

eurochild



eaphne

Prawa dzieci dla wszystkich!
Implementacja Konwencji Organizacji
Narodów Zjednoczonych
o Prawach Dziecka dla Dzieci z
niepełnosprawnością intelektualną
Sprawozdanie Europejskie

Podziękowania

Chcielibyśmy podziękować wszystkim krajowym ekspertom za informacje, które zgromadzili w swoich krajach i które stanowią podstawę niniejszego Europejskiego Sprawozdania Porównawczego. Dziękujemy również rodzinom i dzieciom w całej Europie za podzielenie się swoimi osobistymi historiami.

Dziękujemy także pracownikom organizacji Eurochild i Inclusion Europe, którzy aktywnie przyczynili się do tego projektu i do realizacji tego sprawozdania.

Autorzy

Autorzy: Camille Latimier i Jan Šiška

Niniejsza publikacja powstała przy współpracy z Chrisem Gardiner i Marią Herczog z Eurochild oraz przy współpracy z następującymi krajowymi ekspertami:

- Lesley Campbell, Wielka Brytania
- Tobias Buchner, Natalia Postek i Claudia Schachinger, Austria
- Geert Van Hove, Belgia
- Kapka Panayotova, Bułgaria
- Stella Playbell, Cypr
- Camille Latimier i Jan Šiška, Czechy
- Agne Raudmees i Ene Tomberg, Estonia
- Mari Saarela, Finlandia
- Florence Grandvalet, Francja
- Ioanna Kouvaritaki, Grecja
- Eva Graf-Jaksa, Węgry
- Siobhan Kane, Irlandia
- Simonetta Capobianco, Włochy
- Ebela Inguna, Lotwa

- Dovile Puraite i Dovile Juodkaite, Litwa
- Jolanda Douma, Niderlandy
- Rafał Klepacz, Polska
- Sofia Santos, Portugalia
- Izabella Popa, Rumunia
- Mika Petrovicova, Słowacja
- Mateja Prelogar-Kojzek, Słowenia
- Sonja Uhlman i Gerardo Echeita, Hiszpania

Przytoczenia: Ten raport powinien być przytaczany jako Latimier C. and Šiška J (2011), *Prawa dzieci dla wszystkich! Implementacja Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Dziecka dla Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, Bruksela, Inclusion Europe

©Inclusion Europe, Bruksela, Październik 2011

Publikacja ta nie musi odzwierciedlać stanowiska lub opinii Komisji Europejskiej.

This publication has been produced with the financial support of the DAPHNE III Programme of the European Commission. The contents of this publication are the sole responsibility of Inclusion Europe and the project partners and can in no way be taken to reflect the views of the European Commission.

Spis Treści

I. Wstęp.....	9
A. Tło i cel badania	9
B. Metodologia	10
II. Dane statystyczne	11
III. Ogólna ocena realizacji Konwencji ONZ o Prawach Dziecka	13
IV. Ochrona przed przemocą i wykorzystywaniem.....	14
A. Ogólne zasady zapobiegania nadużyciom	15
B. Identyfikacja form przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	16
C. Zapobieganie nadużyciom, zgłaszanie nadużyć względem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i zapewnienie im wsparcia.....	17
D. Nadużycia w domach opieki.....	20
E. Przemoc rówieśnicza - szczególna forma przemocy.....	22
V. Wsparcie rodziny i życie w społeczności	23
A. Usługi wspierające rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną..	24
B. Polityka dla życia w społeczności i deinstytucjonalizacji	27
C. Polityka dotycząca opieki zastępczej i adopcji	28
VI. Edukacja.....	29
A. Prawo do Edukacji Integracyjnej.....	29
B. Dostęp do Edukacji Integracyjnej.....	30
C. Wsparcie dla rodzin w kształceniu integracyjnym	32
D. Środki na wsparcie wysokiej jakości kształcenia	34
E. Ścieżki edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.....	36
VII. Opieka Zdrowotna	39
A. Dostęp do opieki zdrowotnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	39
B. Badania prenatalne	41
C. Wczesna diagnoza i interwencja	41
D. Zdrowie psychiczne.....	42
E. Opieka dentystyczna	43

F. Uwzględnianie szczególnych potrzeb zdrowotnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	43
VIII. Promowanie praw, zachęcanie do uczestnictwa i Zwalczanie dyskryminacji.....	46
A. Przeciwdziałanie dyskryminacji	47
B. Promowanie praw i zachęcanie do udziału dzieci z niepełnosprawnością intelektualną	50
IX. Wnioski i Rekomendacje	53
X. Bibliografia.....	59

Streszczenie

Niniejsza publikacja zawiera omówienie sytuacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w dwudziestu dwóch krajach europejskich, ze szczególnym uwzględnieniem pięciu zagadnień: ochrony przed nadużyciami, wsparcia rodziny, deinstytucjonalizacja, zdrowia, edukacji i uczestnictwa dzieci. Zaleca się kroki, jakie należy podjąć w celu usunięcia barier przeciwdziałających ich społecznej integracji. Publikacja ta, opiera się na serii raportów krajowych, które zostały przygotowane przez ekspertów w Austrii, Belgii, Bułgarii, na Cyprze, w Czechach, Estonii, Finlandii, Francji, Grecji, na Węgrzech, w Irlandii, we Włoszech, na Łotwie, Litwie, w Holandii, Polsce, Portugalii, Rumunii, Słowacji, Słowenii, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii. Sprawozdania te, zawierające szczegółowe informacje dostępne są na stronie: <http://www.childrights4all.eu/>. Przykłady, zaczerpnięte z raportów krajowych, przedstawione w niniejszym sprawozdaniu Europejskim mają charakter ilustracyjny i nie są wyczerpujące.

W 2009 roku obchodzono 20-lecie Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Dziecka (CRC) oraz przedstawiono osiągnięcia i ciągłą walkę ONZ o egzekwowanie praw dzieci. Podczas gdy Komitet ONZ ds. Praw Dziecka wielokrotnie zwraca uwagę na wrażliwość dzieci niepełnosprawnych, konieczność skutecznej ich ochrony oraz egzekwowania ich praw, równe szanse dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną pozostawiają wiele do życzenia. Wejście w życie Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych (CRPD) było okazją, by ponownie przyrzeć się integracji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Raporty krajowe przedstawiają raczej niepokojący obraz sytuacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystkie stwierdzają, że niewiele wskazuje na przestrzeganie praw dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w badanych krajach. Wyniki naszego badania pokazują, że realizacja CRC z punktu widzenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie jest zadowalająca we wspomnianych pięciu obszarach. Podczas gdy poświęca się pewną uwagę edukacji i zdrowiu, Państwa Europejskie powinny skoncentrować się również na innych obszarach, takich jak

nadużycia i uczestnictwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo postępu i pozytywnych zmian w dziedzinie edukacji i deinstytucjonalizacji, wiele dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nadal uczy się wyłącznie w oddzielnych centrach lub jest umieszczana w instytucjach długoterminowej opieki.

Fakt, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są zazwyczaj narażone na większe ryzyko bycia ofiarami przemocy psychicznej i fizycznej, wykorzystywania seksualnego i przemocy rówieśniczej (nękania), zwłaszcza w instytucjach lub w szkołach, został uznany przez społeczeństwo obywatelskie, rządy i ekspertów. Jednak eksperci krajowi podkreślają duży brak informacji i danych a także niewłaściwą politykę w tej konkretnej dziedzinie. Dokonanie kompleksowej oceny jest trudne, ze względu na brak badań i wskaźników. Badania pokazują również, że szereg koniecznych środków wdrożonych zostało bez uwzględnienia potrzeb dzieci ze znaczną niepełnosprawnością i / lub potrzebujących znacznego wsparcia. Należą do nich wsparcie dla dzieci będących ofiarami przemocy, działania edukacyjne, programy zapobiegania i oceny procesu rehabilitacji ofiar.

Niewiele uwagi poświęca się sytuacji rodzin, które w domach zajmują się dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. W raportach krajowych zwrócono uwagę na niewielkie wsparcie dla rodzin, niewystarczające informacje, mające pomóc im w opiece i wychowaniu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, jak i zbyt małe lub niewielkie wsparcie na poziomie społeczności lokalnych, szczególnie w kwestii opieki zastępczej. Eksperci krajowi potwierdzili jednak, że w wielu krajach, decydenci są świadomi, że instytucjonalizacja opieki w dzieciństwie może prowadzić do konieczności instytucjonalizacji w wieku dorosłym. Tym samym wiele uwagi poświęca się deinstytucjonalizacji strategii, wyniki są jednak nadal niezadowalające, głównie z powodu nieintegracyjnego wspierania polityki opieki i niewystarczających inwestycji w opiekę alternatywną.

Mimo widocznych postępów dokonywanych w wielu krajach, na rzecz edukacji włączającej dostęp do powszechnej edukacji dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną jest ciągle niewielki. Istotne braki zidentyfikowane w poprzednich

badaniach, ponownie zwróciły uwagę ekspertów np. brak szans edukacyjnych, nieprawidłowości w pracy personelu pomocniczego i pracowników dydaktycznych, lub dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność intelektualną. Ponadto, niewystarczające wsparcie w szkołach ogólnodostępnych, brak wyszkolonego personelu i zasobów może sprawić, że dzieci te ciągle będą przenosić się pomiędzy szkołami ogólnodostępnymi i specjalnymi. Podobnie, utrudniony dostęp do powszechnej edukacji na poziomie średnim i brak wsparcia w przejściu pomiędzy szkolnictwem podstawowym i średnim mają kluczowe znaczenie, które często przyczynia się do zakłócenia ścieżek edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stosunku do innych uczniów.

Podczas, gdy w Europie dostęp do podstawowej opieki zdrowotnej jest zapewniony wszystkim dzieciom, Raporty Krajowe pokazują ogromne różnice pomiędzy krajami UE. Brak wczesnej interwencji, kiepska opieka i świadomość zawodowa, administracyjne i finansowe bariery w dostępie do opieki zdrowotnej i leczenia, jak również dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność to główne kwestie, które muszą być uwzględnione w celu zagwarantowania równego dostępu do opieki zdrowotnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Ponadto dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie mają możliwości swobodnego wyrażania swoich poglądów we wszystkich sprawach ich dotyczących. Ten wyraźny obowiązek zawarty w art. 12 CRC jest często ignorowany przez Państwa-Strony. W szkole zaobserwować można wyraźny brak samorzecznictwa i zajęć obywatelskich dla dzieci,—co pomogłoby im wyrażać swoje poglądy. Nadal zbyt często niechęć do uznania kompetencji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przyczynia się do procesów decyzyjnych. Ogromne bariery na drodze wspierania praw dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i zniechęcanie ich do aktywnego uczestnictwa, związane są z uprzedzeniami i przesądami panującymi w społeczeństwach i społecznościach. Analiza przypadków zebranych w tych badaniach pokazuje, że dyskryminacja jest nadal powszechnym zjawiskiem. Zarówno dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jak i ich rodziny czują się dyskryminowane.

Dyskryminacyjne postawy ograniczają możliwości nieformalnego kształcenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, poprzez wspólne działania z rówieśnikami.

Publikacja kończy się zaleceniem dotyczącym działań, które powinny być traktowane priorytetowo

I. Wstęp

A. Tło i cel badania

Projekt **“Prawa dzieci dla wszystkich!” Monitorowanie Implementacji Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Dziecka dla Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną**” sfinansowany został z programu Komisji Europejskiej DAPHNE. Jego celem jest wsparcie wdrażania Konwencji ONZ o Prawach Dziecka (dalej CRC) z perspektywy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Ponieważ wdrożenie Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (dalej CRPD) jest obecnie dyskutowane w wielu krajach europejskich i na świecie, dla ruchu osób niepełnosprawnych i społeczności ważne jest, aby skorzystać z długiego i owocnego doświadczenia działaczy praw dziecka oraz z osiągnięć rządów i ich partnerów ze społeczeństwa obywatelskiego w egzekwowanie praw dzieci.

Przy opracowywaniu swoich strategii politycznych dla dzieci, Inclusion Europe wskazała na potrzebę lepszego zrozumienia i przeglądu implementacji CRC oraz wpływ, na dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, ogólnej polityki dotyczącej dzieci. Potrzeba takich badań została również jasno określona przez Komisję Europejską w swoim raporcie na temat ubóstwa i dobrobytu dzieci w UE: *Aktualny stan i perspektywy* (Dyrekcja Generalna ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równych Szans, styczeń 2008). W zaleceniu 10 tego raportu czytamy: *“Potrzebne jest lepsze monitorowanie sytuacji dzieci najbardziej narażonych. Państwa członkowskie są zatem zachęcane do przeglądu różnych dostępnych źródeł, danych statystycznych i administracyjnych oraz innych informacji w celu monitorowania sytuacji. Powinny one w pełni wykorzystać te dane, aby zidentyfikować grupy dzieci najbardziej wrażliwych, które muszą być pod szczególną obserwacją. ”*

W celu realizacji tego projektu, wiedza na temat niepełnosprawności intelektualnej i praw dziecka została połączona dzięki współpracy dwóch europejskich sieci organizacji pozarządowych: Eurochild i Inclusion Europe. To Sprawozdanie Europejskie oraz raporty krajowe rzucają nowe światło na CRC i jego wpływ i wdrożenie w państwach członkowskich UE

B. Metodologia

Ogólnym założeniem tego projektu było dostarczenie dowodów naukowych w celu informowania i stymulowania kształtowania polityki w zakresie zdrowia, ochrony przed nadużyciami, wsparcie rodziny, (de-) deinstytucjonalizacji, edukacji i udziału dzieci. Celem projektu było dokonanie przeglądu istniejących danych statystycznych i innych danych ilościowych dostępnych w sprawozdaniach państwa do Komitetu CRC ONZ i i powiązanych alternatywnych raportów organizacji pozarządowych. Projekt ocenił stan wdrażania Konwencji o Prawach Dziecka informował na temat określonych kwestii i przedstawił zalecenia, jak rządy mogą kontynuować realizację tego planu celem wprowadzenia zmian.

Ten Europejski Raport ma na celu podniesienie statusu dzieciństwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i stać się impulsem do starań w celu zapewnienia, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są w pełni włączone w działania na rzecz promowania praw człowieka dotyczących wszystkich dzieci.

ONZ CRC postrzega wszystkie dzieci jako *"obywateli o równych prawach"*, nie zaś jedynie jako podległe rodzicom czy korzystające z interwencji publicznych. Dlatego raport odzwierciedla trójstronne podejście badawcze przy użyciu następujących środków:

- Oficjalne fakty i dane liczbowe (analiza danych).
- Profesjonalna opinia (Ocena jakościowa): eksperci krajowi ocenili realizację CRC dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w swoich krajach za pomocą modelu oceny.
- *Głosy* dzieci i ich rodziców zostały wysłuchane w grupach fokusowych i wywiadach

Metodologia ta łączy podejście ilościowe i jakościowe, celem uzyskania strukturalnych odpowiedzi, które będą stanowić opis sytuacji w poszczególnych raportowanych krajach. Niniejszy raport uznaje również, że badania nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w wielu krajach europejskich znajdują się nadal na początkowym etapie. Zadaniem tego sprawozdania jest połączenie trzech podstawowych zasobów badawczych w celu oceny realizacji CRC z perspektywy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

W badaniach, stosowane są w miarę możliwości, te standardowe definicje terminów i pojęć, jakie są wykorzystywane w innych powiązanych badaniach i monitorowaniu realizacji CRC. Ponadto, poniższa definicja pojęcia "instytucja" (jako placówka), zgodnie z propozycją Europejskiej Koalicji na rzecz Życia w Społeczności (ECCL) była i jest używana ilekroć termin ten pojawia się w tekście:

"Instytucja jest to jakiekolwiek miejsce, w którym osoby, które zostały uznane jako niepełnosprawne są izolowane, segregowane i / lub zmuszone do życia razem. Instytucja to również miejsce, w którym ludzie nie mają lub nie mogą sprawować kontroli nad swoim życiem i podejmować codziennych decyzji. Pojęcie instytucji nie jest zdefiniowane jedynie przez jej wielkość. "

Eksperti krajowi mieli główny wkład w to sprawozdanie tematyczne. Zostały również zidentyfikowane braki w zakresie badań krajowych w ramach każdego z obszarów zainteresowań. Eksperti krajowi stwierdzili również przykłady dobrych praktyk w realizacji Konwencji o Prawach Dziecka z perspektywy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

II. Dane statystyczne

Według ogólnych wytycznych dotyczących formy i treści okresowych raportów przekazywanych przez państwa strony w ramach artykułu 44 Konwencji o Prawach Dziecka, Państwa-Strony są zobowiązane do przedstawienia informacji istotnych dla wdrażania Konwencji. Państwa strony powinny przekazać informacje związane z:

obserwacją, monitorowaniem, alokacją zasobów, danymi statystycznymi, dostarczając np. dane z podziałem na wiek, płeć, zamieszkanie: miasto / wieś, rodzaj niepełnosprawności itp. oraz wyzwania związane z wdrażaniem. Jest oczywiste, że kraje biorące udział w projekcie mają wiele do zrobienia w celu spełnienia tego wymogu. Obecnie kompleksowe informacje nie są dostępne dla wszystkich pięciu zagadnień w odniesieniu do niepełnosprawności intelektualnej.

Większość krajów przekazuje bardzo ograniczony, statystyczny obraz życia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Większość informacji statystycznych zazwyczaj odnosi się do edukacji, dostępne są też jednak informacje na temat ubezpieczeń społecznych i służby zdrowia.

Eksperti krajowi zgłaszali różne doświadczenia i obserwacje podczas sprawdzania danych statystycznych dostępnych w danym państwie lub w alternatywnych raportach. Najczęściej, dane dotyczące rodzajów niepełnosprawności były niepełne, ponieważ szczegółowe informacje dotyczące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie są dostępne. Wiarygodność danych statystycznych, często może być kwestionowana, ponieważ istnieją różnice w terminologii dotyczącej niepełnosprawności intelektualnej.

Ogólna atomizacja opieki nad dziećmi została zidentyfikowana jako bariera dla zestawiania i analizowania odpowiednich danych statystycznych. Na przykład w Czechach i na Łotwie systemy opieki nad dziećmi pozostają niedostatecznie spójne, co powoduje następujące konsekwencje: niespójne procedury dotyczące dzieci z grup ryzyka, różnice legislacyjne między poszczególnymi ministerstwami, niespójne stosowanie terminów, fragmentacja danych z monitoringu na temat dzieci, czasami brak ciągłości i elastyczności świadczonych usług, jak również czasochłonna i niewystarczająca komunikacja i współpraca między poszczególnymi ministerstwami.

III. Ogólna ocena realizacji Konwencji ONZ o Prawach Dziecka

W tej części badania szukaliśmy odpowiedzi na pytania dotyczące zakresu realizacji CRC z perspektywy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w krajach uczestniczących w projekcie. Krajowi eksperci oceniali, co Państwa Strony:

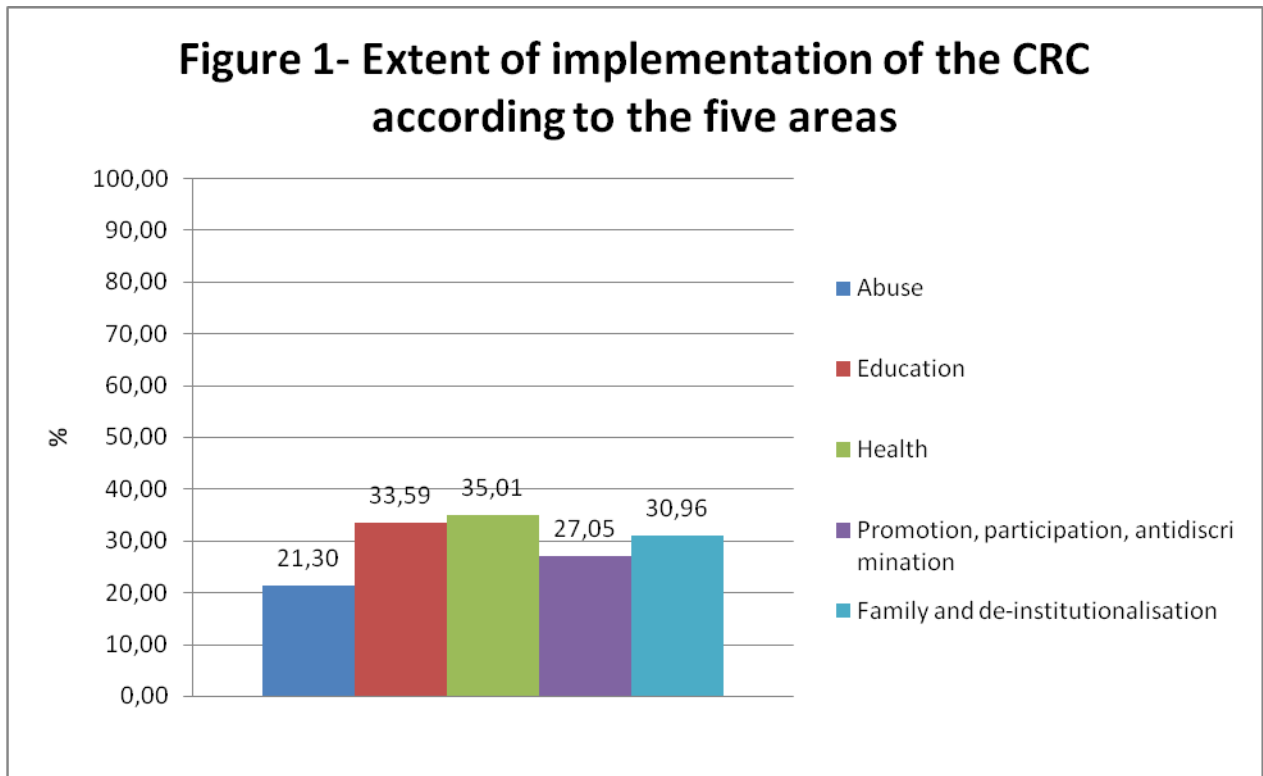
- planują zrobić w określonych obszarach w celu poprawy sytuacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (podejście).
- robią dla osiągnięcia danych celów np. w krajowym planie lub przez ustawodawstwo krajowe, które mają jasne przełożenie i wpływ na życie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (aplikacja).
- co Państwa-Strony robią w celu poprawy ich strategii w oparciu o regularne i systematyczne oceny i badania (danych statystycznych, strategii punktu odniesienia - benchmark, badania porównawcze itp.) (*ulepszenie*).

Metoda ta została stworzona na podstawie metody oceny stosowane w systemach zarządzania jakością EFQM (Europejska Fundacja Zarządzania Jakością). W świetle jakościowego charakteru badania, nie jest możliwe, przeprowadzenie dogłębnej analizy odpowiedzi, podjęto jednak starania w celu zmniejszenia ryzyka wystąpienia poważnych błędów.

Rysunek 1. Zakres wdrożenia CRC według pięciu omawianych obszarów

Rysunek 1 przedstawia wyniki w pięciu omawianych dziedzinach – nadużycia; promocja, uczestnictwo i walka z dyskryminacją; rodzina i deinstytucjonalizacja; zdrowie; edukacja. **Ogólna ocena realizacji Konwencji o Prawach Dziecka jest bardzo niska.** Ochrona dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przed wykorzystywaniem została oceniona przez ekspertów krajowych, jako najslabszy obszar (21 procent), po promocji, uczestnictwie, niedyskryminacji (27 procent) oraz rodzinie i deinstytucjonalizacji (31 procent) . Edukacja (34 procent) oraz zdrowie (35 procent) były oceniane przez ekspertów krajowych jako obszary o stosunkowo wysokim stopniu realizacji CRC. Reasumując, realizacja CRC z punktu widzenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie jest zadowalająca w żadnym ze wspomnianych pięciu obszarów. Podczas gdy poświęca się pewną uwagę edukacji i

zdrowiu, Państwa Europejskie powinny skoncentrować się również na innych obszarach, takich jak nadużycia i uczestnictwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.



IV. Ochrona przed przemocą i wykorzystywaniem

Artykuł 19 CRC

1. Państwa-Strony będą podejmowały wszelkie właściwe kroki w dziedzinie ustawodawczej, administracyjnej, społecznej oraz wychowawczej dla ochrony dziecka przed **wszelkimi formami** przemocy fizycznej bądź psychicznej, krzywdy lub zaniedbania bądź złego traktowania lub wyzysku, w tym wykorzystywania w celach seksualnych, dzieci pozostających pod opieką rodzica(ów), opiekuna(ów)

prawnego(ych) lub innej osoby sprawującej opiekę nad dzieckiem.

2. Tego rodzaju środki ochronne powinny obejmować, tam gdzie jest to właściwe, skuteczne przedsięwzięcia w celu stworzenia programów socjalnych dla realizacji pomocy dziecku oraz osobom sprawującym opiekę nad dzieckiem, jak również innych form działań prewencyjnych dla ustalania, informowania, wszczynania i prowadzenia śledztwa, postępowania, notowania wymienionych wyżej przypadków niewłaściwego traktowania dzieci oraz tam, gdzie jest to właściwe - ingerencję sądu.

A. Ogólne zasady zapobiegania nadużyciom

We wszystkich badanych krajach, zdecydowanie brak jest **polityki i strategii w celu zapobiegania nadużyciom lub zastraszanie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną lub innych dzieci niepełnosprawnych**. Sprawozdania Państw do Komitetu CRC często po prostu wymieniają konkretne projekty, włączając te skierowane do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Mimo, że niektóre projekty mogą być potrzebne i właściwe, nie tworzą ogólnej strategii i nie gwarantują, że ochrona przed nadużyciami jest zapewniona. W Finlandii na przykład, ma miejsce znaczna liczba indywidualnych projektów, ale nie ma ogólnej koordynacji na szczeblu państwa. Finlandia nie ma specjalnego krajowego programu w celu zapobiegania przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną¹. Ponadto, w wielu państwach krajowi eksperci zwracają uwagę na **brak koordynacji**. Koordynacja między organami rządowymi często stanowi problem, jak również podział kompetencji, które są zazwyczaj podzielone na szczeblu federalnym / krajowym i na szczeblu regionalnym. W Portugalii mimo, iż wszystkie departamenty i

¹ Patrz raport krajowy Finlandii VERSO, projekt KiVa lub szczególnie o dzieciach niepełnosprawnością intelektualną Węgierski Raport Krajowy: projekt "Uczyń życie bezpieczną przygodą"

agencje odpowiedzialne za ochronę dzieci przed wykorzystywaniem zostały zdefiniowane, to jednak w sprawozdaniu państwowym widać ograniczenia w strukturze skutecznej koordynacji pomiędzy różnymi programami.

B. Identyfikacja form przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Społeczeństwo dorosłych ma za sobą długą historię ukrywania tematu przemocy wobec dzieci, szczególnie wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Komitet podkreślił, że tylko poprzez badania polegające na wywiadach z dziećmi i rodzicami, państwa mogą zacząć budować prawdziwy obraz częstości występowania wszystkich form przemocy wobec dzieci. Nie jest możliwe określenie postępów i efektywności systemów ochrony dzieci bez tego rodzaju badań².

Eksperti krajowi zwracają uwagę, że **zbyt mało wiadomo na temat form przemocy, której doświadczają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną**. Dlatego też, wiele incydentów pozostaje bezkarnych, gdyż **nie zostają rozpoznane jako nadużycia, dotyczy to zwłaszcza znęcania się psychicznego**.

W Austrii, eksperci uważają, że polityka i działania zapobiegawcze nie uwzględniają faktu, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są zazwyczaj bardziej narażone na stanie się ofiarą psychicznej i fizycznej przemocy i molestowania seksualnego, szczególnie w instytucjach, jednak brak na ten temat sprawdzonych danych³. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością intelektualną są bardziej narażone na stanie się ofiarami przemocy seksualnej i instytucjonalnej⁴. Około 31 procent wszystkich dzieci niepełnosprawnych doświadcza jakiegóż formy przemocy⁵.

² UNICEF, Podręcznik Wdrażania Konwencji o prawach dziecka (*Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*), wydanie 3 zmienione, w 2007 roku, strona 266.

³ Szacunkowe dane wskazują, że wskaźnik nadużyć względem osób niepełnosprawnych jest w razie wyższy jak względem osób sprawnych, Austriacka Rada Krajowa ds. Osób Niepełnosprawnych (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

⁴ Ministerstwo Pracy, Ochrony Społecznej i Ochrony Konsumenta, 2002 (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - BMASK*)

⁵ Austriacka Rada Krajowa ds. Osób Niepełnosprawnych (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010)

W Finlandii badanie na temat pokrzywdzonych dzieci zostało przeprowadzone przez krajowego Rzecznika Praw Dziecka w 2008 roku. Między innymi, Rzecznik Praw Obywatelskich dzieci zalecił przeprowadzanie badania w regularnych odstępach czasu. Zalecenia obejmują konieczność zbadania aktów przemocy wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz wzięcie pod szczególną uwagę sytuacji tej grupy dzieci w takich badaniach na przyszłość. Podkreślono, że pełna ocena sytuacji może być trudna do przeprowadzenia ze względu na trudności takie jak np. komunikacja. Podkreślono jednak również, że nie może to przeszkodzić w badaniach⁶.

C. Zapobieganie nadużyciom, zgłaszanie nadużyć względem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i zapewnienie im wsparcia

W wielu badanych krajach, w polityce zapobiegania nadużyciom brakuje kompleksowych mechanizmów sprawozdawczych w odniesieniu do wykorzystywania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

W krajach, w których istnieje ogólna strategia lub polityka na rzecz zapobiegania przemocy i zastraszania dzieci, **działania zapobiegawcze oraz środki w zakresie sprawozdawczości powinny mieć zastosowanie do wszystkich dzieci, w tym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.** Badania krajowych ekspertów wskazują jednak na postępowanie niezgodne z tymi zasadami.

We Włoszech, środki podjęte w celu uświadamiania, identyfikacji i zgłaszania sytuacji nadużyć, nie są dostępne dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. W istocie wszystkie mechanizmy "zgłaszania" wymagają świadomości tego, co może być uważane za nadużycie i przemoc, jak również zrozumienie, jak działa system przepływu informacji, umiejętność korzystania z co najmniej jednej z niezbędnych form komunikacji (np. : telefon czy Internet) i dostęp do nich.

⁶ Raport Krajowy, Finlandia, strona 8.

Podobnie na Litwie, gdzie działają dwa programy zapobiegania nadużyciom⁷. Jednak alternatywny raport opracowany przez litewskie organizacje pozarządowe stwierdza, że "nie istnieją żadne środki podjęte w celu zapewnienia, że najbardziej narażone grupy dzieci i młodzieży, takie jak poszukujący schronienia, dzieci ulicy, dzieci-ofiary handlu ludźmi, otrzymują odpowiednią opiekę medyczną, psychologiczne i społeczne wsparcie oraz pełną ochronę ". Prawo nie przewiduje również żadnego rodzaju psychospołecznej interwencji ani rehabilitacji.

W Austrii, środki zapobiegawcze obejmują od 2004 roku prawnie ustanowione wielodyscyplinarne grupy ochrony dzieci w szpitalach, jak również od 2007 r wymóg względem pracowników oświaty do zgłaszania wszelkich zagrożeń dobrostanu dzieci do opieki społecznej młodzieży.⁸

Na Węgrzech, na stronie internetowej skierowanej do dzieci wyłącznie w ich języku ojczystym, zawarte są informacje na temat tego w jaki sposób i w jakich przypadkach (maltretowanie i znęcanie się) mogą odwołać się do Parlamentarnego Rzecznika Praw Obywatelskich.

Jak widać z powyższych przykładów, w badanych krajach często brakuje dowodów na to, że podjęte środki i programy zapobiegania nadużyciom, zostały odpowiednio zastosowane dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Choć nie wykluczają wyraźnie dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, rzadko biorą pod uwagę szczególne warunki i większe narażenie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na przypadki przemocy i nadużycia.

DOBRA PRAKTYKA: W Belgii świadczony jest nowy, ważny rodzaj usługi: zespoły konsultacyjne (np. <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>) dają nowy impuls które wymuszają działanie instytucji opieki przez reinterpretację "problemów w zachowaniu" niektórych osób z niepełnosprawnością

⁷ Krajowy Plan Zapobiegania Wykorzystywaniu I Wsparcia Dzieci oraz Krajowy Program przeciw Komercyjnemu wykorzystywaniu seksualnemu Dzieci I Wykorzystywaniu Seksualnemu – patrz Raport Krajowy, Litwa strona 4.

⁸ Raport Krajowy, Austria, strony 5 i 6.

intelektualną w ramach zdrowia psychicznego. Pracując w rodzinach i domach opieki są w stanie wszcząć postępowanie w przypadkach gdy istnieje podejrzenie nadużycia w rodzinie, sąsiedztwie czy instytucji.

Krajowi Eksperci odnotowali również **nieodpowiednie środki mające służyć dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną do wyrażania swoich poglądów i złożenia wyjaśnień w kontekście nadużyć**. Często trudno udowodnić winę, osobie oskarżonej o przestępstwo, gdyż dziecko niepełnosprawne jest traktowane jako niewiarygodny świadek (nie wierzy się dziecku).

Uprzedzenia profesjonalistów na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz rzeczywiste niepełnosprawności tej grupy (komunikacja, zrozumienie, reprezentacja, trudności z koncentracją) powodować mogą problemy w przypadku, gdy podjęte zostają działania, wszczęte przez system ochrony i zapobiegania. I tak na przykład, postępowania sądowe nie przewidują rozwiązań w szczególnych sytuacjach: *"Sprawca uniknął kary ... bo C. nie mógł znaleźć odpowiednich słów, by opisać to, co mu zrobił"*. Poza tym, zeznania dziecka nie są traktowane poważnie: *„Zespół uważa, że N. zmyśla”* kiedy opisuje molestowanie⁹.

Jednakże, jak zauważono we Francji, więcej przypadków nadużyć oznacza trafniejszą ocenę¹⁰. Raporty przedstawione Komitetowi identyfikują odnotowany wzrost nadużyć, nie należy jednak interpretować tego faktu jako pogorszenie się sytuacji. Niemniej jednak, **brak wyszkolonego personelu i niezadowalająca współpraca pomiędzy specjalistami** zostały wymienione jako problemy we Francji.

Badanie Przypadku, Wielka Brytania: M. mieszkający w centrum opieki zastępczej

"Nasz syn M. przeniósł się do szkoły z internatem 2 lata temu. Prawie 2 lata zajęło planowanie i poszukiwanie odpowiedniej szkoły, ze względu na jego złożone potrzeby edukacyjne. M. trudno było zadomowić się w nowej szkole, ale po pierwszym

⁹ DE KEUNYNCK-LEFER M.-C., [Le handicap et la justice : une rencontre difficile. La confrontation avec la justice des adolescents déficients victimes d'abus sexuels](#) (mémoire de maîtrise)

¹⁰ Raport Krajowy, Francja, strona 6.

semestrze, na tyle na ile byliśmy w stanie stwierdzić, wszystko wydawało się być dobrze. Trudno jednak jest mieć pewność co do tego ponieważ nie używa on mowy ani nie potrafi komunikować się w inny sposób. Jego szkoła oddalona jest o 250 mil od naszego miejsca zamieszkania i kiedy on tam zamieszkał zauważyliśmy, że pracownik społeczny przestał go odwiedzać i kontaktować się z nami. Zostaliśmy zaproszeni na spotkanie w szkole, ale nikt z naszej lokalnej rady (która płaciła za jego pobyt w szkole) nie przybył na to spotkanie.

Proszę sobie wyobrazić jakie to uczucie, kiedy po 2 latach, pewnego dnia z samego rana odwiedził nas pracownik społeczny, aby powiedzieć, że został poinformowany iż istnieją dowody systematycznego wykorzystywania seksualnego naszego syna, w szkole. Pani z opieki społecznej powiedziała, że musimy zdecydować czy chcemy aby nasz syn tam pozostał czy chcemy sprowadzić go do domu. Byliśmy zszokowani, że ona wydawała się w ogóle nie przejmować ty, czy M. był czy nie był wykorzystywany. W szkole nie udzielono nam żadnych odpowiedzi, powiedzieli nam jedynie, że musimy porozmawiać z ich prawnikami, co jednak w niczym nie pomogło.

W końcu musieliśmy sprowadzić M. do domu i rozpocząć od nowa długą batalię aby znaleźć mu nową szkołę. Do dziś nie wiemy czy był wykorzystywany w tamtej szkole, a to dla rodziców coś naprawdę okropnego. Nie wiemy jaki wpływ to wszystko miało na M. i nie możemy znaleźć nikogo kto by pomógł jemu i nam.

D. Nadużycia w domach opieki

Zagadnieniem szczególnie ważnym, omawianym w Raportach Krajowych są nadużycia w domach opieki. Na przykład w Belgii, duża liczba osób niepełnosprawnych przebywających w placówkach zdaje się prowadzić do większej liczby przypadków nadużyć¹¹. We Francji, według badań przeprowadzonych w 2002 r. na częściowych wynikach, 38 procent nadużyć zgłoszonych w placówkach dotyczy dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Znaczna część tych nadużyć było natury seksualnej (70 procent). Sześćdziesiąt procent domniemyanych sprawców

¹¹ patrz <http://www.humo.be/tws/humo-files/20063/pedofilie-in-de-kerk.html>.

nadużyć to współmieszkańcy¹². Skłonność do nadużyć bywa czasami zauważana przez rodziców. Ponadto, nadużycia słowne są nadal zbyt powszechne i często tolerowane, podczas gdy nadużycia psychiczne często nie są w ogóle rozpoznawane. Są rodzice którzy otwarcie krytykują marginalizację niektórych dzieci, ale inni milczą z obawy przed utratą miejsca dziecka w placówce.

Problemy związane z nadużyciami zostały najpoważniej zbadane i dokładnie prześledzone przez bułgarski Komitet Helsiński (BHC) ujawnijąc "238 zgonów z powodu zaniedbania, nadużyć, tortur i złych warunków życia w instytucjach" w okresie pomiędzy rokiem 2000 i 2010. Dochodzenie zostało przeprowadzone we współpracy z Głównym Biurem Prokuratury. Film dokumentalny „Porzucone dzieci Bułgarii” pokazany w BBC w 2007 roku skierował uwagę opinii publicznej na wady opieki instytucjonalnej, lecz problemy związane z opieką w rodzinie i wspólnocie pozostały poza zasięgiem-uwagi opinii publicznej¹³.

Podobnie na Łotwie, rząd podjął działania w celu wdrożenia strategii zapobiegania nadużyciom. Działania te, zostały jednak podjęte dopiero gdy "łotewski Save the Children" ("Glābiet bērņus") poinformował społeczność o szokujących przypadkach wykorzystywania seksualnego, przemocy fizycznej i psychicznej wobec dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w specjalistycznych szkołach z internatem i ośrodkach pomocy społecznej w latach 1999 -2001¹⁴.

Jednak odnotowuje się również pewne pozytywne działania. W Irlandii na przykład, placówki dla dzieci z niepełnosprawnością nie podlegają niezależnej kontroli i normom prawnym. W ramach Health Information and Quality Authority (HIQA) sporządzony został *Projekt Krajowych Standardów Jakości Dla zarejestrowanych i / lub Inspekcjonowanych Usług dla Dzieci i Młodzieży*¹⁵ i oczekuje się, że normy te będą wprowadzane od początku 2011 roku. Normy te nie ujęte w obecnym systemie

¹² *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 2, auditions)*, Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médicosociaux et les moyens de la prévenir, 2002.

¹³ Raport Krajowy, Bułgaria, strona 6.

¹⁴ Raport Krajowy, Lotwa, strona 5.

¹⁵ Raport Krajowy, Irlandia, strona 4.

prawnym obejmują działania na rzecz dzieci z niepełnosprawności jako uzupełnienie do innych grup dzieci pod opieką państwa, takie jak dzieci w rodzinie zastępczej.

E. Przemoc równieśnicza - szczególna forma przemocy

Innym obszarem, na który krajowi eksperci zwrócili szczególną uwagę jest **prześladowanie w szkole**. Jest to częsty powód troski rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, których dzieci często doświadczają dyskryminacji w szkole ze strony dzieci pełnosprawnych i innych osób.

Komitet, w komentarzach skierowanych do państw, zwrócił uwagę na zagadnienie przemocy w szkołach i wyraził zaniepokojenie z powodu prześladowania dzieci niepełnosprawnych *"Szkolna przemoc równieśnicza jest szczególną formą przemocy, na którą narażone są dzieci, a często ofiarami tej formy przemocy stają się dzieci niepełnosprawne."*¹⁶

Większość ekspertów zwraca uwagę na niedoszacowania tego zjawiska i brak odpowiednich programów profilaktycznych. W Irlandii nie istnieją przepisy prawne dotyczące przemocy szkolnej. Jednak program "Stay Safe" uczy jak rozpoznawać niebezpieczne sytuacje i mówić dorosłym o ich zaistnieniu. Jest to program obowiązkowy, udzielany w około 85 procent szkół ogólnokształcących. Brak dostępnych danych o szkołach specjalnych i o udziale dzieci niepełnosprawnych w zajęciach specjalnych w szkołach ogólnodostępnych. Jednakże na stronie internetowej "Stay Safe"¹⁷ znajduje się specjalny dział „Umiejętności Bezpieczeństwa Osobistego dla dzieci z trudnościami w nauce”, który ma za zadanie wspierać nauczanie bezpieczeństwa wśród dzieci niepełnosprawnych. Mimo, iż skierowany jest do dzieci z niepełnosprawnością w wieku od sześciu do trzynastu lat, program może być wykorzystywany do nauczania niektórych starszych dzieci niepełnosprawnych.

¹⁶ Komitet na rzecz Praw Dziecka Komentarz Ogólny nr9, 2006, CRC/C/GC/9, para. 43 dostępny na <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

¹⁷ Patrz: http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs (Raport Krajowy, Irlandia)

Jak wynika ze studiów przypadków, edukacja dzieci z niepełnosprawnością intelektualną dotycząca rozpoznawania nadużyć nie jest dostępna w większości szkół ogólnodostępnych, w szkołach specjalnych ani wśród usług skierowanych do osób niepełnosprawnych. Nie ma dowodów, że rodzice otrzymują informacje na temat rozpoznawania nadużyć. Rodziny obawiają się, że nadużycia mają miejsce w "codziennych" sytuacjach w normalnym życiu. Na przykład, obawiają się, że ich dzieci zostaną oszukane podczas zakupów lub w czasie wolnym albo w innych kontaktach społecznych. Paradoksalnie prowadzi to do sytuacji nadopiekuńczości, która z kolei powoduje zmniejszenia możliwości rozwoju i bardziej niezależnego życia¹⁸. Większość badanych przypadków przemocy rówieśniczej, zgłaszanych przez rodziny i / lub same dzieci, miało miejsce w szkołach.

V. Wsparcie rodziny i życie w społeczności

Artykuł 9

1. Państwa-Strony zapewnią, aby **dziecko nie zostało oddzielone od swoich rodziców** wbrew ich woli, z wyłączeniem przypadków, gdy kompetentne władze, podlegające nadzorowi sądowemu, zdecydują zgodnie z obowiązującym prawem oraz stosowanym postępowaniem, że takie oddzielenie jest konieczne ze względu na najlepiej pojęte interesy dziecka. (...)

Artykuł 18

2. (...) Państwa-Strony będą okazywały **odpowiednią pomoc rodzicom** oraz opiekunom prawnym w wykonywaniu przez nich obowiązków związanych z wychowywaniem dzieci **oraz zapewnią rozwój instytucji, zakładów i usług w zakresie opieki nad dziećmi**

¹⁸ Raport Krajowy, Hiszpania, strona 11.

3. Państwa-Strony będą podejmowały wszelkie właściwe kroki dla zapewnienia dzieciom pracujących rodziców prawa do korzystania z **usług instytucji i zakładów** w zakresie opieki nad dziećmi, do których są one uprawnione

Artykuł 20

1. Dziecko pozbawione czasowo lub na stałe swego środowiska rodzinnego lub gdy ze względu na swoje dobro nie może pozostawać w tym środowisku, będzie miało prawo do specjalnej ochrony i pomocy ze strony państwa.

2. Państwa-Strony zgodnie ze swym prawem wewnętrznym zapewnią takiemu dziecku **opiekę zastępczą**.

A. Usługi wspierające rodziny dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Wszyscy krajowi eksperci potwierdzają, że różnego rodzaju usługi (doradztwo, wsparcie psychologiczne, pedagogiczne i / lub edukacyjne, rehabilitacja, rekreacja), świadczone przez organizacje pozarządowe lub przez państwo, istnieją w każdym z badanych krajów. Wskazują oni jednak na kwestię **dostępności usług** dla rodzin i **niesprawiedliwe i niezrównoważone rozmieszczenie geograficzne usług**. Dzieje się tak w krajach takich jak Austria czy Hiszpania, gdzie samorządy mają bardzo dużą autonomię, ale także w pozostałych krajach, ponieważ istnieją alarmujące różnice pomiędzy władzami lokalnymi, nawet w scentralizowanych państwach, a także pomiędzy obszarami wiejskimi i miejskimi. Wsparcie dla rodzin zależy od ich miejsca zamieszkania w kraju. Ponadto, nie ma powszechnego dostępu do usług i nie istnieje zrównoważona sieć ich świadczenia.

Opieka zastępcza (opieka krótkoterminowa) - często zgłaszano jej brak, zwłaszcza dla dzieci ze złożonymi potrzebami lub poważną niepełnosprawnością. Całkowity brak dostępu, lub ogólne braki tej usługi, powodują, że obecna opieka zastępcza, często jest zawodna i jest dla rodzin pomocą niepewną, co sprawia, że trudno cokolwiek planować uwzględniając pomoc zastępczą. Badanie Mencap w Wielkiej Brytanii wykazało, że w 7 spośród 10 rodzin miał miejsce kryzys spowodowany brakiem chociażby krótkich przerw w opiece¹⁹. Poza tym, opieka czasowa jest często problematyczna: w Irlandii na przykład problemem jest lokalizacja opieki zastępczej dla dzieci, w placówkach dla dorosłych. Rozwój sytuacji w ostatnich latach pokazuje również, że gdy mają miejsce cięcia w budżecie, opieka zastępcza jest często pierwszym obszarem, z którego zostają wycofane świadczenia. Ten fakt został niedawno zauważony na przykład w Czechach i Irlandii. Dobrowolna opieka, ze strony rodzeństwa i dziadków, celem pomocy rodzinie, to często jedyna dostępna forma "opieki zastępczej" jak zauważył grecki ekspert krajowy²⁰.

Osobista pomoc i jej dostępność, to typowy problem podniesiony w wielu Raporach krajowych. Usługi pomocy osobistej dla dzieci i młodzieży nie są ogólnie dostępne w Austrii ani w Finlandii, gdzie decyzja zależy od władz lokalnych. Na Cyprze, świadczenia z tytułu niepełnosprawności zapewniają fundusze na zatrudnienie w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu opiekuna dla dziecka. Ale nawet w tradycyjnych państwach opiekuńczych, takich jak Finlandia, daleko jest jeszcze do wystarczającej pomocy, a zatem najczęściej matka zostaje w domu, aby opiekować się niepełnosprawnym synem lub córką. Dostęp do usług osobistego asystenta dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, które tego potrzebują rozpoczął się niedawno w Hiszpanii, poprzez ustawę 39/2006 w sprawie promowania autonomii osobistej i opieki nad osobami w sytuacji zależności, ale obecnie jest stosowana w bardzo ograniczonym zakresie i jest dostępna tylko dla osób o "wysokim stopniu zależności" (maksymalny poziom klasyfikacji).

¹⁹ Breaking 2003, Mencap and Families still need a break, (Mencap i Rodziny nadal potrzebują odpoczynku) 2006, Mencap.

²⁰ Raport Krajowy, Grecja, strona 10.

Wielu ekspertów krajowych, jak na przykład z Finlandii, zwraca uwagę **na przypadki rodzin niepełnych** - w których rozstanie czy rozwód miało miejsce z powodu niepełnosprawności dziecka, gdzie brak było odpowiedniego wsparcia, które mogłoby pomóc rodzinom uporać się z trudnościami natury emocjonalnej i finansowej.

Brak informacji jest wspólnym problemem, zgłaszanym przez rodziny w całej Europie. Stowarzyszenia rodziców (grupy samopomocy) są nadal uważane przez rodziców za najlepsze źródło informacji: jest to miejsce, gdzie rodzice mogą otrzymać najbardziej odpowiednie i użyteczne informacje od tych, którzy mają podobne doświadczenia. Rodzice są zaniepokojeni o przyszłość dziecka i brak struktur półautonomicznych / chroniących życie w społeczności *"więc on może też istnieć bez nas ..."*²¹. Tak więc stowarzyszenia rodziców i grupy samopomocy odgrywają kluczową rolę w życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie.

Brak monitorowania jakości istniejących usług świadczonych rodzinom i dzieciom niepełnosprawnym był wielokrotnie sygnalizowany. W Austrii odnotowano, że bardzo niewiele zrobiono dla poprawy jakości usług i wypełnienia luk z powodu braku nadzoru. W krajach takich jak Portugalia, silnie zaangażowanych ideologicznie w sprawy rodziny, ma miejsce polityka pomocy i wspierania rodzin: jednak nie istnieją wskaźniki efektywności ani system kontroli.

Wsparcie finansowe usług rodzinnych i na poziomie społeczności lokalnych, w tym możliwości kształcenia, odgrywają kluczową rolę **w powstrzymaniu się od umieszczania dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w placówkach**. Eksperti krajowi opisują wysiłki rządów mające na celu wspieranie rodzin i zapobieganie umieszczeniu dzieci w placówkach opiekuńczych. We Francji między 2001 a 2006 r. liczba miejsc w placówkach specjalistycznych lekko spadła, gdyż miał miejsce znaczący rozwój (+48 procent) edukacji i służby zdrowia na poziomie społeczności lokalnych (*Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile – SESSAD*) - znak zaangażowania w proces opieki w społeczności. Jedna trzecia miejsc SESSAD zarezerwowana jest dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

²¹ Raport Krajowy, Grecja, strona 10.

B. Polityka dla życia w społeczności i deinstytucjonalizacji

W wielu krajach Europejskich życie w społeczności i deinstytucjonalizacja pozostają wyzwaniem. W większości krajów, ogromna większość dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mieszka z rodzinami (np.: na Cyprze czy w Irlandii 97.8 procent według danych z 2009 roku). Jednakże, w większości krajów Unii nadal istnieje duża liczba placówek. Ekspert krajowy potwierdził jednak, że w wielu krajach, **decydenci są świadomi, że instytucjonalizacja w dzieciństwie może prowadzić do instytucjonalizacji w wieku dorosłym.**

W Austrii dzisiaj nadal istnieją placówki w których przebywa ponad 100 dzieci **bez spójnego systemu monitorowania sytuacji i jakości życia** dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w domach i zakładach opieki²². Na Węgrzech, według danych ze spisu ludności z 2001 roku przedstawionych w raporcie, placówki należące do systemu specjalnej opieki nad dzieckiem są domem dla 3405 dzieci, z czego 2549 to dzieci z niepełnosprawnością intelektualną²³. Mimo, że w ostatnich latach placówki zostały częściowo zmodernizowane, średnia liczba osób w jednym pokoju to nadal 4 lub więcej.

Słowackie Sprawozdania krajowe dostarcza informacji o pozytywnych zmianach w kierunku deinstytucjonalizacji²⁴: W latach 2004 – 2006 dzieci ze szpitali zostały ponownie umieszczone w domach opieki. Niepełnosprawne dzieci nie są przyjmowane w placówkach służb socjalnych już od 2008 roku. Od tego czasu przyjmowane są do domów dziecka, gdzie zostały utworzone grupy integracyjne, grupy wyspecjalizowane lub rodziny opieki zastępczej. Zastępcza opieka szpitalna nie dominuje już nad innymi opcjami alternatywnej opieki, takimi jak adopcja, opieka zastępcza, zastępcza opieka osobista lub kuratela. Liczba dzieci, które nie dorastają w grupach w domach dziecka, ale w środowisku bardziej naturalnym (w rodzinach zastępczych) wzrosła, włącznie z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną. Dzieci

²² Raport Krajowy, Austria, strona 14.

²³ Raport Krajowy, Węgry, strona 13.

²⁴ Raport Krajowy, Słowacja, strona 9.

do lat 3, w tym dzieci z ciężką niepełnosprawnością, są umieszczane wyłącznie w rodzinach zastępczych.

C. Polityka dotycząca opieki zastępczej i adopcji

Jednym z czynników określonych w krajowych sprawozdaniach, które spowalniają proces deinstytucjonalizacji jest **brak alternatywy dla dzieci bez opieki rodzicielskiej, zwłaszcza opieki zastępczej**. W Bułgarii od 2003 roku opieka zastępcza rozwija się, lecz powoli i niedostatecznie - liczba dzieci umieszczonych w rodzinach zastępczych rośnie, nie ma jednak danych, wskazujących, czy dzieci niepełnosprawne są przenoszone z opieki instytucjonalnej do opieki w rodzinach zastępczych. Podobnie w Rumunii, deinstytucjonalizacja w stosunku do dzieci niepełnosprawnych rozpoczęła się w 2001 roku, lecz bardzo niewiele zostało zrobione, aby zachęcić do adopcji dzieci niepełnosprawnych. W Grecji, mimo iż opieka zastępcza jest teoretycznie dostępna, w rzeczywistości, gdy rodzice nie mogą dbać o swoje dzieci, dzieci niepełnosprawne intelektualnie są nadal umieszczane w placówkach. Zazwyczaj oznacza to, że instytucjonalizacja działa bez dokonywania ponownej oceny, do końca ich dni, bez możliwości skorzystania nawet z tych gwarancji prawnych, które są stosowane w przypadku przymusowego umieszczenia i leczenia w placówkach²⁵.

Podobnie wygląda sytuacja na Węgrzech. Istnieją bardzo ograniczone możliwości otrzymania opieki zastępczej: *"jako że finansowo nie są atrakcyjne, zastępczy i adopcyjni rodzice przede wszystkim zajmują się zdrowymi dziećmi. Węgry mają specyficzny problem w tej dziedzinie, a mianowicie fakt, że rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne nie otrzymują dochodów współmiernych do ich obowiązków. Mówiąc w skrócie, istnieją czynniki zniechęcające do przyjęcia dzieci ze specjalnymi potrzebami. "*

Inne kraje są bardziej zaawansowane w tworzeniu alternatyw dla opieki instytucjonalnej, a niektóre fakty i polityka rozwoju zostały opisane przez ekspertów.

²⁵ Raport Krajowy, Grecja, strona 9.

We Włoszech badania prowadzone przez National Observatory for Children w 2002 roku przedstawiają dane z podziałem na rodzaj niepełnosprawności. Spośród dzieci przebywających pod opieką rodzin zastępczych: liczba niepełnosprawnych intelektualnie wynosi 19 z 369 dzieci; w przypadku dzieci przebywających pod opieką innych członków ich własnej rodziny: liczba dzieci niepełnosprawnych intelektualnie wynosi 72 ze 162 dzieci²⁶.

VI. Edukacja

Artykuł 28 CRC

Państwa-Strony uznają **prawo dziecka do nauki** i w celu stopniowego realizowania tego prawa **na zasadzie równych szans**, w szczególności:

- (a) uczynią nauczanie podstawowe obowiązkowym i bezpłatnym dla wszystkich
- (b) będą popierać rozwój różnorodnych form szkolnictwa średniego, zarówno ogólnokształcącego, jak i zawodowego, uczynią je dostępnymi dla każdego dziecka (...);
- (c) za pomocą wszelkich właściwych środków uczynią szkolnictwo wyższe dostępnym dla wszystkich na zasadzie zdolności;
- (d) udostępnią wszystkim dzieciom informacje i poradnictwo szkolne i zawodowe.

A. Prawo do Edukacji integracyjnej

We wszystkich krajach europejskich, dzieci mają prawo do edukacji, która jest zagwarantowana przez prawo. Ponadto, eksperci krajowi poinformowali, że **prawodawstwo i polityka wyraźnie promują i zapewniają świadczenie**

²⁶ Anfaa [National Association of Adoptive and Foster Families] Krajowe Stowarzyszenie Rodzin Adoptywnych I Zastępczych, dane dostępne na <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

edukacji integracyjnej w pewnym zakresie. Tendencja ta została zaobserwowana przez ekspertów we wszystkich badanych krajach.

B. Dostęp do Edukacji integracyjnej

Krajowi eksperci donoszą też, że wdrażanie inicjatyw integracyjnych w życie jest dalekie od zadowalającego. Wydaje się, że wiele krajów podejmuje pewne próby, aby główny nurt systemu kształcenia był bardziej inkluzywny, ale nie osiągają odpowiedniego poziomu tak, aby uczynić edukację integracyjną dostępną dla wszystkich dzieci na terytorium kraju²⁷.

Integracyjne przedszkola istnieją w niemal wszystkich badanych krajach. W praktyce, w większości badanych krajów integracja jest znacznie bardziej rozpowszechniona w przedszkolach. Jednak ze względu na fakt, iż edukacja przedszkolna nie jest obowiązkowa w większości krajów europejskich, nie ma ustawowego prawa do miejsca w zintegrowanym przedszkolu, co zgłoszono w Austrii. W Wielkiej Brytanii, rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które mają dodatkowe, potrzeby zdrowotne, zwracają uwagę na brak wyboru opcji w wieku przedszkolnym.

Na **poziomie szkoły podstawowej**, dane i informacje podane przez krajowych ekspertów potwierdzają, że istnieje tendencja do włączania dzieci niepełnosprawnych do nauki w zwykłych szkołach. Jednak dostępne dane na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są znacznie mniej optymistyczne, a czasem nawet wykazują **brak dostępu do edukacji w ogóle.**

Należy zwrócić uwagę na fakt, że dane dostępne na szczeblu krajowym są heterogeniczne. Podczas gdy we wszystkich krajach dostępne są dane na temat wskaźników skolaryzacji dla różnych grup wiekowych, informacje o umieszczaniu

²⁷ Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Bruksela, 2009, strona 8.

uczniów z niepełnosprawnością a zwłaszcza niepełnosprawnością intelektualną nie są dostępne we wszystkich krajach.

Niektóre kraje takie jak Wielka Brytania, Litwa i Hiszpania twierdzą, że większość dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczy się w ogólnych szkołach podstawowych, ale dzieci o bardziej złożonych potrzebach uczęszczają do szkół specjalnych. W Austrii, wdrażania integracyjnej polityki edukacyjnej jest zróżnicowane: niektóre landy praktycznie zrezygnowały z segregacji szkolnej, podczas gdy inne dopiero zaczynają odkrywać kształcenia zintegrowane. Ale w Holandii, większość tych uczniów uczy się w szkołach specjalnych. W Belgii, w większości dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczają do szkół podstawowych specjalnych. Ponadto niektóre dzieci nie chodzą do szkoły, ale do centrum opieki dziennej dla dzieci nie uczęszczających do szkół. Większość z tych dzieci uznana została jako trudne przypadki o różnych niepełnosprawnościach.

Dane i informacje zebrane w tym badaniu nie zapewniają jednorodnego obrazu sytuacji w Europie. Większość ekspertów raportuje **osiągnięcia w edukacji włączającej dla niektórych poszczególnych uczniów, a nie zmiany systemowe**. Wydaje się, że wiele krajów podejmuje pewne próby, aby ich główny nurt kształcenia stał się bardziej integracyjny. W rezultacie jednak, tylko niewielka część dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest włączona do systemu regularnej edukacji, otrzymując pomoc jakiej potrzebuje.

Jeśli niektóre osiągnięcia były możliwe na poziomie szkoły podstawowej, **dostęp do kształcenia zawodowego jest szczególnie niski. Brak szans dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest oczywisty**. Na Cyprze zgłoszono brak opcji wyboru i doświadczenia zawodowego, które mogłoby odpowiadać zainteresowaniom młodzieży niepełnosprawnej. Podobnie we Francji, szkolenia zawodowe dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną są w dużej mierze niewystarczające, tak pod względem jakości, ilości jak i różnorodności. W Finlandii, konwencjonalne instytucje zawodowe rzadko wprowadzają w życie zasady integracji. Kształcenie młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną jest przede wszystkim

świadczone przez zawodowe szkoły specjalne. Oferują one zbyt mało miejsc by sprostać zapotrzebowaniu. W różnych regionach Finlandii zakłady oferujące wykształcenie zawodowe również dla młodych osób niepełnosprawnych intelektualnie, są nierównomiernie rozmieszczone.

C. Wsparcie dla rodzin w kształceniu integracyjnym

Prawie wszystkie raporty krajowe wskazują, że rodzice mają do pewnego stopnia prawo wyboru kształcenia głównego lub specjalnego dla swoich dzieci. Jednakże badani rodzice często **opisywali realizację "prawa do wyboru" jako długą i trudną walkę**. Rodziny rzadko otrzymują wystarczającą ilość informacji na temat dostępnego wsparcia, gdy zdecydują się zapisać swoje dziecko do szkoły ogólnodostępnej.

W Irlandii, kluczową rolę w Kształceniu Osób ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi, spełnia Krajowa Rada ds. Edukacji Specjalnej, powołana ustawą z 2004 r ,której celem jest planowanie i koordynowanie świadczenia edukacji dla dzieci niepełnosprawnych²⁸. Organizatorzy Edukacji Specjalnych Potrzeb (SENOs od angielskiej nazwy Special Education Needs Organisers) są zatrudnieni przez NCSE jako punkt łącznikowy dla rodziców w ich okolicy. Podczas gdy SENOs są źródłem informacji lokalnej dla rodziców, zachodzi oczywisty konflikt wynikający z tego, że osoba udzielająca informacji na temat możliwości wsparcia kształcenia równocześnie decyduje, jakie wsparcie ma być udzielone poszczególnym dzieciom. Istnieją poważne obawy rodziców, co do zdolności pracowników SENOs, do udzielenia bezstronnej informacji, ze względu na ich rolę w alokacji zasobów. Brak niezależnego procesu odwoławczego jest również głównym powodem do niepokoju²⁹.

Podobnie na Słowacji i w Republice Czeskiej, rodzice we współpracy ze specjalnymi Centrami Edukacji, które udzielają oceny pedagogicznej i zaleceń, wymaganych do rejestracji ucznia w szkole, mają prawo wyboru pomiędzy szkołami

²⁸ Raport Krajowy, Irlandia, strona 6.
²⁹ Ibidem

ogólnodostępnymi, klasami specjalnymi w szkołach ogólnodostępnych i szkołami specjalnymi. Jednak decyzja o przyjęciu lub nie przyjęciu dziecka z niepełnosprawnością intelektualną pozostaje w rękach dyrektora szkoły, który ocenia "warunki i możliwości szkoły" i zgodnie z nimi podejmuje decyzję. W przypadku odmowy przyjęcia dziecka, rodzice muszą być informowani o przyczynach. Jednakże rodzice nie mają prawie żadnych środków prawnych, aby odwołać się od decyzji. Słowacki Raport dodaje, że ośrodki edukacji specjalnej ściśle współpracują ze szkołami specjalnymi. Jest to bardzo niepokojące, ponieważ nie ma możliwości skorzystania z niezależnego procesu odwoławczego, jeśli rodzice nie zgadzają się z ich rekomendacją.

Wreszcie, w Grecji³⁰, dzieci z ciężką niepełnosprawnością intelektualną, które są zapisane do szkół specjalnych, nie mają prawie żadnych szans na integrację z głównym nurtem edukacji. Zapytani rodzice uważają, że szkoły specjalne nie pełnią funkcji instytucji edukacyjnej czy zawodowej, a są jedynie "przechowalnią dzieci". Dlatego też wiele dzieci otrzymuje wsparcie edukacyjne w postaci prywatnych lekcji opłacanych przez rodziców.

W kilku krajach zaobserwowano ograniczony dostęp do edukacji na obszarach wiejskich. Na Łotwie, rodziny mieszkające na obszarach wiejskich muszą pokonywać duże odległości aby przywieźć dzieci do placówki edukacyjnej, a to często odstrasza ubogich rodziców od zapewnienia odpowiedniej edukacji swoim dzieciom. Często dzieci te są zmuszone do życia z dala od swoich rodzin, w celu otrzymywania edukacji. Ponadto, wiele dzieci zostało zakwalifikowanych do nauczania domowego - dzieci z ciężką niepełnosprawnością i / lub na obszarach wiejskich. Te dzieci nie otrzymują odpowiedniej edukacji lub też nie otrzymują jej wcale!

³⁰ Greckie ustawodawstwo zawiera przepisy, które wyłączają dzieci z ciężką niepełnosprawnością intelektualną lub złożoną z normalnych szkół i promują ich segregację w specjalnych jednostkach oświaty, ośrodkach opieki społecznej lub w jednostkach przygotowania zawodowego, które są dotowane przez Ministerstwo Zdrowia, a nie część edukacji system. Raport Krajowy, Greece, strona 8.

D. Środki na wsparcie wysokiej jakości kształcenia

Tam, gdzie jest sukces, zwykle ma to miejsce "ad hoc" i często jest on osiągnięty wyłącznie dzięki poświęceniu nauczyciela lub dyrektora szkoły, aby uczynić integrację możliwą. Często ma to miejsce bez środków i wsparcia ze strony systemu edukacji. Wszystkie raporty krajowe zwracają uwagę, że najczęściej **uczniowie w szkołach są nauczani przez personel pomocniczy, a nie przez wykwalifikowanych nauczycieli**. Główną, wymienianą przyczyną tego faktu jest **brak regularnych szkoleń nauczycieli**, którzy "nagle" mają do czynienia z dużą liczbą uczniów i udzielanie indywidualnego wsparcia stwarza im trudności oraz **brak zdolności finansowej aby włączyć inne rodzaje zawodów w szkołach** (Portugalia).

W Irlandii, rola Asystentów ds. Specjalnych Potrzeb (SNA od angielskiego Special Needs Assistants) napotkała problemy z powodu braku funkcji edukacyjnej w oficjalnym opisie stanowisk pracy.

Mimo, iż wspieranie rozwoju edukacyjnego dziecka formalnie nie należy do obowiązków SNA, to jednak zadania, które wykonują ukształtowały się w taki sposób, że rodzice postrzegają je jako najważniejszą część pracy, i kiedy poszczególne SNA podejmują się tej roli, rodzice uważają, że wpływa to bardzo pozytywnie na rozwój dziecka. Wielu rodziców uważa, że ich dziecko nie może kontynuować nauki w szkole ogólnokształcącej bez wsparcia SNA.

We Francji, często zdarza się, że dzieciom odmawia się miejsca w szkole, jeśli nie ma w niej asystentów ds. specjalnych potrzeb. W styczniu 2010 r., według UNAPEI 4213 dzieci oczekiwało na Asystentów Specjalnych Potrzeb aby móc zostać przyjętym do szkoły. Jednocześnie jednak asystenci szczególnych potrzeb nie odbywają odpowiednich szkoleń a ich kontrakty są niepewne, co prowadzi do bardzo częstych zmian personelu. Specjalistyczne usługi, które działają równolegle do działalności szkół, nie są w stanie wspierać kształcenia w szkołach w zadowalającym stopniu.

We Włoszech natomiast, gdzie szkoły specjalne zostały zniesione w 1977 roku, uczniowie niepełnosprawni są często odizolowani od reszty klasy, do której należą i

przeniesieni zostają do grup wytypowanych do zadań indywidualnych, a w ten sposób ma miejsce "ponowne tworzenie klas specjalnych".

Najczęściej powracający argument, zgłaszany przez ekspertów krajowych jest taki, że dostępne środki są przeznaczane głównie do szkół oddzielnych, a nie na wsparcie integracji w głównym nurcie szkolnictwa.

Tak dzieje się na przykład w przypadku w Bułgarii, gdzie budżet na dziecko nauczane w szkole specjalnej może być do trzech razy wyższy niż w szkołach ogólnodostępnych³¹.

W Austrii przeprowadzono ankietę w ramach projektu badawczego "Jakość w edukacji specjalnej"³², która ujawniła problemy z jakością w porównaniu z głównym nurtem nauczania w szkołach średnich. W opinii badanych, w szkołach ma miejsce brak kompetencji. Ponadto, zwrócili oni uwagę na **ogólnie kiepskie warunki, wątpliwe zarządzania zasobami** (tylko częściowe wykorzystanie przyznanych środków na rzecz integracji) oraz **niesprzyjające warunki w klasach, w liceach ogólnokształcących** (z oddziałami integracyjnymi wykorzystywanymi jako repozytorium dla wszystkich uczniów słabo radzących sobie w szkole).

W Hiszpanii, proces na rzecz edukacji włączającej dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną boryka się z **trudnościami i niepowodzeniami, w szczególności w zakresie szkoły średniej**³³. Z hiszpańskiego sprawozdania wynika, że trudności i wyzwania, obserwowane w zwykłych szkołach nie wynikają z ludzkich postaw lecz z braku środków oraz "wsparcia" zupełnie innego rodzaju, takiego jak systematyczne szkolenia i psychopedagogiczne porady dla nauczycieli, asystentów edukacji lub pomocników osobistych, aby umożliwić dzieciom bardziej niezależne życie, lepszą

³¹ W przypadku indywidualnego programu nauki, obowiązuje budżet za dziecko BGN2.475 (€ 1,230), natomiast dla dziecka, umieszczony w specjalnej szkole waha się między BGN 3,353 (€ 1,670) i BGN 6.116 (€3.050).

³² Specht, W., Pirchenegger L. G., Seel A. et al. (2006).: Qualität in der Sonderpädagogik. Ein Forschungs- und Entwicklungsprojekt. Forschungsansatz, Ergebnisse, Schlussfolgerungen. Graz. Bifie-Report.

³³ Czerwona Księga Edukacji (Red Book of Education) NGO *Independent Life Forum*
<http://www.forovalidaindependiente.org/node/225>

koordynację pomiędzy przedsiębiorcami oraz pomiędzy usługami edukacyjnymi a społecznymi, itp.

Poza tym ostatnie decyzje polityczne, podejmowane w odpowiedzi na **kryzys finansowy wpłynęły na działania na rzecz edukacji integracyjnej**. Dowody można zobaczyć na przykład w Irlandii lub na Łotwie. Irlandzka Ustawa z 2004 r. o Edukacji Osób ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi (*Education for Persons with Special Educational Needs* EPSEN) proponuje, by edukacja dzieci niepełnosprawnych odbywała się w integrujących środowiskach oraz, aby osoby niepełnosprawne miały takie same prawo do edukacji, jak ich rówieśnicy. Jednak pełna realizacja EPSEN została odroczone bezterminowo w październiku 2008 r. z powodów finansowych³⁴. Kluczowe postanowienia Ustawy nie zostały zrealizowane, przede wszystkim indywidualne plany kształcenia. Na Łotwie, podczas gdy dane i uwagi przekazane przez ministerstwo w Raporcie państwa w 2005 r. wskazywały na wzrost liczby uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych uczęszczających do szkół ogólnokształcących³⁵, kryzys storpedował tę niedawną poprawę. W latach 2008-2009 nastąpił gwałtowny spadek liczby szkół, uczniów i nauczycieli³⁶.

E. Ścieżki edukacyjne dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Niepokojący problem niespójnego rozwoju w edukacji dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi wspomniany został w kilku raportach krajowych. Takie niespójności powodują **zakłócenie ścieżek edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną**. Niewystarczające wsparcie i brak środków może spowodować przenoszenie dzieci tam i z powrotem pomiędzy szkołami ogólnodostępnymi i specjalnymi. Podobnie, utrudniony dostęp do powszechnej edukacji na poziomie średnim i brak wsparcia w okresie przejściowym, to główne czynniki powodujące zakłócenie ścieżek edukacyjnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do innych uczniów.

³⁴ Raport Krajowy, Irlandia, strona 6.

³⁵ Patrz Raport Krajowy o Implementacji CRC dla Łotwy z 2005: <http://www.lm.gov.lv/text/1318>

³⁶ Wywiady z łotewskimi instytucjami rządowymi: Ministerstwo Opieki Społecznej, Ministerstwo Zdrowia, Centrum Edukacyjne treści, Centralny Urząd Statystyczny.

Na przykład w Austrii, brak ciągłości ścieżki szkolnej jest przedstawiona w następujący sposób: *"wreszcie rodzice mają prawo wybrać, czy dziecko jest kształcone w głównym nurcie czy w szkole specjalnej. Jednak zintegrowana nauka oferowana jest w szkołach podstawowych, ogólnych szkołach średnich i rzadziej, w akademickich szkołach średnich, ale tylko do 8 roku nauki. Nie ma przepisu prawnego dotyczącego kontynuowania integracji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w szkołach średnich (po klasie 9) w głównym nurcie. W związku z tym, dzieci z upośledzeniem umysłowym, muszą być przenoszone do szkoły specjalnej w celu kontynuowania nauki. Nie mają dostępu do szkolnictwa ponadgimnazjalnego"*³⁷

Podobnie na Litwie, badania nad przypadkami rodzin pokazują, że często dzieci z niepełnosprawnością intelektualną zakwalifikowano do głównego nurtu edukacji. Jednak rodzice byli zmuszeni do przeniesienia dziecka do szkoły specjalnej z powodu braku tolerancji ze strony osób pełnosprawnych, głównie rodziców dzieci pełnosprawnych lub nieumiejętności nauczycieli reagowania na potrzeby dzieci.

Przejście ze szkoły podstawowej do średniej jest również problematyczne. We Francji 55 procent dzieci z niepełnosprawnością intelektualną porzuca naukę w szkole pomiędzy szkołą podstawową a średnią (w porównaniu do 17 procent dzieci pełnosprawnych)³⁸. Na Cyprze słabością systemu jest w rzeczywistości brak koordynacji i wspólnych działań szkolnictwa podstawowego i średniego. Również w Irlandii, nie ma automatycznego systemu przekazywania środków ze szkoły podstawowej do średniej. Badania takich przypadków wykazują istnienie poważnej luki i w sytuacji kiedy dziecko opuszcza szkołę podstawową, przejście do szkoły średniej może okazać się dla niego bardzo trudne.

W Grecji rodzice nie mają możliwości wyboru pomiędzy ogólną i specjalną szkołą publiczną. Niektóre dzieci uczęszczały do ogólnej szkoły podstawowej, po usilnych staraniach ich rodziców; i mimo to, po jej ukończeniu były kierowane do szkoły

³⁷ Raport Krajowy, Austria, strona 9.

³⁸ *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 September

2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

średniej specjalnej, z powodu braku prawnego obowiązku indywidualnego wsparcia oraz prowadzenia klas integracyjnych w liceach ogólnokształcących³⁹.

Zdaniem ekspertów brytyjskich *„Przemiany życiowe są kluczową kwestią dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, po ukończeniu szkoły. **Szkoły nie planują z wyprzedzeniem, a dopiero w momencie ukończenia nauki przez młodego człowieka.** W rezultacie młodzi ludzie nie są w stanie zdobyć zatrudnienia, nie mają dostępu do szkoleń lub dalszej edukacji, który mogłaby umożliwić im znalezienie swojego miejsca we wspólnocie.*⁴⁰”

W Hiszpanii, choć istnieje realne zaangażowanie w postępowanie na drodze do integracji, jednocześnie obserwuje się znaczną frustrację i rosnące rozczarowanie wśród rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną⁴¹: *„Jedną z barier jest istnienie podwójnej sieci szkół: „zwykłych” i „specjalnych”, powiązanych ze sobą jak zespół naczyń połączonych. Im wolniejsza poprawa i innowacyjność procesów mających na celu pomoc w ulokowaniu uczniów z niepełnosprawnością intelektualną, w zwykłych szkołach, tym mniej zadowalająca jest edukacja obejmująca rodziny i samych uczniów w tych szkołach i tym niższa jakość stosunków społecznych. W tym kontekście, szkoły specjalne zaspokajają te potrzeby w krótkiej perspektywie-przyczyniają się do zmniejszenia nacisków na zwykłe szkoły. Z tego powodu, zwykłe szkoły nie śpieszą się z wprowadzaniem udogodnień, które pomogłyby zwiększyć liczbę przyjętych uczniów z niepełnosprawnością intelektualną. W ten sposób, **życie szkolne wielu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną charakteryzuje się dziś ciągłymi przerwami na ich szkolnej drodze spowodowane przez zmiany szkół i związany z tym negatywny wpływ na ich rozwój społeczny i osobisty.**”*

VII. Opieka zdrowotna

Artykuł 23 CRC

³⁹ Raport Krajowy, Greece, strona 8.

⁴⁰ ENABLE, Odpowiedz na UNCRC Wnioski Końcowe, 2009.

⁴¹ Raport Krajowy, Hiszpania, strona 12.

(...)

Państwa-Strony uznają **prawo dziecka niepełnosprawnego do szczególnej troski** i będą sprzyjały oraz zapewniały, stosownie do dostępnych środków, rozszerzanie pomocy udzielanej uprawnionym do niej dzieciom oraz osobom odpowiedzialnym za opiekę nad nimi. Pomoc taka będzie udzielana na wniosek tych osób i będzie **stosowna do warunków dziecka oraz sytuacji rodziców lub innych osób, które się nim opiekują.**

Artykuł 24 CRC

1. Państwa-Strony uznają prawo dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji zdrowotnej. Państwa- Strony będą dążyły do zapewnienia, aby **żadne dziecko nie było pozbawione prawa dostępu do tego rodzaju opieki zdrowotnej.** (...)

A. Dostęp do opieki zdrowotnej dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Ustawodawstwo krajowe w badanych krajach zapewnia, że wszystkie dzieci mają pełny dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej, bez dyskryminacji. Eksperti krajowi donoszą, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mają w zasadzie taki sam dostęp do opieki zdrowotnej, jak inne dzieci, korzystają z polityki zapobiegawczej opieki zdrowotnej (szczepionki i obowiązkowe wizyty u lekarzy, kontrole) i mają dostęp do tych samych ogólnych usług opieki zdrowotnej, objętych publicznym systemem ubezpieczeń. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do

świadczeń zdrowotnych przewidzianych w ramach ubezpieczenia społecznego, powszechnego i darmowego. Raport UNICEF o sytuacji dzieci niepełnosprawnych w krajach transformacji ustrojowej potwierdza również, że wizyty kontrolne są powszechne i rutynowo dostępne w tym regionie⁴².

Jednak opieka zdrowotna jest również obszarem znacznych różnic pomiędzy krajami UE. Kraje, takie jak Austria czy Francja zapewniają znaczne środki ochrony zdrowia, w tym dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Z drugiej strony, w Bułgarii, fakt, iż wszystkie dzieci objęte są publicznym systemem ubezpieczeń zdrowotnych jest osiągnięciem samym w sobie.

Mimo, iż darmowe i powszechne systemy opieki zdrowotnej istnieją we wszystkich krajach, dostęp do opieki zdrowotnej pozostaje nierówny. Kiedy zakres powszechnej ochrony zdrowia jest niewielki, opieka zdrowotna dzieci z niepełnosprawnością intelektualną obciąża finansowo rodziców. W ten sposób koszty opieki zdrowotnej dzieci z niepełnosprawnością intelektualną powodują ryzyko ubóstwa ich rodzin. Ponadto, eksperci krajowi informują o przypadkach dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Na Litwie, ze względu na ograniczone fundusze, dzieci pełnosprawne otrzymują lepszej jakości leczenie, podczas gdy dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są najczęściej niewłaściwie leczone. W Rumunii, ojciec chłopca z zespołem Downa, z ciężkim upośledzeniem umysłowym i wrodzoną wadą serca stwierdził, że *"podczas pobytu w szpitalu, ze względu na wysokie koszty leczenia, lekarze uznali jego sprawę za przegraną i nie mógł korzystać z pełnej kuracji"*. Jednak ekspert krajowy z Bułgarii informuje, że dostęp do opieki zdrowotnej jest ograniczony dla wszystkich Bułgarów, więc również dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Ma to miejsce ze względu na ograniczony zakres usług zdrowotnych opłacanych przez Narodowy Fundusz Ubezpieczenia Zdrowotnego.

⁴² UNICEF, Dzieci i Osób Niepełnosprawnych w okresie transformacji w regionie CEE / CIS i krajów bałtyckich, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005, strona 35.

B. Badania prenatalne

Pełne screeningowe badania prenatalne są zapewnione w większości krajów. Tylko w Rumunii, rodzice zgłaszali, że nie mieli możliwości skorzystania z diagnostyki prenatalnej.

C. Wczesna diagnoza i interwencja

Doświadczenia pourodzeniowe i wczesnych interwencji badanych rodziców są zróżnicowane w różnych krajach. Niemniej jednak rodzice często są niezadowoleni, jeśli nie z powodu braku usług czy ich jakości, to ze względu na czas oczekiwania na uzyskanie dostępu do usług medycznych.

W Irlandii doświadczenia rodziców dowiadujących się o niepełnosprawności dziecka po narodzinach często zależą od danego lekarza z którym się zetknęli, a nie od istnienia ogólnej strategii, w tym doradztwa i wsparcia dla rodziców.

Francuski Raporty przedstawiony Komitetowi CRC w 2007⁴³ r. podkreśla znaczenie Służby Ochrony Zdrowia Matki i Dziecka (Protection Maternelle et Infantile) w opiece medycznej i zapobiegawczej dla dzieci w wieku do lat sześciu. PMI współpracuje ze służbami społecznymi w sytuacjach dotyczących dzieci w wieku do sześciu lat i zajmuje się również badaniami kontrolnymi w ciąży. Rodzice skarżą się na brak informacji na temat konkretnych problemów swojego dziecka i obraz ponurych perspektyw, gdy mowa o przyszłych możliwościach dziecka. Jednak centra wczesnej interwencji (Centres d'Action Médico-Social Précoce) zapewniają wczesne wykrywanie i diagnozowanie problemów rozwojowych dla dzieci w wieku do sześciu lat. Po dokonaniu diagnozy, multidyscyplinarny zespół zapewnia rehabilitację i wsparcie dla rodziców w samym Centrum lub w domu. Rodzice doceniają możliwość korzystania z tej usługi.

⁴³ See *Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant*, 11 Września 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

Jednym z głównych problemów zgłaszanych przez rodziców jest potrzeba obecności personelu wyspecjalizowanego oraz wspierającego przy ogłaszaniu diagnozy po narodzinach: "Gdybym wiedziała, nie starałabym się myśleć, że to przegrana sprawa", podsumowuje grecka matka⁴⁴. Jedna z matek z Czech mówi o swoich przeżyciach w okresie po urodzeniu córki z zespołem Downa w 2005 roku. "Było sześć razy bardziej prawdopodobne, że będę mieć dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. *Nie zgodziłam się na amniopunkcję, bo wiedziałam, że może to zaszkodzić dziecku. Nawet gdybym wiedziała na 100%, że dziecko ma zespół Downa, na pewno nie zabiłbym go. Po urodzeniu, ja sama wiedziałam, że jest to dziecko z zespołem Downa. (...) Zostawili mnie samą i nie powiedzieli mi nic przez długi czas, aż do następnego ranka. Była wizytacja i lekarz zatrzymał się i zapytał czy smakował mi obiad i tym podobne... W końcu zapytał sucho, czy wiem, że moje dziecko ma zespół Downa. Zapytałam, czego możemy się spodziewać. Lekarz odpowiedział, że nie wie zbyt wiele ale, że dziecko nie pójdzie do normalnej szkoły i że nie będzie się mogło niczego nauczyć ... "* Kilka tygodni po porodzie, w czasie wizyt w zakładach opieki zdrowotnej, matka ta, odnosiła wrażenie, że wszyscy oczekiwali od niej poczucia winy, z powodu urodzenia dziecka niepełnosprawnego. *"Pytali mnie, dlaczego nie zdecydowałam się na amniopunkcję. Każdy lekarz pytał mnie, czy wiedziałam, wcześniej w czasie ciąży, a ja kłamałam lekarzom, aby później nie pisali o mnie wszędzie, iż matka wiedziała, że urodzi dziecko z zespołem Downa "*

D. Zdrowie psychiczne

Eksperti krajowi zwracali uwagę w szczególności na brak opieki w zakresie zdrowia psychicznego dzieci w wielu krajach. W Hiszpanii i we Włoszech, brak opieki specjalistycznej w sektorze ochrony zdrowia psychicznego jest istotnym brakiem w systemie ochrony zdrowia. Dlatego też problemy ze zdrowiem psychicznym, przed którymi stoją dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są zwykle uważane za integralną część ich niepełnosprawności, podczas gdy wcale tak nie jest, a w rezultacie nie otrzymują żadnego leczenia.

⁴⁴ Raport Krajowy, Greece, strona 12.

Ponadto, na Łotwie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (z zaburzeniami zachowania) są często umieszczane w klinikach psychiatrycznych, choć wymagają zupełnie innego leczenia (psycholog, psychoterapeuta ...) W szkołach z internatem, domach dziecka lub dziecięcych domach opieki społecznej dzieci, które źle się zachowują mogą być straszone umieszczeniem w takiej klinice. Również inne dzieci są w ten sposób zastraszane.

E. Opieka dentystyczna

Jednym z powtarzających się problemów w dziedzinie zdrowia jest opieka stomatologiczna jako, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nie „współpracują” podczas leczenia stomatologicznego (np.: Węgry, Grecja, Austria, Irlandia, Bułgaria). Usługi stomatologiczne są traktowane jako szczególny problem, ponieważ ortodonci wyrażają zgodę na leczeniu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną tylko przy pełnym znieczuleniu.

"Moje dziecko ma porażenie mózgowe. Nie można sobie wyobrazić, jak trudno było znaleźć mu dentystę. Nikt nie chce go leczyć - mówią, że to jest trudne ... " (Ojciec S. z Bułgarii)

F. Uwzględnianie szczególnych potrzeb zdrowotnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Wysztalcenie lekarzy na temat pracy z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną jest często opisywane przez rodziny jako nieodpowiednie. W wyniku tego, dolegliwości u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną często zostają przeoczone lub przypisywane jako objawy niepełnosprawności dziecka i jako takie pozostają bez leczenia. Brak świadomości lekarzy na temat niepełnosprawności oraz brak umiejętności interakcji i komunikacji z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną a także

ich rodzicami ma ujemny wpływ na dostęp do leczenia dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Dziecko nie jest w centrum tego procesu, w wielu krajach, proces oceny koncentruje się na potrzebach klinicznych a nie na integracyjnym wsparciu społecznym (Irlandia). Rodzice, w poszukiwaniu informacji, uzależnieni są od inicjatyw wzajemnej samopomocy. Informacje na temat opieki medycznej przekazywane są raczej nieformalnie między rodzicami lub na spotkaniach rodziców, organizowanych przez ich organizacje. We Francji i w Czechach, rodzice rozmawiali przy okrągłym stole na temat tego „co zrobić” oraz dzielili się wskazówkami na temat znajdowania specjalistów, którzy są przygotowani do przyjęcia ich dziecka i którzy mają odpowiednie podejście. Rodzice dokonali następującego porównania w odniesieniu do wymiany informacji: *"Istnieje biała księga lekarzy i czarna księga lekarzy"*. Rodzice zgadzają się ze sobą, stwierdzając, że wsparcie dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w służbie zdrowia praktycznie nie istnieje. Ten brak wsparcia jest jeszcze bardziej utrudniony przez fakt, że lekarze wykazują minimalną lub zerową empatię w stosunku do rodziców .

Rodzice w kilku krajach, takich jak Grecja, Czechy, Wielka Brytania, Francja i Finlandia, informują również o braku dostępnej opieki. Może istnieć niedobór lekarzy specjalizujących się w specjalnej opiece dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, w tym logopedów, pediatrów i innych specjalistów w pracy z dziećmi. Istnieje szczególny brak dostępnej opieki dla osób o szczególnych potrzebach. Istnieje potrzeba kompleksowej opieki medycznej dla osób o złożonych problemach i potrzebach zdrowotnych⁴⁵. Matka dwojga dzieci o szczególnych potrzebach stwierdziła co następuje: *"Ani lekarze, ani nauczyciele nie są w stanie nam pomóc, gdy chodzi o dzieci o złożonych problemach. Istnieją specjaliści od autyzmu, ślepoty, niedorozwoju umysłowego, ale co z ekspertami, którzy są w stanie połączyć te wszystkie niepełnosprawności i stworzyć jakąś wspólną metodologię? To jest właśnie problem!"*

⁴⁵ Raport Krajowy, Grecja, strona 12: odmowa szpitala wykonania operacji serca na 14 latku z niepełnosprawnością intelektualną ze względu na problemy behawioralne.

Jasne sygnały niezadowolenia, niezrozumienia i rosnące poczucie frustracji pojawiają się również wtedy, kiedy rodzice opowiadają o obciążeniach administracyjnych w służbie zdrowia (Polska, Portugalia, Hiszpania, Grecja, Rumunia, Czechy, Holandia). Obciążenia administracyjne nakładane przez system opieki zdrowotnej mają negatywny i demotywujący wpływ na rodziców i powodują wiele frustracji. Podczas gdy oni wspierają swoje dziecko na co dzień, aby mogło się rozwijać i poprawiać swoje umiejętności, lekarz, który widzi dziecko raz na jakiś czas jedynie powtarza te same wnioski i nie wnosi nic nowego.

Innym wyzwaniem jest niewystarczająca współpraca pomiędzy różnymi służbami medycznymi wokół dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Powoduje to czasami, (na przykład w Hiszpanii), że z jednej strony niepotrzebnie dubluje się rehabilitację (na przykład logopedyczne) z drugiej zaś ze względu na brak informacji ma miejsce brak dostępu do takiej opieki, nawet jeśli jest ona dostępna. Ogólnie rzecz biorąc, to rodziny, a w szczególności matki, postrzegane są jako koordynatorzy licznych zabiegów, które są potrzebne ich niepełnosprawnym dzieciom ⁴⁶.

Badanie Przypadku, Wielka Brytania: Doniesienia rodziców ze szpitala

"Kiedy moja dziewięcioletnia córka D. zmarła, lekarz w szpitalu powiedział mi: "To prawie jak stracić dziecko". Uważał zatem że czym była moja śliczna córka? Była najbardziej zachwycającą, szczęśliwą małą dziewięciolatką. D tak bardzo się starała na tym świecie. Chciała jedynie przypodobać się ludziom i wywołać ich uśmiech. Ale kiedy potrzebowała pomocy, została opuszczona. Pewnego dnia D. trafiła do szpitala z infekcją zęba. A trzy tygodnie później zmarła. Podczas trzech tygodni pobytu D. w szpitalu nie opracowano żadnego planu aby uratować jej życie. Spędziliśmy trzy tygodnie w szpitalu. Podczas tych trzech tygodni D. nigdy nie była traktowana tak, jakby była ciężko chora, a na pewno nie tak jak jej życie było w niebezpieczeństwie. To było okropne. Powiedzieli nam, żebyśmy się nie martwili.' Kiedy D zmarła odkryliśmy, że personel doskonale wiedział, że jej życie było w niebezpieczeństwie. Nie próbowali jej pomóc, po prostu dokumentowali to, jak odchodzi. To nie był

⁴⁶ Raport Krajowy, Hiszpania, strona 14.

wypadek i nie chodziło o to, że nie zdawali sobie sprawy jak bardzo była chora. Powiedzieli nam, że „błędnie ocenili jej jakość życia”.

VIII. Promowanie praw, zachęcanie do uczestnictwa i Zwalczanie dyskryminacji

Artykuł 2 CRC

1. Państwa-Strony w granicach swojej jurysdykcji będą respektowały i gwarantowały prawa zawarte w niniejszej konwencji wobec każdego dziecka, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, niezależnie od rasy, koloru skóry, płci, języka, religii, poglądów politycznych, statusu majątkowego, niepełnosprawności, cenzusu urodzenia lub jakiegokolwiek innego tego dziecka albo jego rodziców bądź opiekuna prawnego.

Artykuł 12 CRC

1. Państwa-Strony zapewniają dziecku, które jest zdolne do kształtowania swych własnych poglądów, prawo do swobodnego wyrażania własnych poglądów we wszystkich sprawach dotyczących dziecka, przyjmując je z należyłą wagą, stosownie do wieku oraz dojrzałości dziecka

2. W tym celu dziecko będzie miało w szczególności zapewnioną możliwość wypowiedzenia się w każdym postępowaniu sądowym i administracyjnym, dotyczącym dziecka, bezpośrednio lub za pośrednictwem przedstawiciela bądź odpowiedniego organu, zgodnie z zasadami proceduralnymi prawa wewnętrznego.

A. Przeciwdziałanie dyskryminacji

W badanych krajach przepisy ogólne dotyczące niedyskryminacji są zazwyczaj uwzględniane w przepisach konstytucyjnych i ustawach antydyskryminacyjnych⁴⁷, jednak często nie są poparte postawami i działaniami na rzecz równości. Głównie pozostają na poziomie deklaracji zasad. Szereg krajów ma zapisane w konstytucji zasady niedyskryminacji lub równego traktowanie, a przepisy te wyraźnie obejmują osoby niepełnosprawne (Niemcy, Austria, Portugalia, Finlandia, Słowenia)⁴⁸. W konstytucjach większości krajów zawarto przepisy ogólne dotyczące zasad niedyskryminacji i równego traktowania, które dotyczą osób niepełnosprawnych w sposób dorozumiany. Niepełnosprawność, jako powód dyskryminacji, nie jest wyraźnie przewidziana w Konstytucji Belgii, Estonii, Francji, Grecji, Węgier, Holandii, Polski lub Czech. Zgodnie z orzeczeniami odpowiednich sądów krajowych, dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność jest również objęta tymi przepisami⁴⁹.

Mimo, że istnieje stosunkowo niewiele dostępnych danych na temat dyskryminacji dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, jednak studia nad przypadkami, zebrane w tym i wielu innych badaniach, pokazują, że dyskryminacja jest nadal powszechnym zjawiskiem. Sprawozdanie Wielkiej Brytanii do ONZ CRC z 2007 roku cytuje na przykład badania, które wykazały, że 55 procent dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych czuło, że były niesprawiedliwe traktowanie ze względu na ich niepełnosprawność⁵⁰. Według informacji podanych w Raporcie Krajowym Francji⁵¹ prawie dwie piąte dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest dyskryminowanych w szkole. Osiemdziesiąt dziewięć procent młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną twierdzi, że doświadczyło obelg i zaczepek, 44 procent zostało

⁴⁷ Przegląd ustawodawstwa antydyskryminacyjnego oraz powiązanych aktów prawnych, czytelnik może przejść do tematycznych publikacji Europejskiej Sieci Ekspertów Prawnych w dziedzinie niedyskryminacji Opracowanie ustawy o przeciwdziałaniu dyskryminacji w Europie: porównanie 27 państw członkowskich (2009) na stronie http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

⁴⁸ Rada Europy, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, Akty prawne w celu przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, druga edycja, 2003, Council of Europe Publishing, strona 32-33.

⁴⁹ Ibidem, strona 34.

⁵⁰ Raport Krajowy, Wielka Brytania, strona 14.

⁵¹ Raport Krajowy, Francja, strona 15.

zmarginalizowane, 29 procent zostało niesprawiedliwie potraktowane a 5 procent odmówiono możliwości korzystania z prawa⁵².

Dyskryminacja dotyczy nie tylko dzieci z niepełnosprawnością intelektualną - wszystkie badane rodziny, również doświadczyły dyskryminacji. Eksperti krajowi zwracają uwagę na niezliczone przypadki codziennej „dyskryminacji”. Jednym z konkretnych przykładów podawanych przez rodziny z Portugalii, to na przykład, to jak bardzo fenotyp (związany z zespołem Downa lub widocznym upośledzeniem umysłowym) natychmiast warunkuje reakcję otoczenia, uniemożliwiając dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną pełne uczestnictwo: na przykład, kiedy dziecko siedzi w restauracji kelner, ignorując dziecko zapyta rodziców, co on lub ona chce jeść.

Dyskryminacja często ma miejsce w społeczności, szczególnie w szkole, przez zachowanie innych rodziców i dzieci. Dyskryminacyjne postawy ograniczają możliwości nieformalnego kształcenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poprzez ich interakcję z rówieśnikami. Te kontakty pozwalają im odkrywać, rozwijać się, uczyć i kształtować opinię w taki sam sposób jak inne dzieci. Niestety, polityki i programy adresowane do specyficznych potrzeb niepełnosprawnych młodych ludzi są nieliczne i zazwyczaj ograniczone⁵³. Dzieciom niepełnosprawnym brak wielu możliwości, otwartych dla innych dzieci w takich dziedzinach jak nauka, rekreacja, udział w klubach sportowych i stowarzyszeniach. Może to być wynikiem uprzedzeń, niedostępności informacji, braku miejsc lub faktu, że te dzieci są po prostu pomijane⁵⁴.

Jednym z obszarów, gdzie badane rodziny i dzieci czują się dyskryminowane jest edukacja, a także zajęcia sportowe i rekreacyjne. Nierzadko zdarzają się przypadki uczniów niepełnosprawnych, którzy nie byli w stanie wziąć udziału w wycieczce edukacyjnej, wizycie lub innych organizowanych przez szkołę działaniach kulturalnych

⁵² Gérard BOUVIER and Xavier NIEL, *Les discriminations liées au handicap et à la santé*, Insee première no 1318, Insee, Lipiec 2010.

⁵³ UNICEF, Propagowanie praw dzieci niepełnosprawnych, Innocenti Digest n°13, 2007, strona 21.

⁵⁴ Ibidem

ze względu na niedostępność środka transportu lub brak personelu, pomimo tego, że stanowi to integralną część edukacji. Matka dwojga niepełnosprawnych dzieci z Czech opisuje swoje doświadczenia w następujący sposób: *"Szkoła pojechała na wycieczkę przyrodniczą. Pojechały wszystkie dzieci, oprócz tych ze złożoną niepełnosprawnością lub ciężkiej upośledzeniem, ponieważ nauczyciel nie odważył się zaryzykować. Dwa razy to się nam zdarzyło, że mając dwoje dzieci w tej samej szkole, tylko jedno z nich pojechało a drugie musiało zostać. To zdarzyło się nie tylko mnie ale i kilku innym rodzicom, którzy mają dwoje dzieci w tej samej szkole. Wiem, że to nie jest obowiązkiem nauczyciela, ale zdarza się to nawet gdy nie ma wielu dzieci w klasie. Odczytałam to jako dyskryminację. Moja córka żyje szkołą i było jej bardzo trudno to znieść."*

Dyskryminacja jakiej doświadczają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i złożoną może również wpływać na innych członków rodziny (dyskryminacja przez skojarzenie). Jedna z matek z Czech opisała sytuację dyskryminacji doświadczaną przez wiele rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym: *"Jak rozumiem dyskryminację? Mogę odbierać mojego syna z przedszkola o 2 czy 3 po południu, ale moja córka kończy zajęcia w średniej szkole zawodowej o godzinie 12:30 Szkoła mogłaby zaoferować jakąś opiekę po szkole lub inny rodzaj opieki popołudniowej, które szkoła ma dla innych dzieci."*

Hiszpański i włoski raport również wspominają o nowym zjawisku związanym z różnymi rodzajami dyskryminacji. Zjawisko imigracji przyniosło nowe problemy dla wrażliwych grup dzieci. Prawdopodobieństwo dyskryminacji w tej grupie wzrosło dwu- trzykrotnie. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną z rodzin imigrantów stanowią wyzwanie dla organizacji pozarządowych zajmujących się osobami niepełnosprawnymi, które powinny zrewidować swoje postawy i plany działania w celu uwzględnienia potrzeb również tych dzieci.

B. Promowanie praw i zachęcanie do udziału dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Przepisy dotyczące prawa do uczestnictwa dla dzieci niepełnosprawnych (intelektualnie) są niewystarczające lub po prostu nie istnieją. Ogromne bariery wynikają z przyjętych z góry założeń i uprzedzeń panujących w społeczeństwie. Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są postrzegane jako mniej wiarygodne, a ich słowa nie są traktowane poważnie. Z góry przyjęte założenia na temat tej grupy dzieci są głęboko zakorzenione.

W krajach, które dokonały sporych wysiłków zmierzających do umożliwienia dzieciom udziału w życiu społecznym, często pomijane są dzieci niepełnosprawne, a zwłaszcza dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jedynie Irlandia poinformowała, że Biuro Rzecznika Praw Dziecka, posiada Młodzieżowy Komitet Doradczy, w którego skład wchodzi przedstawiciele niepełnosprawnych dzieci. Ponadto w roku 2002 powstały the Comhairle na nÓg, rady młodzieży, jako część Narodowej Strategii na rzecz Dzieci. Comhairle na nÓg opracował najlepsze praktyki na rzecz uczestnictwa, dostarczając nowych możliwości rzadko dotychczas wysłuchiwanym młodym ludziom, do angażowania się w struktury decyzyjne. Stanowią one forum dla dzieci i młodzieży w celu omówienia istotnych dla nich zagadnień lokalnych i krajowych. Młodzi niepełnosprawni ludzie są członkami Comhairle. Również w Grecji, w tym roku, w zespole Młodzieżowej Rady Doradczej Rzecznika Praw Obywatelskich jest dziecko z niepełnosprawnością.

W innych krajach odnotowano brak lub raczej negatywne doświadczenia z udziałem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Istnieją dowody na to, że w różnych miejscach na terenie Wielkiej Brytanii dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są wyłączone z udziału w działaniach dostępnych dla innych dzieci⁵⁵. Lokalne władze nie konsultowały się z niepełnosprawnymi dziećmi wprowadzania planów dotyczących dzieci i młodych ludzi, zgodnie z wymogami Ustawy o Dzieciach z 2004⁵⁶. Ponadto

⁵⁵ Raport Krajowy, Wielka Brytania, strona 17.

⁵⁶ Każdy niepełnosprawne dziecko ma znaczenie, w jaki sposób lokalne władze nie planują polityki na rzecz dzieci niepełnosprawnych, *Every Disabled Child Matters, Off the Radar how local authority plans fail disabled children*, 2007, dostępne na http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm_offtheradar_fullreport.pdf

rząd nie przedstawił konsultacji w przystępnej formie. Dzieje się tak pomimo zaleceń stwierdzających, że wykonywanie dostępnego formatu należy do dobrej praktyki⁵⁷.

DOBRA PRAKTYKA:

W Walii Mencap Cymru stworzył duży projekt na rzecz uczestnictwa młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w wieku 15-25 lat. Projekt ten udowodnił, że możliwe jest podniesienie świadomości i zaangażowania młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnych i krajowych procesach politycznych, na przykład przy tworzeniu i dostarczaniu petycji. *Partners In Politics, Mencap Cymru*

W niniejszym badaniu oceniano również, jak dzieci w ogóle oraz dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczą w podejmowaniu decyzji, które ich dotyczą. W 2005 roku Biuro Rzecznika Praw Dziecka powstało w Finlandii. Praca ta, doprowadziła do debaty publicznej, w szczególności o prawach dziecka do uczestnictwa, posiadania prawa głosu na temat swoich własnych spraw oraz bycia słyszonym. Nowa ustawa ramowa została zaproponowana, aby poznać opinie dzieci i młodzieży w celu propagowania ich dobra. Nowa ustawa zobowiązuje państwo i władze lokalne do dokonywania oceny oddziaływania decyzji na dzieci i do zdobywania informacji na temat opinii dzieci i młodzieży (np. dot. usług edukacyjnych, rekreacyjnych, organizowanych lokalnie i usług dla osób niepełnosprawnych świadczonych przez władze lokalne)⁵⁸ Fińskie Stowarzyszenie na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną nie zna żadnych władz lokalnych, które ankietowałyby niepełnosprawne intelektualnie dzieci i młodych ludzi, a wyniki byłyby badane przed podjęciem ostatecznej decyzji⁵⁹.

Niektóre próby realizacji prawa do uczestnictwa dzieci są uważane za czysto polityczne „mydlenie oczu”, jak ma to miejsce w Polsce, gdzie co roku z okazji Międzynarodowego Dnia Dziecka posiedzenie komisji Sejmu Dzieci i Młodzieży odbywa się w izbie niższej polskiego parlamentu. Dzieci i młodzież biorące w nim

⁵⁷ Gregory W., Poprawa informacji Rządu na temat Osób Niepełnosprawnych, *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people*, Ministerstwa Edukacji i Zatrudnienia COI Communications; Londyn, 2001.

⁵⁸ Rocznik Rzecznika Praw Dziecka, 2010. publikacja Biura Rzecznika Praw Dziecka 2010:2.

⁵⁹ Raport Krajowy, Finlandia, strona 17.

udział, zwracają uwagę na powierzchowny charakter tego rozwiązania (alternatywny raport używa w tym kontekście słów "fasada, pozory" ⁶⁰). W praktyce posiedzenia Sejmu Dzieci i Młodzieży nie mają żadnego wpływu na sytuację dzieci i młodzieży.

Badanie Przypadku Polska: J. 5 lat – opowiada jej mama

"J. chodzi teraz do zintegrowanego przedszkola. Ale mieliśmy naszą porcję problemów. Okazało się w naszej gminie nie ma przedszkola integracyjnego. Nasz powiat miał zintegrowane przedszkole, ale znajdowało się w mieście L. Powiedziano mi, że ponieważ nie mieszkamy w L. nie mamy szans na przyjęcie tam dziecka.

Zameldowałam się więc z J. w mieście L. pod adresem znajomych, po to tylko by móc zapisać dziecko do tego przedszkola. Nigdy sama bym o czymś takim nie pomyślała, to rozwiązanie zasugerowano mi w samym przedszkolu, w L. gdzie miałam nadzieję zapisać dziecko. Sekretarka powiedziała mi, że niektórzy rodzice tak robią. I teraz, aż do dziś J. uczęszcza do tego przedszkola.

Przedszkole integracyjne zajmuje się dziećmi tylko do godziny 14. Zdrowe dzieci mogą zostać do 18.00, a dzieci niepełnosprawne muszą być odbierane o 14.00. Zatrudniam więc nianię, która odbiera J. z przedszkola i zostaje z nią dopóki nie skończę pracy.

Poza tym, do przedszkola integracyjnego nikt nie chciał zapisać niepełnosprawnej 3 latki. Akceptowali jedynie dzieci 4 letnie. Musiałam interweniować u Burmistrza aby doprowadzić do zapisania 3 latki. Moja córka została przyjęta po interwencji Burmistrza. Zdrowe 3 latki są przyjmowane bez zadawania pytań."

IX. Wnioski i Rekomendacje

Każdy kraj ma swoje własne, szczególne wyzwania związane z propagowaniem i egzekwowaniem praw dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, a także różne

⁶⁰ Raport Krajowy, Polska, strona 19.

możliwości inicjowania reform i zmian. Jednak, istnieją wspólne bariery realizacji praw dzieci z niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich krajach.

Najbardziej istotną barierą jest brak społecznych usług wsparcia dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną: brak wczesnej interwencji, brak odpowiedniego wsparcia dla uczęszczających do szkół, jak również brak możliwości uczestniczenia w zajęciach pozaszkolnych i rekreacyjnych z rówieśnikami. Napiętnowanie, dyskryminacja i brak szkoleń dla pracowników opieki zdrowotnej i edukacji, często stanowi wielką barierę dla integracji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nawet tam, gdzie dokonane zostały pozytywne zmiany lub postęp, pełna integracja pozostaje iluzją, ponieważ środki wykonawcze nie są właściwie zaprojektowane lub nadzorowane a zasoby są niewystarczające.

Dlatego Inclusion Europe i Eurochild zalecają, aby następujące działania traktowane były priorytetowo przez decydentów, zarówno na poziomie krajowym i europejskim:

- **Koncentrowanie się na sytuacji słabszych dzieci**

Unia Europejska powinna ratyfikować Konwencję o prawach dziecka, w celu wzmocnienia praw dzieci zagrożonych w Europie, w tym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Komitet ds. Praw Dziecka powinien lepiej kontrolować sytuację dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przez:

- Wywieranie wpływu na państwa-strony, aby postępowały zgodnie z zaleceniami Komitetu CRC i odpowiedziały na zapotrzebowanie dostarczania szczegółowych danych i informacji o sytuacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.
- organizowanie wstępnych sesji Dnia Tematycznego na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przed posiedzeniem Komitetu, w celu omówienia realizacji Konwencji o Prawach Dziecka

- **Wdrażanie Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych**

Ratyfikacja CRPD przez wiele państw członkowskich, jak i przez UE zapewnia nowe możliwości realizacji CRC w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Agenda UE na rzecz Praw Dziecka powinna być wdrożona i aktualizowana z uwzględnieniem wymogów Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych.⁶¹,

- **Zapewnienie kompleksowych ram prawnych i politycznych na poziomie UE i na poziomie krajowym w celu ochrony dzieci z niepełnosprawnością intelektualną poprzez:**

- włączenie specjalnych przepisów o niedyskryminacji osób niepełnosprawnych, jak i niedyskryminacji osób skojarzonych z osobą niepełnosprawną.
- przyjęcie przepisów dotyczących równych szans, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci z ciężką niepełnosprawnością i / lub złożonymi potrzebami, które mogą zostać pozbawione usług dla osób niepełnosprawnych ze względu na stopień niepełnosprawności.
- zbierania zdezagregowanych danych na każdym polu (Zbieranie danych rozproszonych na różnych obszarach), w celu sformułowania konkretnych polityk i strategii monitorowania oraz dopasowania usług i struktur w społeczeństwie.

- **Lepsza ochrona dzieci z niepełnosprawnością intelektualną przed nadużyciami, przemocą i przemocą rówieśniczą**

W celu wyegzekwowania niniejszych praw, konieczne jest:

- **Prowadzenie badań i oceny przypadków** dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykorzystywanych w sektorze opieki zdrowotnej, w szkole lub w ich naturalnym- rodzinnym środowisku a także w dużych zakładach opieki.
- **Szkolenie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną** w zakresie relacji międzyludzkich i seksualności, odnoszące się do osób dorosłych a także czego należy oczekiwać od profesjonalistów, na przykład poprzez włączenie tych zagadnień do programów nauczania we wszystkich szkołach ogólnodostępnych i specjalnych.

⁶¹ Zobacz cel i działania agendy UE na rzecz dziecka na http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index_en.htm

- **Dostosowanie mechanizmów** składania skarg i podjęcie odpowiednich przystosowań, które spowodują, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie będące ofiarami przemocy zostaną wysłuchane.
- Podjąć natychmiastowe **środki w celu zapobieżenia nadużyciom w placówkach opieki** i zaprzestania kar cielesnych.

Ponadto, **zastraszanie (przemoc rówieśnicza) powinno być wyraźnie uznane za formę przemocy** w prawodawstwie, a także, podjęte powinny zostać środki, w celu zapewnienia, że zastraszanie, jak i wszelkie inne przypadki przemocy psychicznej są w rzeczywistości rozpatrywane w szkołach i innych miejscach przebywania przez dzieci.

- **Rozwój i zapewnienie dostępu do ogólnokrajowej sieci usług na poziomie społeczności lokalnych, w tym wczesnej diagnozy, wczesnej interwencji, opieki zastępczej i osobistej pomocy.**

Aby zapewnić, pełną integrację społeczną rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, konieczne jest **zwiększenie szans** dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na uczestnictwo poza godzinami lekcyjnymi **w zajęciach rekreatywnych** wraz z dziećmi pełnosprawnymi.

Jest również kluczowe, uznanie znaczenia **osobistej pomocy** we wspieraniu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i uczynienie pomocy osobistej usługą powszechną i zapewnienie, że świadczone usługi są odpowiedniej jakości.

- **Pomowanie życia w społeczności:**

Proces deinstytucjonalizacji rozpoczął się we wszystkich krajach. Duże postępy dokonane zostały w wielu krajach Centralnej i Wschodniej Europy. Rządy muszą aktywnie rozwijać alternatywne formy usług na poziomie społeczności lokalnej celem zaprzestania nowych przyjęć dzieci do placówek opiekuńczo-wychowawczych, wspierać formy opieki zastępczej / adopcji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną oraz przeszkolenie pracowników w celu wspierania przez nauki przez całe życie, promowanie autonomii i wspierania samoopieki wśród dzieci, które mieszkają w placówkach. Rządy muszą również ustalić **normy dla alternatywnej opieki**

rodzinnej w społeczności, regularnie dokonując ponownej oceny świadczonej opieki. Środki te są potrzebne w celu odniesienia sukcesu polityki deinstytucjonalizacji. Często dzieci niepełnosprawne pozostają wyłączone z niezbędnego wsparcia dla życia w społeczności, co prowadzi do umieszczenia w rodzinie czy powrotu do domu, bez odpowiedniego wsparcia. W zbyt wielu miejscach, dzieci umieszczane są długoterminowo w mniejszych grupach w "rodzinnym stylu" - często z tymi samymi pracownikami i bez dokonania realnych zmian w systemie opieki zdrowotnej. To jednak nie poprawia jakości życia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Usługi wsparcia dla rodzin na poziomie wspólnoty są również potrzebne, aby zapobiec ewentualnej przemocy ze strony przemęczonych rodziców lub rodzeństwa.

- **Wychodzenie naprzeciw systemowym barierom, które utrudniają dalszy postęp w kierunku edukacji integracyjnej poprzez:**

- wprowadzanie i stosowanie wymogu, że wszyscy nauczycieli szkolni i przedszkolni, odbywają dodatkowe, odpowiednie szkolenia prowadzące do uzyskania kwalifikacji do kształcenia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.
- zapewnianie wykwalifikowanych profesjonalistów, dostosowanych programów, metod, materiałów, odpowiednich technologii i innych specjalnych środków mających na celu wspieranie edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w szkołach ogólnych.
- scalenie szkół specjalnych i ogólnych w ramach wspólnego systemu szkolnego.
- zapewnienie, że rodzice dzieci niepełnosprawnych, którzy są ekspertami w wielu aspektach życia swoich dzieci będą zaangażowani w proces kształcenia integracyjnego.
- oferowanie dobrych możliwości kształcenia dla młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną, w celu zapewnienia podejmowania korzystnych decyzji, które będą miały wpływ na ich przyszłe życie.

Ponadto, planowanie skupiające uwagę na konkretnej osobie ⁶² powinno być wykorzystywane jako instrument przeciwdziałania niekorzystnym ścieżkom edukacyjnym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną.

- **Rozwój usług w celu poprawy dostępu do opieki zdrowotnej:**

Konieczne jest **uproszczenie procedur opieki zdrowotnej** dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które zazwyczaj wymagają, przez całe życie, regularnych indywidualnych, specjalnych zabiegów (np. terapii zajęciowej, terapii psychologicznej, specjalne szkolenia, itp.), leków i częstych badań lekarskich. Dlatego powinny zostać utworzone **punkty kompleksowej obsługi** do składania wniosków, finansowania, udzielania pomocy i zasobów.

Rządy powinny również zapewnić **pełne pokrycie wydatków** przez system ubezpieczeń zdrowotnych, za leki i specyficzne terapie dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, w celu zapewnienia im równych szans i zapobieganie dalszym komplikacjom zdrowotnym.

Wreszcie rządy powinny zagwarantować współpracę i koordynację między różnymi sektorami zdrowia i specjalizacjami w celu zapewnienia **jednolitych zasad dostępu do opieki zdrowotnej** w całym kraju, w tym rozwój mobilnych zespołów specjalistycznych i zapewnienie udogodnień transportowych.

- **Zwiększanie świadomości na temat dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, przez:**

- Angażowanie dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w działalność mającą na celu zmianę przekonań we wszystkich sektorach społeczeństwa, w tym rodziców, specjalistów i decydentów odnośnie tych dzieci.
- Włączenie informacji o społecznym modelu niepełnosprawności, potrzebach komunikacyjnych oraz alternatywnych formach szkoleń personelu medycznego (podstawowych i kształcenia przez całe życie)
- Opracowanie instrukcji dla pracowników służby zdrowia, aby umożliwić im komunikowanie się z rodzicami i / lub dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną.

⁶² Planowanie skierowane na osobie np: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13.

- Rozwój kampanii informacyjnych i edukacyjnych dla rodzin, które nie są świadome niebezpieczeństwa nadużyć wobec dzieci w miejscach publicznych lub w szkołach czy placówkach.

- **Koordinacja usług dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin**

W poprzednich badaniach stwierdzono, że brak międzysektorowej i wewnątrzsektorowej współpracy między służbami może być jednym z decydujących czynników, dlaczego ludzie ze znaczną niepełnosprawnością są wyłączeni z życia w normalnych warunkach⁶³. Niniejsze badania ponownie zwróciły uwagę na brak koordynacji usług, jak również brak odpowiednich szkoleń dla profesjonalistów, zwłaszcza w odniesieniu do osób z wieloma rodzajami niepełnosprawności lub o kompleksowych potrzebach. Dlatego rządy powinny **poprawić powiązania i komunikację pomiędzy pracownikami służby zdrowia**, w celu ułatwienia obserwacji i koordynacji opieki zdrowotnej, **pracowników rehabilitacji i opieki społecznej**, którzy wspierają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (na przykład poprzez paszporty zdrowia, zawierające informacje na temat dziecka niepełnosprawnego, jego wsparcia i potrzeb komunikacyjnych). Wczesna interwencja pobszarze kraju.

- **Rozwijanie mechanizmów zapewniających konieczność konsultacji z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinami w sprawach które mają wpływ na działania polityczne związane z niepełnosprawnością**

- Praca z rodzinami w każdym wieku, w zależności od rozwoju dziecka.
- Zwracanie uwagi na problematykę niepełnosprawności w celu zapewnienia, że potrzeby dzieci z niepełnosprawnością intelektualną uwzględniono we wszystkich programach i politykach we wszystkich odpowiednich sektorach
- Prowadzenie szkoleń na temat samorzecznictwa i obywatelstwa w programach nauczania wszystkich szkół.

⁶³ Szczególne ryzyko dyskryminacji osób w sytuacji dużego uzależnienia lub złożonych potrzeb, zaleceń dotyczące polityki, Tom 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) University of Siegen, 2008, strona 11-12.

- Wspieranie tworzenia studenckich rad szkół i rad dla dzieci w zakresie usług społecznych, domów dziecka i innych obiektów gdzie przebywają dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w celu monitorowania realizacji praw i zaspokajanie ich potrzeb.
- Szkolenie osób odpowiedzialnych na temat metod komunikacji i szczególnych przepisów dotyczących obrony praw w celu zapewnienia dzieciom z ciężką niepełnosprawnością i / lub złożonymi potrzebami, że one również zostaną usłyszane i zrozumiane.

Wreszcie, Inclusion Europe i Eurochild pragną zachęcić do współpracy i współdziałania na rzecz praw dziecka organizacje pozarządowe ze stowarzyszeniami i organizacjami rodziców i dzieci z niepełnosprawnością intelektualną na poziomie europejskim, krajowym i lokalnym. Stworzenie takiego partnerstwa i współpracy na rzecz kompleksowego wdrożenia Konwencji o Prawach Dziecka oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych jest niezbędne w celu zagwarantowania, że prawa tych "niewidzialnych" dzieci będą promowane. Ratyfikacja CRPD umożliwi społeczeństwom i obywatelom oddziaływanie na Państwa Członkowskie aby wdrażały CRPD a przez to również CRC w stosunku do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

X. Bibliografia

Raporty krajowe, przygotowane przez ekspertów w Austrii, Belgii, Bułgarii, na Cyprze, w Czechach, Estonii, Finlandii, Francji, Grecji, na Węgrzech, w Irlandii, we Włoszech, na Łotwie, Litwie, w Holandii, Polsce, Portugalii, Rumunii, Słowacji, Słowenii, Hiszpanii i Wielkiej Brytanii dostępne są na: <http://www.childrights4all.eu/>

Sprawozdania Krajowe do Komitetu na rzecz Praw Dziecka dostępne są na:

<http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Sprawozdania Alternatywne NGOs do Komitetu na rzecz Praw Dziecka dostępne są na:

<http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Rada Europy, Prof. Dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, Akty prawne w celu przeciwdziałania dyskryminacji osób niepełnosprawnych (*Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*), 2nd edition, 2003, Council of Europe Publishing.

Komitet na Rzecz Praw Dziecka , Uwagi Ogólne n°9, 2006, CRC/C/GC/9, dostępne na <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

Komitet na Rzecz Praw Dziecka , Uwagi Ogólne n°13, 2011, CRC/C/GC/13, http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13_en.pdf

Komitet na Rzecz Praw Dziecka, Uwagi końcowe: Bułgaria, CRC/C/BGR/CO/2, czerwiec 2008 dostępne na: <http://nmd.bg/wp-content/uploads/2009/11/CRC48-Concluding-observations-Bulg-EN.pdf>

Europejski Komitet Praw Społecznych, Centrum Pomocy Niepełnosprawności Umysłowej (MDAC) Bułgaria, Skarga Nr 41/2007, 3 czerwiec 2008 dostępne na: http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_en.pdf

Europejska sieć ekspertów prawnych w dziedzinie niedyskryminacji *Opracowanie ustawy o przeciwdziałaniu dyskryminacji w Europie: Porównanie 27 Państw Członkowskich (2009) dostępne na* http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), University of Siegen, *Szczególne ryzyko dyskryminacji osób w sytuacji dużego uzależnienia lub o złożonych potrzebach The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study, Tom 1: Zalecenia Polityki, Bruksela, 2008.

Inclusion Europe, Raport o Stanie Edukacji Integracyjnej w Wuropie, Bruksela, 2009.

Inclusion International, *Lepsza Edukacja dla wszystkich: Gdy my też możemy uczestniczyć* (*Lepsza Edukacja dla wszystkich When We're Included Too*) Raport Globalny - Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodziny wypowiadają się na temat niepełnosprawności i kształcenia integracyjnego, 2009.

OHCHR, Office for Europe, *Zapomniani Europejczycy - Zapomniane Prawa, Prawa Człowieka osób umieszczonych w zakładach* (*Forgotten Europeans-Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions*), 2011.

Raport Grupy ekspertów ad hoc w sprawie przejścia z opieki instytucjonalnej do opieki na poziomie wspólnoty

Komisja Europejska, Dyrekcja Generalna ds. Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Równości Szans, 2009.

UNICEF, Dzieci i Osoby niepełnosprawne w okresie transformacji w regionie CEE / CIS i krajów bałtyckich, (Innocenti Insight 2005.

UNICEF, Podręcznik Wdrażania Konwencji o prawach dziecka (*Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child*), wydanie 3 zmienione, w 2007 roku.

UNICEF, Promowanie Praw dzieci niepełnosprawnych (*Promoting the rights of children with disabilities*), Innocenti Digest n°13, 2007.

Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach osób niepełnosprawnych, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne w rezolucji 61/106 z 13 grudnia 2006 r. i weszła w życie w dniu 3 maja 2008 r., dostępna na

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>

Konwencja Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne w rezolucji 44/25 z dnia 20 listopada 1989 r., weszła w życie 2 września 1990 r. dostępna <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>.

Inclusion Europe

Europejski Związek Stowarzyszeń Osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin

Inclusion Europe jest organizacją non-profit. Walczymy o prawa i interesy osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Nasi członkowie to organizacje z 39 krajów Europy.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są obywatelami w swoich krajach. Mają równe prawo do bycia włączonym do społeczeństwa, bez względu na stopień niepełnosprawności. Chcą praw, nie przysług.

Inclusion Europe koncentruje się na trzech głównych obszarach:

- * Prawa człowieka dla osób niepełnosprawnych intelektualnie
- * Włączenie do społeczeństwa
- * Nie- dyskryminacja

Eurochild

Eurochild jest europejską siecią organizacji i osób prywatnych promujących prawa i dobro dzieci i młodzieży w Europie.

Sieć założona została w 2004 roku , obecnie ma 109 pełnych członków i 36 stowarzyszonych w 35 krajach europejskich.

Naszą wizją jest Europa, gdzie wszystkie dzieci dorastają w otoczeniu, które kształtuje ich fizyczny, intelektualny, emocjonalny, moralny i duchowy rozwój. Społeczeństwo europejskie, w których prawa dziecka, zgodnie z zapisami w Konwencji Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka (UNCRC), są powszechnie rozumiane i przestrzegane przez polityków, rządy, pracowników, rodziców, opiekunów i dzieci.

Uniwersytet Karola w Pradze

Wydział Edukacji jest jednym z 17 wydziałów stowarzyszonych pod patronatem Uniwersytetu Karola w Pradze. Jego głównym celem jest szkolenie nauczycieli i innych pracowników pedagogicznych wszystkich typów szkół i systemów szkolnych. Wydział zapewnia kształcenie na poziomie uniwersyteckim, wstępne i na poziomie doskonalenia zawodowego, nauczycieli w dziedzinie nauk humanistycznych, nauk społecznych, sztuki, wychowania fizycznego, matematyki i nauk przyrodniczych.

Wydział kształci obecnie około 4200 studentów, studiów licencjackich i magisterskich, oraz blisko 10 000 studentów uczy się w ramach szerokiego zakresu łączonych form studiów.

Z finansową pomocą DAPHNE III, Programu Komisji Europejskiej.

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d' Or – Chaussée d' Ixelles, 29 – B-1050 Brussels

Tel. : +32-2-502 28 15 – Fax : +32-2-502 80 10

secretariat@inclusion-europe.org – www.inclusion-europe.org