uważam, że jest to problem, bo w przypadku osoby niepełnosprawnej jest możliwość odwrócenia tej sytuacji, kiedy się przedstawi konkretne dokumenty. Natomiast w przypadku rodzica, no już tutaj nie ma możliwości odwrócenia tej sytuacji. [D, Wrocław, 16.09.2016]

Bardzo złożonym tematem jest również wspomniana wielokrotnie **specyfika funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym i głębokim**. O ile w przypadku osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim

kluczową sprawą jest dostosowana do ich możliwości edukacja, o tyle **w przypadku głębokiej niepełnosprawności w wielu przypadkach właściwie nie ma możliwości uświadomienia własnych praw, ze względu na brak adekwatnych kategorii poznawczych.** Szczególnie istotna staje się wówczas rola opiekunów, bowiem to na nich spoczywa większość odpowiedzialności związanej z przestrzeganiem i egzekwowaniem praw swoich podopiecznych.

Uczestnicy debat często wskazywali na **niejednorodność tej grupy, na konieczność uwzględniania specyfiki funkcjonowania przy różnych stopniach niepełnosprawności,** od czasem niemal „niewidocznej” niepełnosprawności w stopniu lekkim do głębokiej, rzadko występującej bez sprzężeń z innego rodzaju niepełnosprawnościami. Zatem im większy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym większa zależność od opiekuna i jego wpływ na życiowe decyzje. Przestrzeganie praw osób, które nie mogą być ich świadome, jest zagadnieniem bardzo złożonym. Brak reprezentacji głosów pewnej grupy środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną na temat ich własnych doświadczeń i oczekiwań został zauważony również w toku debat.

*Droży Państwo, Konwencja powstała czy jest zapisana dla wszystkich osób niepełnosprawnych. Nie ma wyszczególnienia czy jest to niepełnosprawność fizyczna czy intelektualna. My tutaj spotkaliśmy się dzisiaj na tej debacie odnośnie niepełnosprawności intelektualnej i nie wiem czy Państwo zauważyliście, bo ja się czuję, że tak powiem, troszeczkę nieswojo, dlatego że my pracujemy z dziećmi i młodzieżą, i nawet już dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie, ale od stopnia umiarkowanego do głębokiego. I czy **Państwo zauważyliście tutaj, żeby z nami była tutaj jakaś osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębokim?** Nie, czyli już na samym początku tej debaty, **czy nawet znacznym,** na samym początku tej debaty powinniśmy sobie zadać pytanie, dla kogo ona jest. Czy gdybyśmy ze sobą przywieźli osoby, myśmy próbowali tutaj w naszym gronie, ponieważ my pracujemy z takimi osobami, oprócz tego, że jesteśmy członkiem stowarzyszenia, to pracujemy w zespole placówek specjalnych, gdzie jak już koleżanka wspomniała od przedszkola już do przysposobienia, nauki w zawodzie.*

Natomiast nie mogliśmy ze sobą przywieźć... rodzice nie zgodzili się przyjechać z takimi naszymi podopiecznymi. Natomiast **my nie mogliśmy ich ze sobą zabrać, ponieważ te osoby się nie podpisują i w większości są ubezwłasnowolnione.** I teraz tak. Osoby, które się tutaj wypowiadają to tak na dobrą sprawę powiedziałabym, że wszystkie są w normie. (...) No trudno byłoby się domyślić, że Państwo jesteście osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. **Wszystkie potraficie się wypowiedzieć, wszystkie jak gdyby jesteście świadome swoich praw i obowiązków.** Natomiast osoby, z którymi my pracujemy w większości nie są tego świadome. Gdybyśmy je zaprosili tutaj, przyjechałyby z nami, no po prostu opowiadałyby takie rzeczy, że Państwo, no przytakiwałyby albo Państwo bylibyście zdziwieni, że oni takie rzeczy mówią. [D, Wrocław, 16.09.2016]