

eurochild



eaphne

**Otrokove pravice za vse**  
**Izvajanje Konvencije Združenih narodov**  
**o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v**  
**duševnem razvoju**  
**Evropsko poročilo**



## Zahvala

*Zahvaljujemo se vsem nacionalnim strokovnjakom za informacije, ki so jih zbrali v svojih državah kot osnovo za to evropsko primerjalno poročilo. Prav tako se zahvaljujemo družinam in otrokom po vsej Evropi, ker so nam zaupali svoje zgodbe.*

*Zahvaljujemo se tudi zaposlenim v organizacijah Eurochild in Inclusion Europe, ki so aktivno sodelovali pri tem projektu ter pri nastanku tega poročila.*

### *Avtorji*

Avtorji: Camille Latimier in Jan Šiška

Ta publikacija vključuje prispevke Chrisa Gardinerja in Marie Herczog iz organizacije Eurochild ter prispevke teh nacionalnih strokovnjakov:

- Tobias Buchner, Natalia Postek in Claudia Schachinger, Avstrija
- Geert Van Hove, Belgija
- Kapka Panayotova, Bolgarija
- Stella Playbell, Ciper
- Camille Latimier in Jan Šiška, Češka
- Agne Raudmees in Ene Tomberg, Estonija
- Mari Saarela, Finska
- Florence Grandvalet, Francija
- Ioanna Kouvaritaki, Grčija
- Eva Graf-Jaksa, Madžarska
- Siobhan Kane, Irska
- Simonetta Capobianco, Italija
- Ebela Inguna, Latvija

- Dovile Puraite in Dovile Juodkaite, Litva
- Jolanda Douma, Nizozemska
- Rafał Klepacz, Poljska
- Sofia Santos, Portugalska
- Izabella Popa, Romunija
- Mika Petrovicova, Slovaška
- Mateja Prelogar-Kojzek, Slovenija
- Sonja Uhlman in Gerardo Echeita, Španija
- Lesley Campbell, Velika Britanija

Navedba: To poročilo se navaja kot: Latimier C. in Šiška J (2011), *Otrokove pravice za vse! Izvajanje Konvencije o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v duševnem razvoju*, Bruselj, Inclusion Europe

©Inclusion Europe, Bruselj, oktober 2011

Ta publikacija ne odraža stališča ali mnenja Evropske komisije.

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.

## Kazalo

I.	Uvod .....	9
A.	Ozadje in namen študije.....	9
B.	Metodologija.....	10
II.	Statistični podatki.....	11
III.	Splošna ocena izvajanja Konvencije ZN o otrokovih pravicah.....	12
IV.	Zaščita pred nasiljem in zlorabo .....	14
A.	Splošen okvir preprečevanja zlorab .....	15
B.	Opredelevitev oblik nasilja nad otroki z motnjami v duševnem razvoju .....	15
C.	Preprečevanje in prijava zlorab otrok z motnjami v duševnem razvoju ter zagotavljanje podpore .....	17
D.	Zloraba v nastanitvenih zavodih.....	20
E.	Ustrahovanje – posebna oblika zlorabe .....	21
V.	Družinska podpora in življenje v skupnosti .....	23
A.	Storitve za podporo družinam z otroki z motnjami v duševnem razvoju .....	23
B.	Politike za življenje v skupnosti in deinstitucionalizacijo .....	26
C.	Politika rejništva in posvojitve.....	27
VI.	Izobraževanje .....	28
A.	Pravica do vključevalnega izobraževanja .....	29
B.	Dostop do vključevalnega izobraževanja.....	29
C.	Podpora družinam pri vključevalnem izobraževanju .....	31
D.	Viri za podporo kakovostnemu izobraževanju.....	33
E.	Izobraževalne poti otrok z motnjami v duševnem razvoju.....	35
VII.	Zdravstvo .....	37
A.	Dostop do zdravstvenih storitev za otroke z motnjami v duševnem razvoju .....	38
B.	Prenatalna diagnostika .....	39
C.	Zgodnja diagnoza in intervencija.....	39
D.	Duševno zdravje .....	41
E.	Zobozdravstvo .....	41



F.	Obravnava posebnih zdravstvenih potreb otrok z motnjami v duševnem razvoju...	42
VIII.	Spodbujanje pravic in sodelovanja ter boj zoper diskriminacijo.....	44
A.	Boj proti diskriminaciji.....	45
B.	Spodbujanje pravic in sodelovanja otrok z motnjami v duševnem razvoju.....	47
IX.	Zaključki in priporočila .....	50
X.	Literatura .....	57

## Povzetek izvedbe

V tej publikaciji je podan pregled položaja otrok z motnjami v duševnem razvoju v dvajsetih evropskih državah s posebnim poudarkom na petih področjih: zaščita otrok pred zlorabo, družinska podpora in (de-)institucionalizacija, zdravje, izobraževanje ter sodelovanje otrok. V publikaciji so navedena priporočila za odstranjevanje ovir, ki preprečujejo vključevanje teh otrok. Publikacija temelji na skupini državnih poročil, ki so jih pripravili strokovnjaki iz teh držav: Avstrije, Belgije, Bolgarije, Cipra, Češke, Estonije, Finske, Francije, Grčije, Madžarske, Irske, Italije, Latvije, Litve, Nizozemske, Poljske, Portugalske, Romunije, Slovaške, Slovenije, Španije in Velike Britanije. Poročila s podrobnimi informacijami so na voljo na spletnem mestu: <http://www.childrights4all.eu/>. Primeri, navedeni v državnih poročilih v tem evropskem poročilu, so ilustrativni in niso izčrpni.

Leta 2009 smo praznovali 20. obletnico Konvencije Združenih narodov o otrokovih pravicah in dosežke ter nenehno prizadevanje za uveljavljanje otrokovih pravic. Čeprav Odbor za otrokove pravice Združenih narodov večkrat poudarja ranljivost otrok z invalidnostjo in potrebo po učinkovitem varovanju njihovih pravic, so enake pravice za otroke z motnjami v duševnem razvoju še vedno neustrezno upoštevane. Ob začetku veljavnosti Konvencije Združenih narodov o pravicah invalidov se je ponudila priložnost, da se zopet posvetimo vključenosti otrok z motnjami v duševnem razvoju.

Državna poročila podajajo precej žalostno podobo položaja otrok z motnjami v duševnem razvoju. Vsa poročila namreč navajajo, da je zelo malo dokazov o uveljavljanju pravic otrok z motnjami v duševnem razvoju v državah, v katerih je potekala raziskava. Rezultati raziskave kažejo, da je izvajanje Konvencije ZN o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v duševnem razvoju na vseh petih področjih vse prej kot zadovoljivo. Nekaj pozornosti se sicer posveča izobraževanju in zdravju, toda evropske države bi se morale prav tako osredotočiti na področja, kot sta zloraba otrok in sodelovanje otrok z motnjami v duševnem razvoju. Kljub napredku in pozitivnim premikom na področju izobraževanja in deinstitucionalizacije se mnogo otrok z motnjami v duševnem razvoju še naprej izobražuje izključno v ločenih programih ali so za dlje časa nameščeni v nastanitvenih zavodih.

Civilna družba, vlade in strokovnjaki priznavajo, da je pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju tveganje, da postanejo žrtve psihološkega in fizičnega nasilja, spolne zlorabe ter ustrahovanja, še posebno v zavodih in šolah, večje. Vendar pa nacionalni strokovnjaki poudarjajo hudo pomanjkanje informacij, podatkov in smernic na tem področju. Temeljito oceno pa je težko podati zaradi pomanjkanja študij in kazalnikov. Iz raziskave je tudi razvidno, da so bili izvedeni številni nujni ukrepi brez upoštevanja potreb otrok s težkimi oblikami invalidnosti in/ali potrebami po zahtevnejših oblikah nege. Sem sodijo podpora za otroke, ki so žrtve zlorabe, izobraževalni ukrepi, preventivni programi in ocena postopka rehabilitacije za žrtve.

Le malo pozornosti se posveča položaju družin, ki doma skrbijo za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Avtorji v državnih poročilih ugotavljajo, da je tem družinam namenjeno premalo podpore, da imajo družine nezadostne informacije o negi in vzgoji otroka z motnjami v duševnem razvoju, storitve na ravni skupnosti, pa so nezadostne ali neustrezne, še posebej nadomestna nega. Nacionalni strokovnjaki so potrdili, da se v mnogih državah odgovorni zavedajo, da lahko institucionalizacija v otroštvu pomeni tudi poznejšo institucionalizacijo v odrasli dobi. Zato se strategijam deinstitutionalizacije posveča precej pozornosti. Kljub temu rezultati še vedno niso vidni, predvsem zaradi ne vključevalne politike rejništva in nezadostnega vlaganja v nadomestno nego.

Medtem ko je v mnogih državah že viden napredek pri vključevalnem izobraževanju, pa je dostop do rednih oblik izobraževanja za učence z motnjami v duševnem razvoju še vedno precej omejen. Večje slabosti, ki so bile ugotovljene v prejšnjih raziskavah, so bile tudi tokrat izpostavljene, na primer pomanjkanje priložnosti za izobraževanje, neustrezno delo osebja za pomoč in učiteljev ali diskriminacija na podlagi motenj v duševnem razvoju. Zaradi neustrezne podpore v rednih oblikah izobraževanja in pomanjkanja usposobljenega osebja in virov lahko pride do tega, da se otroci selijo iz rednih izobraževalnih programov v posebne šole in spet nazaj. Podobno sta omejen dostop do rednih oblik izobraževanja na srednješolski stopnji in pomanjkanje podpore pri prehodu iz osnovne v srednjo šolo bistvena

dejavnika, ki pogosto botrujeta prekinitvi izobraževanja otrok z motnjami v duševnem razvoju v primerjavi z drugim učenci.

Sicer je v Evropi dostop do osnovnih zdravstvenih storitev zagotovljen vsem otrokom, čeprav državna poročila razkrivajo ogromna razhajanja med državami EU. Pomanjkanje zgodnjih intervencijskih storitev, slaba ozaveščenost o kariernih priložnostih in o ustreznih možnostih strokovnega izobraževanja, administrativne ter finančne ovire pri dostopu do zdravstvenih storitev ali zdravljenja ter diskriminacija na podlagi invalidnosti so glavne težave, ki jih je treba rešiti, da se zagotovi enak dostop do zdravstvenih storitev za otroke z motnjami v duševnem razvoju.

Otroci z motnjami v duševnem razvoju tudi nimajo priložnosti za svobodno izražanje svojih pogledov v vseh zadevah, ki se nanašajo nanje. Ta osrednja obveznost je zapisana v 21. členu Konvencije o otrokovih pravicah, a je države pogodbenice pogosto ne upoštevajo. V šoli ni ustrezno zastopana dejavnost samozagovorništva in usposabljanja državljanov za delo z otroki za pomoč pri izražanju njihovega mnenja. Vendar gre tu prepogosto za nepripravljenost prepoznati zmožnosti otrok z motnjami v duševnem razvoju, da bi sodelovali pri odločanju. Velike ovire pri podpiranju pravic otrok z motnjami v duševnem razvoju in vzpodbujanju njihovega sodelovanja so povezane z vnaprej ustvarjenimi mnenji in predsodki družbe in skupnosti. Študije primerov iz te raziskave kažejo, da je diskriminacija še vedno pogost pojav. Tako otroci z motnjami v duševnem razvoju kakor tudi njihove družine se počutijo diskriminirane. Diskriminatorni odnosi zmanjšujejo priložnosti za neformalno učenje prek sodelovanja otrok z motnjami v duševnem razvoju z njihovimi vrstniki.

Publikacija se konča s priporočili za ukrepe, ki bi jim tvorci politik na evropski, nacionalni, regionalni in lokalni ravni morali dati prednost pri zagotavljanju enakih priložnosti za otroke z motnjami v duševnem razvoju.



## I. Uvod

### A. Ozadje in namen študije

Projekt »Otrokove pravice za vse: **Spremljanje izvajanja Konvencije ZN o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v duševnem razvoju**« je bil financiran iz programa DAPHNE Evropske komisije. Cilj projekta je okrepiti izvajanje Konvencije ZN o otrokovih pravicah iz vidika otrok z motnjami v duševnem razvoju. Ker trenutno v mnogih evropskih državah in po svetu potekajo razprave o izvajanju Konvencije ZN o pravicah invalidov, je izredno pomembno, da invalidske organizacije in skupnost izkoristijo dolge ter bogate izkušnje borcev za pravice otrok in dosežke vlad ter partnerjev civilne družbe pri izvajanju otrokovih pravic.

Organizacija Inclusion Europe je pri razvoju svojih strategij politike zaznala potrebo po boljšem razumevanju in pregledu izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah, da bi tako vplivala na vodilne politike, ki urejajo vprašanja otrok z motnjami v duševnem razvoju. Potrebo po takšni raziskavi je prav tako jasno izrazila Evropska komisija v svojem poročilu z naslovom *Child poverty and well-being in the EU: Current status and way forward* (Revščina in dobro počutje otrok v EU – sedanje stanje in pot naprej), ki ga je objavil GD za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti januarja 2008). V priporočilu 10 tega poročila je zapisano: *»Potrebno je boljše spremljanje položaja najranljivejših otrok. Države članice zato pozivamo, da pregledajo različne vire podatkov, ki so na voljo v statističnih raziskavah in administrativnih/registrskih virih, naj spremljajo njihov položaj. Te podatke bi morali v celoti izkoristiti za opredelitev skupin ranljivih otrok, ki jih je treba še posebej pozorno spremljati.*« (op. prev.: Poročilo ni na voljo v slovenskem jeziku)

Pri realizaciji tega projekta je bilo zahvaljujoč sodelovanju dveh evropskih nevladnih organizacij združeno strokovno znanje o motnjah v duševnem razvoju in o otrokovih pravicah: Eurochild in Inclusion Europe. To evropsko poročilo in državna poročila prikazujejo Konvencijo o otrokovih pravicah in njen vpliv ter izvajanje v državah članicah v novi luči.

## B. Metodologija

Splošen cilj tega projekta je bil zagotoviti znanstveni dokaz, s katerim bi podali več informacij in vzpodbudili razvoj politike na področjih zdravja, zaščite otrok pred zlorabo, družinske podpore in (de-)institucionalizacije, izobraževanja ter sodelovanja otrok. Cilji projekta so bili pregledati obstoječe statistične in druge količinske podatke, ki so na voljo v državnih poročilih Odboru za **otrokove pravice** ZN in podobnih poročilih nevladnih organizacij. V projektu je bilo ocenjeno stanje izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah, ki je bilo podano za vnaprej določena področja, navedena so bila tudi priporočila o tem, kako lahko vlade ta načrt sprememb še naprej razvijajo.

To evropsko poročilo je namenjeno izboljšanju kakovosti otroštva otrok z motnjami v duševnem razvoju in vzpodbujanju zagotavljanja popolne vključenosti otrok z motnjami v duševnem razvoju pri izvajanju človekovih pravic za vse otroke.

Konvencija ZN o otrokovih pravicah tako predvideva, da so vsi otroci »državljeni z enakimi pravicami«, in ne le osebe, ki so odvisne od svojih staršev, ali osebe, ki so upravičene do javnih intervencij. To poročilo tako odraža tridelen pristop k raziskavi s temi viri:

- **Javna dejstva in podatki** (analiza podatkov).
- **Strokovno mnenje** (kakovostna ocena): nacionalni strokovnjaki so v svojih državah ocenili *izvajanje Konvencije o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v duševnem razvoju z ocenjevalnim modelom*.
- V ciljnih skupinah in intervjujih smo slišali mnenja **otrok in njihovih staršev**.

Ta metodologija združuje kvantitativen in kvalitativen pristop za pridobivanje strukturiranih odzivov, ki podpirajo opis razmer v državah, zajetih v poročilo. Poročilo tudi ugotavlja, da je raziskovanje položaja otrok z motnjami v duševnem razvoju v mnogih evropskih državah še vedno na začetku. Cilj tega poročila je združiti tri osnovne raziskovalne vire, s katerimi bi ocenili izvajanje Konvencije o otrokovih pravicah z vidika otrok z motnjami v duševnem razvoju.

V raziskavi je uporabljeno kar največ standardnih definicij izrazov in pojmov, kot se uporabljajo v drugih podobnih raziskavah ter spremljanju izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah. Poleg tega se spodnja opredelitev pojma »institucija«, kot jo predlaga **Evropska koalicija** za življenje v skupnosti, uporablja ob vsaki pojavitvi tega izraza v besedilu:

*»Institucija je vsak kraj, v katerem so ljudje z invalidnostjo izolirani, ločeni in/ali prisiljeni živeti skupaj. Institucija je tudi kraj, v katerem ljudje nimajo nadzora oziroma ne smejo imeti nadzora nad svojim življenjem in vsakodnevnim odločanjem. Institucija ni opredeljena le glede na njeno velikost.«*

Nacionalni strokovnjaki so največ prispevali k temu tematskemu poročilu. Poleg tega so bile opredeljene vrzeli v ustreznih nacionalnih raziskavah na vsakem od omenjenih področij. Nacionalni strokovnjaki so tudi navedli primere dobre prakse pri izvajanju Konvencije o otrokovih pravicah z vidika otrok z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin.

## **II. Statistični podatki**

V skladu s splošnimi smernicami o obliki in vsebini rednih poročil, ki jih oddajajo države pogodbenice v skladu s 44. členom Konvencije o otrokovih pravicah, so države pogodbenice dolžne posredovati informacije, ki se nanašajo na izvajanje Konvencije. Države pogodbenice posredujejo informacije o tem: nadaljnjem ukrepanju, spremljanju, dodelitvi virov, statističnih podatkih, posredovanju podatkov, ločenih po starost, spolu, mestnem/podeželskem območju, invalidnosti idr. ter o izzivih pri izvajanju. Jasno je, da imajo države, ki so sodelovale pri projektu, pred sabo še dolgo pot, da bodo izpolnile to zahtevo. Trenutno ni na voljo obsežnih informacij za vseh pet področij glede motenj v duševnem razvoju.

Večina držav navaja zelo omejeno statistično sliko življenj otrok z motnjami v duševnem razvoju. **Večina statističnih podatkov, ki so na voljo, se navadno nanaša na**

## **izobraževanje, čeprav jih je nekaj na voljo tudi na področju socialne varnosti ali zdravstva.**

Nacionalni strokovnjaki poročajo o različnih izkušnjah in opažanjih pri pregledu statističnih podatkov, ki so na voljo v državnih ali alternativnih poročilih. Najpogosteje so podatki o vrsti invalidnosti pičli, ker podatki niso na voljo ločeno za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Prav tako je zanesljivost statističnih podatkov pogosto vprašljiva, ker obstajajo terminološke razlike na področju motenj v duševnem razvoju.

Razdrobljenost področja nege otrok na splošno je bila prav tako navedena kot ovira pri primerjavi in analizi ustreznih statističnih podatkov. Na Češkem in v Latviji ostajajo sistemi oskrbe za otroke nezadostno koherentni s temi posledicami: nekonsistentni postopki za ogrožene otroke, zakonodajne razlike med posameznimi ministrstvi, nekonsistentna uporaba izrazov, razdrobljenost pri spremljanju podatkov o otrocih, včasih pomanjkanje kontinuitete ali prilagodljivosti pri zagotavljanju storitev ter počasna in neučinkovita komunikacija in sodelovanje med različnimi ministrstvi.

### **III. Splošna ocena izvajanja Konvencije ZN o otrokovih pravicah**

V tem delu študije smo si prizadevali odgovoriti na vprašanje o obsegu izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah z vidika otrok z motnjami v duševnem razvoju v državah, ki so sodelovale pri projektu. Nacionalni strokovnjaki so ocenili:

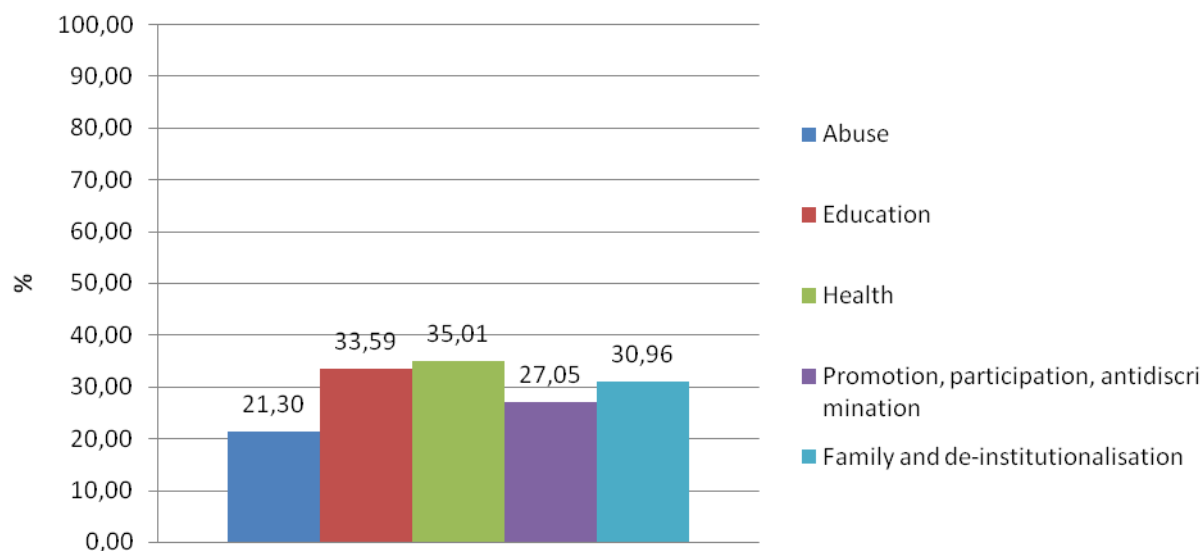
- kaj države pogodbenice načrtujejo na določenih področjih, da bi izboljšale položaj otrok z motnjami v duševnem razvoju (*pristop*);
- katere ukrepe države pogodbenice že izvajajo, da bi dosegle dane cilje, na primer v nacionalnem načrtu ali z nacionalno zakonodajo, ki imajo jasne rezultate in vpliv na življenje otrok z motnjami v duševnem razvoju (*uporaba*);
- katere ukrepe države pogodbenice izvajajo za izboljšanje strategij na podlagi rednega in sistematskega ocenjevanja (statistični podatki, strategije merila uspešnosti, primerljive študije, idr.) (*izboljšave*).

Ta metoda temelji na ocenjevalnih metodah, ki se uporabljajo v sistemih vodenja kakovosti Evropskega sklada za upravljanje kakovosti (European Foundation for Quality Management – EFQM). Zaradi kvalitativne narave raziskave ni bilo mogoče temeljito preveriti odzivov; vendar pa so si avtorji prizadevali za zmanjšanje tveganja večjih napak.

### **Slika 1: Obseg izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah v skladu s petimi področji**

Slika 1 prikazuje dejavnosti na petih področjih – zloraba, spodbujanje, sodelovanje, preprečevanje diskriminacije, družina in deinstitutionalizacija, zdravje, izobraževanje. **Skupna ocena izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah je zelo slaba.** Zaščito pred zlorabo otrok z motnjami v duševnem razvoju so v povprečju nacionalni strokovnjaki ocenili kot najšibkejše področje (21 odstotkov), sledijo področja spodbujanja, sodelovanja, preprečevanja diskriminacije (27 odstotkov) ter področji družine in deinstitutionalizacije (31 odstotkov). Področji izobraževanja (34 odstotkov) in zdravja (35 odstotkov) so nacionalni strokovnjaki ocenili kot področji, na katerih je obseg izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah relativno velik. Če torej povzamemo, je izvajanje Konvencije o otrokovih pravicah z vidika otrok z motnjami v duševnem razvoju na vseh petih področjih vse prej kot zadovoljivo. Nekaj pozornosti se sicer posveča izobraževanju in zdravju, toda evropske države bi se morale prav tako osredotočiti na področja, kot sta zloraba otrok in sodelovanje otrok z motnjami v duševnem razvoju.

**Figure 1- Extent of implementation of the CRC according to the five areas**



#### IV. Zaščita pred nasiljem in zlorabo

##### 19. člen Konvencije o otrokovih pravicah

1. Države pogodbenice bodo z vsemi ustreznimi zakonodajnimi, upravnimi, družbenimi in vzgojnimi ukrepi varovale otroka pred **vsemi oblikami** telesnega ali duševnega nasilja, poškodb ali zlorab, zanemarjanja ali malomarnega ravnanja, trpinčenja ali izkoriščanja, vštrevši spolne zlorabe, medtem ko je pod skrbništvom staršev, zakonitih skrbnikov ali katerekoli druge osebe, ki skrbi zanj.

2. Takšni zaščitni ukrepi naj, če je to primerno, vključujejo učinkovite postopke za sprejemanje socialnih programov, ki otroku in tistim, ki skrbijo zanj, zagotavljajo potrebno podporo, kakor tudi druge oblike zaščite ter ugotavljanje, obveščanje, prijavljanje, preiskovanje, obravnavanje in spremljanje prej

našteti primerov trpinčenja otrok in, če je potrebno, poseg sodišča.

## A. Splošen okvir preprečevanja zlorab

V vseh državah, ki so sodelovale v raziskavi, gre za jasno pomanjkanje **politike ali strategije za preprečevanje zlorabe ali ustrahovanja otrok z motnjami v duševnem razvoju ali drugih otrok z invalidnostjo**. Državna poročila Odboru za otrokove pravice pogosto le omenjajo posamezne projekte, vključno s takšnimi, ki se nanašajo le na otroke z motnjami v duševnem razvoju. Čeprav so morda nekateri projekti potrebni in primerni, pa sami po sebi še ne oblikujejo splošne strategije in ne jamčijo, da bo zagotovljena zaščita pred zlorabo. Na Finskem na primer obstajajo številni posamezni projekti, vendar ni sistematičnega odziva na državni ravni. Finska nima posebnega nacionalnega programa za preprečevanje nasilja nad otroki z motnjami v duševnem razvoju<sup>1</sup>. Poleg tega strokovnjaki iz mnogih držav poročajo o **pomanjkanju usklajenosti**. Usklajevanje je med vladnimi organi pogosto težava, kakor tudi razdelitev odgovornosti, ki so navadno ločene na zvezni/nacionalni ravni in na regionalni ravni. Na Portugalskem državna poročila kažejo, da omejena organiziranost ne zagotavlja **učinkovitega** usklajevanja med različnimi programi, ne glede na to, da so določeni vsi oddelki in agencije, odgovorni za zaščito otrok pred zlorabo.

## B. Opredelitev oblik nasilja nad otroki z motnjami v duševnem razvoju

Zgodovina zanikanja nasilja nad otroki, še posebej nad otroki z motnjami v duševnem razvoju, je v družbi odraslih dolga. Odbor je poudaril, da lahko države začnejo sestavljati resnično sliko razširjenosti vseh oblik nasilja nad otroki le s študijami, v katerih se intervjuva

---

<sup>1</sup>Glejte državno poročilo Finske o projektu KiVa programa VERSO ali madžarsko državno poročilo, ki se nanaša prav na otroke z motnjami v duševnem razvoju, projekt »Making life a safe adventure«.

otroke in njihove starše. Napredka in učinkovitosti sistema za zaščito otrok ni mogoče izmeriti brez tovrstnih raziskav<sup>2</sup>.

Nacionalni strokovnjaki poročajo, da je na voljo **premalo informacij o oblikah zlorabe nad otroki z motnjami v duševnem razvoju**. Zato se pogosto prijavljene zlorabe ne raziskujejo, saj je **premalo dokazov o zlorabi, še posebno psihološki zlorabi**.

V Avstriji strokovnjaki ocenjujejo, da podobne politike za preprečevanje zlorab ne upoštevajo dejstva, da je pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju tveganje, da postanejo žrtve psihološkega in fizičnega nasilja ter spolne zlorabe, še posebno v institucijah, na splošno večje, čeprav primanjkuje preverjenih podatkov<sup>3</sup>. Verjetnost, da bodo otroci in mladostniki z motnjami v duševnem razvoju postali žrtve spolnega in institucionalnega nasilja, je večja kot pri otrocih brez invalidnosti<sup>4</sup>. Približno 31 odstotkov vseh otrok z motnjami v duševnem razvoju izkusi določeno vrsto zlorabe<sup>5</sup>.

Na Finskem je varuh otrokovih pravic leta 2008 izvedel študijo o otrocih žrtvah. Med drugim je varuh otrokovih pravic priporočil redno ponavljanje študije. Med priporočili je tudi potreba po preučitvi nasilja, s katerim se soočajo otroci z motnjami v duševnem razvoju, in upoštevanje položaja te skupine otrok, še posebno v vseh tovrstnih prihodnjih študijah. Poudarjeno je, da je morda težko popolnoma oceniti njihov položaj zaradi različnih težav, denimo težav s komunikacijo. Prav tako naj bi to ne oviralo raziskav<sup>6</sup>.

---

<sup>2</sup>UNICEF, Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child, 3. revidirana izdaja, 2007, stran 266.

<sup>3</sup>Ocene predvidevajo, da je stopnja zlorabe oseb z invalidnostjo dvakrat večja kot stopnja zlorabe oseb brez invalidnosti, Avstrijska delovna skupnost za rehabilitacijo (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010).

<sup>4</sup>Ministrstvo za delo, socialno zaščito in varstvo potrošnikov, 2002 (*Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz - BMASK*)

<sup>5</sup>Avstrijska delovna skupnost za rehabilitacijo (*Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation – ÖAR*) (2010)

<sup>6</sup>Državno poročilo, Finska, stran 8.



### C. Preprečevanje in prijava zlorab otrok z motnjami v duševnem razvoju ter zagotavljanje podpore

V številnih državah, v katerih je bila izvedena študija, politika za preprečevanje zlorab nima obsežnih mehanizmov poročanja na področju zlorabe otrok z motnjami v duševnem razvoju.

V državah, kjer obstaja splošna strategija ali politika preprečevanja zlorab in ustrahovanja otrok, bi morali **preventivni ukrepi in ukrepi za prijavo zlorab veljati za vse otroke, tudi za tiste z motnjami v duševnem razvoju**. Vendar so nacionalni strokovnjaki našli dokaze, ki so v nasprotju s to trditvijo.

V Italiji izbrani ukrepi za priznavanje, ugotavljanje in prijavljanje primerov niso dostopni otrokom z motnjami v duševnem razvoju. Za vse mehanizme »prijavljanja« je potrebna določena stopnja ozaveščenosti o tem, kaj se obravnava kot zloraba oz. nasilje. Treba je tudi razumeti delovanje sistema prijave, kakšna je zmožnost uporabe vsaj ene potrebne oblike komunikacije (na primer telefona ali interneta) in kakšna je možnost dostopa do nje.

**Podobno v Litvi delujeta dva programa za preprečevanje zlorab otrok<sup>7</sup>**. Vendar pa drugo poročilo, ki so ga pripravile litovske nevladne organizacije, navaja, da *niso bili izvedeni nobeni ukrepi za zagotavljanje ustrezne zdravniške, psihološke in družbene pomoči najranljivejšim skupinam otrok in mladostnikov, na primer otrokom, ki so prosilci za azil, otrokom z ulice ali otrokom žrtvam trgovine z ljudmi, kakor tudi ne ukrepi za zagotavljanje njihove popolne zaščite*. Zakonodaja prav tako ne predvideva nobenega psihosocialnega posredovanja in rehabilitacije.

**V Avstriji so uvedeni preventivni ukrepi, med katerimi so od leta 2004 tudi** pravno ustanovljene, večdisciplinarne skupine za zaščito otrok v bolnišnicah, od leta 2007 pa morajo

---

<sup>7</sup>Nacionalni program za preprečevanje zlorab otrok in njihovo podporo ter Nacionalni program proti komercialnemu spolnemu izkoriščanju otrok in spolni zlorabi – za podrobnosti glejte državno poročilo Litve, stran 4.

vzgojni strokovnjaki vsako ogrožanje dobrobiti otroka prijaviti socialnovarstveni službi za mladostnike<sup>8</sup>.

Na Madžarskem je na voljo spletno mesto, ki otroke nagovarja izključno v njihovem jeziku, in kjer so na voljo informacije o tem, kako in v katerih primerih (trpinčenje in zloraba) se lahko pritožijo parlamentarnemu komisarju za človekove pravice.

Kot je prikazano v teh primerih, je v državah, ki so sodelovale v raziskavi, pogosto malo dokazov o tem, da ustrezni ukrepi in programi za preprečevanje zlorab veljajo tudi za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Otroci z motnjami v duševnem razvoju sicer niso izrecno izključeni, vendar se redko upošteva posebne potrebe in večjo dovzetnost otrok z motnjami v duševnem razvoju, da postanejo žrtve nasilja in zlorabe.

**DOBRA PRAKSA:** V Belgiji se je razvila nova vrsta storitve: posvetovalne skupine (e.g. <http://www.senvzw.be/organisation/consulententeam-ampel-cgg-prisma-vzw>) dajejo sektorju oskrbe nov zagon, tako da v okviru duševnega zdravja na novo opredelijo »vedenjske težave« določenih oseb z motnjami v duševnem razvoju. Pri delu z družinami in nastanitvenimi zavodi jim je uspelo odpreti nekaj primerov, pri katerih gre za sum zlorabe v družini, sosedstvu ali institucijah.

Nacionalni strokovnjaki poročajo tudi o **neustreznih ukrepih, ki otrokom z motnjami v duševnem razvoju ne omogočajo izražanja mnenja in uveljavljanja njihove pravice biti slišan, ko gre za zlorabe.** Pogosto je težko dokazati krivdo nekemu, ki je obdolžen kaznivega dejanja, saj je otrok z invalidnostjo obravnavan kot nezanesljiva priča (otroku ne verjamejo).

Predsodki, ki jih imajo strokovnjaki o otrocih z motnjami v duševnem razvoju, in realnost invalidnosti te skupine (komunikacija, razumevanje, zastopanje, težave s koncentracijo)

<sup>8</sup>Državno poročilo Avstrije, strani 5 in 6.

povzročajo težave, ko sistem za zaščito in preventivo začne ukrepati. Zato pravni postopki ne predvidevajo posebnih dogovorov: »Oseba, ki je domnevno zlorabila otroka, je bila oproščena, ... ker C. ni našel pravih besed, da bi opisal dejanje te osebe.« Poleg tega se tudi pričanje otroka ne jemlje dovolj resno: »Skupina misli, da si je N. to izmislila,« ko je opisala zlorabo<sup>9</sup>.

Kljub temu, kot so opazili v Franciji, pa več primerov zlorabe kaže na boljšo oceno<sup>10</sup>. Iz poročil, ki so bila poslana Odboru, je razvidna porast prijavljenih zlorab, vendar si tega ne bi smeli razlagati kot poslabšanje problema. V Franciji pa poročajo tudi o **pomanjkanju usposobljenega osebja in nezadovoljivem sodelovanju med strokovnjaki**.

### Študija primera iz Združenega kraljestva: M v nadomestni skrbi

»Najin sin M. se je pred 2 letoma preselil v posebno šolo z nastanitvijo. Pred tem sva s partnerjem skoraj 2 leti načrtovala in iskala pravo šolo, saj je imel sin hude težave pri učenju. M. se je s težavo ustalil v novi šoli, vendar pa sva po prvem semestru sklepala, da bo vse v redu. Vedno je sicer težko biti povsem prepričan, ker ne uporablja govora ali katerega drugega komunikacijskega sistema. Njegova šola je od doma oddaljena 250 milj in ko se je sin preselil, sva opazila, da ga je socialna delavka prenehala obiskovati, pa tudi z nama ni vzpostavila stika. V šolo sva bila enkrat povabljeni na srečanje, ki pa se ga ni udeležil noben član našega lokalnega sveta (ki je prav tako plačeval to šolo).

Samo pomislite, kako sva bila osupla, ko naju je po 2 letih obiskala socialna delavka in nama povedala, da so našli dokaze o sistematični spolni zlorabi otrok v šoli, ki jo je obiskoval M. Socialna delavka nama je še povedala, da se morava odločiti, ali želiva otroka pustiti v šoli ali ga vzeti nazaj domov. Prav šokirana sva bila, da jo ni prav nič skrbelo, ali je bil otrok zlorabljen.

<sup>9</sup>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)

<sup>10</sup>Državno poročilo Francije, stran 6.

Tudi v šoli niso želeli odgovarjati na naša vprašanja in so nam le sporočili, naj se obrnemo na njihove odvetnike, kar sploh ni bilo v pomoč.

Na koncu sva morala vzeti sina nazaj domov in se znova lotiti dolgega postopka iskanja primerne šole zanj. Še danes ne veva, ali je bil otrok v šoli zlorabljen in to je za starše grozljivo. Ne veva, kako je to vplivalo na najinega otroka in ne najdeva nikogar, ki bi mu pomagal.«

#### D. Zloraba v nastanitvenih zavodih

**Področje, obravnavano v državnih poročilih, ki je še posebej skrb vzbujajoče, je zloraba v nastanitvenih zavodih.** V Belgiji je na primer zaradi velikega števila oseb z invalidnostjo, ki živijo v zavodih, tudi veliko število primerov zlorabe<sup>11</sup>. V Franciji se po izsledkih študije, izvedene leta 2002 na delnem vzorcu, 38 odstotkov zlorab, prijavljenih v nastanitvenih zavodih, nanaša na otroke in mladostnike z motnjami v duševnem razvoju. Precejšen del zlorab je spolnih (70 odstotkov). Šestdeset odstotkov domnevnih storilcev zlorab je sostanovalcev zavoda<sup>12</sup>. Vedenje, ki kaže znake zlorabe, včasih opazijo starši. Poleg tega se še vedno prepogosto dopušča verbalna zloraba, znaki psihološke zlorabe pa pogosto sploh niso opaženi. Nekateri starši so odkrito kritični do marginalizacije določenih otrok, spet drugi pa so raje tihi, saj jih je strah, da bi njihov otrok izgubil mesto v zavodu.

Raziskav zlorab se je zelo resno in vztrajno lotil Bolgarski helsinški odbor (BHO), v katerem razkrivajo »238 smrti zaradi zanemarjanja, zlorab, mučenja in slabih življenjskih pogojev v zavodih« v obdobju od leta 2000 in 2010. Raziskava je bila izvedena v sodelovanju z uradom glavnega tožilca. Dokumentarni film o zapuščenih bolgarskih otrocih, ki ga je BBC prikazal leta 2007, je javno pozornost usmeril na napake institucionalnega varstva, težave, povezane z družinsko in skupnostno skrbjo, pa so ostale očem javnosti prikrite<sup>13</sup>.

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

<sup>12</sup>*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.

<sup>13</sup>Državno poročilo Bolgarije, stran 6.

Podobno je latvijska vlada sprejela ukrepe za uvedbo strategije preprečevanja zlorab. Vendar so dejavnosti začeli izvajati šele po tem, ko je latvijska podružnica organizacije Save the Children («Glābiet bērņus») javnost obvestila o nezaslišanih primerih spolne zlorabe, fizičnega in čustvenega nasilja nad otroki z motnjami v duševnem razvoju v posebnih internatih in centrih za socialno pomoč v obdobju od leta 1999 do 2001<sup>14</sup>.

Kljub temu je moč opaziti pozitiven napredek. Na Irskem na primer oskrbe v nastanitvenih zavodih za otroke z invalidnostjo ne nadzorujejo neodvisni organi in zanjo tudi ne veljajo zakonski standardi. Irska agencija za varnost in kakovost zdravstva (Health Information and Quality Authority – HIQA) je pripravila *Osnutek nacionalnih standardov kakovosti za registrirane in/ali nadzorovane storitve za otroke in mladostnike*<sup>15</sup>, in pričakovati je, da bodo ti standardi uvedeni v začetku leta 2011. Ti standardi se bodo nanašali na storitve za otroke z invalidnostjo, pa tudi za druge skupine otrok v državni oskrbi, za katere trenutna zakonodaja ne velja, na primer za otroke v rejništvu.

## E. Ustrahovanje – posebna oblika zlorabe

Drugo področje, ki ga nacionalni strokovnjaki še posebej poudarjajo, je **ustrahovanje v šoli**. To je pogosto zaskrbljujoča težava za starše otrok z motnjami v duševnem razvoju, saj njihovi otroci v šoli pogosto izkusijo diskriminacijo s strani otrok brez invalidnosti in drugih ljudi.

Odbor je v pripombah državam še posebej izpostavil ustrahovanje v šoli in izrazil zaskrbljenost glede ustrahovanja otrok z invalidnostjo: »*Ustrahovanje v šolah je posebna oblika nasilja, ki so mu izpostavljeni otroci, in pogosteje, kot si mislimo, to obliko zlorabe izkusijo otroci z invalidnostjo.*«<sup>16</sup>

<sup>14</sup>Državno poročilo Latvije, stran 5.

<sup>15</sup>Državno poročilo Irske, stran 4.

<sup>16</sup>Odbor za otrokove pravice, splošni komentar št. 9, 2006, CRC/C/GC/9, para. 43 na voljo na <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

Večina strokovnjakov opozarja na podcenjevanje tega pojava in pomanjkanje ustreznih preventivnih programov.

Na Irskem ni zakonodaje o ustrahovanju. Kljub temu program »Stay Safe« (Ostanite varni) uči otroke o tem, kako prepoznati nevarnost in kako o tem obvestiti odrasle. Program sicer ni obvezen v šolah, vendar ga uvajajo v 85. odstotkih šol z redno obliko izobraževanja. O šolah s prilagojenim programom in o sodelovanju otrok z invalidnostjo v posebnih razredih v okviru **redne vzgojno-izobraževalne** ustanove ni podatkov. Na spletnem mestu programa »Stay Safe« <sup>17</sup> je poseben razdelek »Personal Safety Skills for Children with Learning Difficulties« (Veščine za osebno varnost za otroke z učnimi težavami), ki je namenjen otrokom z invalidnostjo kot pomoč pri poučevanju o veščinah samozaščite. Čeprav je program namenjen otrokom z invalidnostjo v starostni skupini od šest do trinajst let, se lahko uporablja tudi za starejše otroke z motnjami v duševnem razvoju.

Iz študij primerov je razvidno, da izobraževanje otrok z motnjami v duševnem razvoju na področju prepoznavanja zlorab ni vključeno v veliko večino šol z rednim programom, šol s prilagojenim programom in storitve za invalide. Prav tako ni dokazov o tem, da imajo starši na voljo dovolj informacij o prepoznavanju zlorab. Družine so zaskrbljene, da do zlorab prihaja v vse več vsakdanjih okoliščinah v življenju. Bojijo se na primer, da bodo njihovi otroci ogoljufani ali prevarani pri nakupovanju, v prostem času ali pri družabnih dejavnostih. Starši se protislovno zato do otrok vedejo preč zaščitniško, zaradi česar se možnost samostojnejšega življenja otrok še zmanjša<sup>18</sup>. Večina primerov ustrahovanja, o katerih poročajo družine in/ali otroci sami, se je zgodila v šoli.

---

<sup>17</sup>Glejte: [http://www.staysafe.ie/parent\\_sen.htm#The\\_Stay\\_Safe\\_Programme\\_for\\_children\\_with\\_special\\_needs](http://www.staysafe.ie/parent_sen.htm#The_Stay_Safe_Programme_for_children_with_special_needs) (Državno poročilo Irske)

<sup>18</sup>Državno poročilo Španije, stran 11.

## V. Družinska podpora in življenje v skupnosti

### **9. člen**

1. Države pogodbenice jamčijo, da otrok ne bo proti volji staršev ločen od njih, razen če v skladu z veljavnim zakonom in postopki pristojne oblasti v sodnem postopku odločijo, da je takšna ločitev nujna za otrokovo korist. (...)

### **18. člen**

2. (...), države pogodbenice staršem ali zakonitim skrbnikom nudijo ustrezno pomoč pri izvrševanju njihovih odgovornosti pri otrokovi vzgoji in zagotavljajo razvoj ustanov, zavodov in služb za varstvo otrok.

3. Države pogodbenice otrokom zaposlenih staršev z vsemi ustreznimi ukrepi jamčijo pravico do uživanja storitev služb in ustanov za varstvo otrok.

### **20. člen**

1. Otrok, ki je začasno ali za stalno prikrajšan za svoje družinsko okolje ali katerega koristi ne dopuščajo, da bi še naprej ostal v tem okolju, ima pravico do posebnega varstva in pomoči, ki mu jo zagotovi država.

2. Države pogodbenice morajo v skladu s svojo notranjo zakonodajo takemu otroku zagotoviti **nadomestno skrb**.

## A. Storitve za podporo družinam z otroki z motnjami v duševnem razvoju

Vsi nacionalni strokovnjaki v svojih poročilih navajajo, da so v državah, kjer so bile narejene raziskave, na voljo različne storitve (svetovanje, psihološka, pedagoška in/ali izobraževalna

podpora, rehabilitacija, pristočasne dejavnosti), ki jih ponujajo tako nevladne organizacije kot tudi država. Poudarjajo vprašanje **razpoložljivosti storitev** za družine in **nepravično ter neuravnoteženo zemljepisno porazdelitev storitev**. Tako je na primer v Avstriji ali Španiji, kjer imajo regijske vlade visoko stopnjo avtonomnosti, pa tudi v vseh drugih državah, ker so razlike med lokalnimi oblastmi skrb zbujaajoče, celo v centraliziranih državah, ter med podeželjem in mesti. Podpora družinam je odvisna od tega, kje v državi živijo. Poleg tega ni univerzalnega dostopa do storitev in ni uravnoteženega omrežja storitev.

**Nadomestna nega** (za kratek predah) pogosto sploh ni na voljo, še posebno za otroke z zahtevnejšimi potrebami ali težkimi oblikami invalidnosti. Zaradi odsotnosti te storitve ali njenega splošnega pomanjkanja je izvajanje nadomestne nege v praksi za družine nezanesljivo, kar otežuje načrtovanje oddiha. Raziskava organizacije Mencap v Združenem kraljestvu poudarja, da je 7 od 10 družin prišlo do točke zloma zaradi pomanjkanja kratkih oddihov<sup>19</sup>. Poleg tega je nadomestna nega še vedno problematična: na Irskem so na primer še vedno pomisleki glede kraja nadomestne nege za otroke v okviru storitev za odrasle. Razvoj dogodkov v zadnjih letih je pokazal, da je pri krčenju proračunskih sredstev, ki jih država nameni za tovrstne storitve, prav nadomestna nega prvo področje, ki se ga izloči. To so na primer opazili na Češkem in v zadnjih letih tudi na Irskem. Prostovoljna nega bratov ali sester in starih staršev kot pomoč družini je pogosto edina nadomestna nega, ki je na voljo, kot je opazil strokovnjak iz Grčije<sup>20</sup>.

V mnogih državnih poročilih je med najpogosteje omenjenimi težavami tudi **osebna pomoč** in njena **razpoložljivost ter dostopnost**. Storitve osebne pomoči za otroke in mlade navadno niso na voljo v Avstriji ali na Finskem, kjer je odločitev v rokah lokalnih oblasti. Na Cipru so v invalidnine zajeta tudi sredstva za polno ali polovično zaposlitev negovalca za otroka. Vendar ta sredstva tudi v tradicionalno socialnih državah, kot je Finska, še zdaleč ne pokrivajo vseh stroškov, zato otrokova mati pogosto ostane doma in skrbi za sina ali hčer z invalidnostjo. Dostop do storitev osebnega pomočnika za osebe z motnjami v duševnem

<sup>19</sup>Breaking 2003, Mencap in Families still need a break, 2006, Mencap.

<sup>20</sup>Državno poročilo Grčije, stran 10.



razvoju, ki jih potrebujejo, je bil pred kratkim zagotovljen v Španiji z zakonom *39/2006 o vzpodbujanju osebne neodvisnosti in skrbi za osebe, ki so odvisne od drugih*, a se trenutno izvaja le v zelo omejenem obsegu, saj je na voljo le osebam, »ki so v največji meri odvisne od drugih« (zadnja stopnja v razvrstitvi).

Mnogo nacionalnih strokovnjakov, na primer na Finskem, izpostavlja primer **staršev samohranilcev**, ki so se razšli/ločili od svojega partnerja zaradi otrokove invalidnosti in kjer družine niso imele na voljo ustrezne podpore pri spopadanju s čustvenimi in finančnimi težavami.

Družine povsod po Evropi poročajo o **pomanjkanju informacij**. Starši še vedno menijo, da so starševska združenja (skupine za samopomoč) najboljši vir za pridobivanje informacij: to je mesto, kjer lahko starši izvejo najpomembnejše in najuporabnejše informacije od tistih, ki imajo podobne izkušnje. Starši so zaskrbljeni za otrokovo prihodnost in tudi zaradi pomanjkanja struktur za delno samostojno/zaščiteno življenje v skupnosti, »kar bi otroku omogočilo preživetje tudi brez nas ...«<sup>21</sup>. Starševska združenja in skupine za samopomoč imajo zato pomembno vlogo v življenju družin z otrokom z motnjami v duševnem razvoju.

Pogosto je v poročilih omenjajo tudi dejstvo, da **kakovost** obstoječih storitev, ki se jih zagotavlja družinam in otrokom z invalidnostjo, **ni nadzorovana**. V Avstriji poročajo, da je bilo storjeno zelo malo za boljšo kakovost storitev in odpravljanje pomanjkljivosti, saj ni nobenega nadzora. V državah, kot je na primer Portugalska, z močno ideološko zavezanostjo družini, veljajo politike za spodbujanje družin in zagotavljanje podpore: vendar pa ni opaziti kazalnikov učinkovitosti ali politik nadzora.

Finančna podpora za družine in storitve v skupnosti, vključno s priložnostmi za šolanje, imajo pomembno vlogo pri **ukinjanju pošiljanja otrok z motnjami v duševnem razvoju v zavode**. Nacionalni strokovnjaki opisujejo prizadevanja vlad za podporo

---

<sup>21</sup>Državno poročilo Grčije, stran 10.

družinam in preprečevanje namestitve v institucionalno varstvo. V Franciji je v obdobju od leta 2001 do 2006 število mest v posebnih ustanovah rahlo upadlo, saj je v tem času prišlo do velikega povečanja (za 48 odstotkov) izobraževanja v okviru skupnosti in zdravstvenih storitev (*Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile – SESSAD*) – znak zavezanosti postopku skupnostne skrbi. Tretjina mest v SESSAD je namenjenih otrokom z motnjami v duševnem razvoju.

## **B. Politike za življenje v skupnosti in deinstitucionalizacijo**

V mnogih evropskih državah ostajata življenje v skupnosti in deinstitucionalizacija izziv. V večini držav velika večina otrok z motnjami v duševnem živi s svojimi družinami (denimo na Cipru ali na Irskem 97,8 odstotka po podatkih iz leta 2009). Vendar je še vedno veliko institucij v večini držav Evropske unije. Nacionalni strokovnjaki so tudi potrdili, da se v mnogih državah **odgovorni zavedajo, da lahko institucionalizacija v otroštvu pomeni tudi poznejšo institucionalizacijo v odraslem obdobju.**

V Avstriji je danes še vedno nekaj zavodov, v katerih prebiva več kot 100 otrok, vendar **ni doslednega sistema za nadzor razmer in kakovosti življenja** otrok in mladostnikov z motnjami v duševnem razvoju v domovih ali ustanovah za oskrbo<sup>22</sup>. Na Madžarskem prebiva po podatkih iz popisa prebivalstva leta 2001, ki so predstavljeni v poročilu, v nastanitvenih zavodih za posebno oskrbo 3405 otrok, od tega 2549 otrok z motnjami v duševnem razvoju<sup>23</sup>. Čeprav je v zadnjih letih prišlo do določene stopnje modernizacije nastanitvenih zavodov, v povprečju v eni sobi še vedno prebivajo 4 osebe ali več.

Slovaško državno poročilo podaja informacije o pozitivnih spremembah v smeri deinstitucionalizacije<sup>24</sup>: v letih od 2004 do 2006 so bili otroci v bolnišnični oskrbi in internatih premeščeni v sirotišnice. Otroci z invalidnostjo od leta 2008 niso več sprejeti v socialnovarstvene ustanove. Od takrat so bili sprejeti v otroške domove, kjer so bili

<sup>22</sup>Državno poročilo Avstrije, stran 14.

<sup>23</sup>Državno poročilo Madžarske, stran 13.

<sup>24</sup>Državno poročilo Slovaške, stran 9.

razvrščeni v integrirane skupine, posebne skupine ali rejniške družine. Nadomestna bolnišnična nega ne prevladuje več nad drugimi možnostmi nadomestne skrbi, kot so na primer posvojitve, rejništvo, nadomestna osebna oskrba in skrbništvo. Število otrok, ki ne odraščajo v posameznih skupinah v sirotišnicah, ampak v bolj naravnem okolju (v rejniški družini), se je povečalo tudi pri otrocih z motnjami v duševnem razvoju. Otroci, mlajši od 3 let, tudi tisti s težkimi oblikami invalidnosti, so nameščeni v rejniške družine.

### C. Politika rejništva in posvojitve

Eden od dejavnikov, ki je opredeljen v državnih poročilih in upočasnjuje postopek deinstitucionalizacije, je pomanjkanje **alternativnih možnosti za otroke brez staršev**, še posebno **politike rejništva**. V Bolgariji se je rejništvo razvijalo od leta 2003, vendar počasi in neučinkovito – število otrok v rejništvu narašča, a ni podatkov o tem, ali so otroci z invalidnostjo premeščeni iz institucionalnega varstva v rejništvo. Podobno se je v Romuniji deinstitucionalizacija otrok z invalidnostjo začela leta 2001, vendar se ne naredi veliko za vzpodbujanje posvojitve otrok z motnjami v duševnem razvoju. Čeprav je v Grčiji rejništvo teoretično na voljo, so dejansko v primerih, ko starši ne morejo skrbeti za svojega otroka, otroci z motnjami v duševnem razvoju nato nameščeni v zavode. Po navadi to pomeni, da se institucionalizacija nadaljuje brez ponovne ocene stanja do konca njihovega življenja, ne da bi imeli pravico do pravnega varstva, ki velja v primerih neprostovoljne namestitve v zavodih in zdravljenja<sup>25</sup>.

O podobnih razmerah poročajo na Madžarskem. Za rejništvo je zelo malo priložnosti: *»finančno ni privlačno, rejniki in posvojitelji praviloma skrbijo za zdrave otroke. Madžarska je na tem področju še v posebno slabem položaju, saj starši, ki vzgajajo otroke z invalidnostjo, ne prejemajo dohodka, sorazmernega z njihovimi odgovornostmi. To torej še dodatno otežuje posvajanje otrok s posebnimi potrebami.«*

---

<sup>25</sup>Državno poročilo Grčije, stran 9.

Druge države so naprednejše pri zagotavljanju alternativnih možnosti institucionalnega varstva, strokovnjaki pa poročajo tudi o nekaterih dosežkih na področju zagotavljanja podatkov in sprejemanja politik. V Italiji je Nacionalna otroška opazovalnica leta 2002 izvedla raziskavo, v kateri so podatki razvrščeni po vrsti invalidnosti otrok v tuji rejniški družini: število otrok z motnjami v duševnem razvoju znaša 19 od 369 otrok; ali v rejništvu pri drugih članih lastne družine: število otrok z motnjami v duševnem razvoju znaša 72 od 162 otrok<sup>26</sup>.

## VI. Izobraževanje

### ***28. člen Konvencije o otrokovih pravicah***

Države pogodbenice priznavajo **otrokovo pravico do izobraževanja** in z namenom, da bi bila ta pravica polagoma dosežena **na podlagi enakih možnosti**, še posebej:

- (a) zagotavljajo obvezno in vsem brezplačno dostopno osnovno šolanje;
- (b) spodbujajo razvoj različnih oblik srednjega šolanja, v številni splošno in poklicno šolanje, skrbijo, da je dosegljivo in dostopno vsakemu otroku, (...);
- (c) z vsemi razpoložljivimi sredstvi zagotavljajo, da je visoko šolanje na podlagi osebne sposobnosti vsem enako dostopno;
- (d) skrbijo, da so obvestila in nasveti o šolanju in poklicu dosegljivi in dostopni vsem otrokom;

<sup>26</sup>Anfaa [National Association of Adoptive and Foster Families (Nacionalno združenje posvojiteljev in rejnikov)], podatki so na voljo na <http://www.didaweb.net/fuoriregistro/documenti/anfaa.doc>

## A. Pravica do vključevalnega izobraževanja

V vseh evropskih državah imajo otroci pravico do izobraževanja, ki jo zagotavlja zakon. Poleg tega nacionalni strokovnjaki poročajo o tem, da **zakonodaja in politike jasno vzpodbujajo vključevalno izobraževanje ter v določeni meri zagotavljajo ukrepe za takšno izobraževanje**. Ta trend opažajo tudi strokovnjaki v vseh državah, ki so vključene v raziskavo.

## B. Dostop do vključevalnega izobraževanja

Nacionalni strokovnjaki poročajo o tem, da je izvajanje politik o vključenosti otrok v praksi vse prej kot zadovoljivo. Videti je, da so mnoge države poskušale zagotoviti večjo vključenost v izobraževalne sisteme, vendar niso uspele pridobiti potrebne ravni podpore za to, da bi bilo vključevalno izobraževanje na voljo vsem otrokom na njihovem ozemlju<sup>27</sup>.

**Priložnosti za predšolsko vključenost** obstajajo v skoraj vseh državah, vključenih v raziskavo. Po poročanju večine držav, vključenih v raziskavo, je v praksi vključenost bistveno bolj razširjena v vrtcih. Ker pa predšolska izobrazba v večini evropskih držav ni obvezna, tudi ni zakonske pravice do mesta v integracijskem vrtcu, poročajo v Avstriji. Poleg tega v Združenem kraljestvu starši otrok z motnjami v duševnem razvoju, ki imajo dodatne, še zahtevnejše zdravstvene potrebe, poročajo o resničnem pomanjkanju izbire predšolskega varstva.

Številke in podatki za **osnovne šole**, ki jih podajajo nacionalni strokovnjaki, potrjujejo, da je opazen trend vključevanja otrok z motnjami v duševnem razvoju v redne šole. Ko so na voljo podatki o otrocih z motnjami v duševnem razvoju, so ti mnogo manj pozitivni, včasih ti otroci celo sploh **nimajo dostopa do izobraževanja**.

---

<sup>27</sup>Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Bruselj, 2009, stran 8.

Pozorni moramo biti na to, da so podatki, ki so na voljo na nacionalni ravni, heterogeni. Medtem ko so podatki o številu vpisov v šolo za različne starostne skupine na voljo v vseh državah, razčlenjeni podatki o vpisu otrok z invalidnostjo niso na voljo v vseh vključenih državah, še manj za otroke z motnjami v duševnem razvoju

Nekatere države, kot so denimo Združeno kraljestvo, Litva in Španija, poročajo, da je večina otrok z motnjami v duševnem razvoju vključena v redne osnovne šole, otroci z zahtevnejšimi potrebami pa obiskujejo šole s prilagojenim programom. V Avstriji se izvajanje politik o vključevalnem izobraževanju razlikuje: v nekaterih deželah so praktično opustili ločeno šolanje, medtem ko v drugih šele začenjajo raziskovati integracijsko izobraževanje. Na Nizozemskem večina teh otrok še vedno obiskuje šole s prilagojenim programom. V Belgiji večina otrok z motnjami v duševnem razvoju obiskuje osnovne šole s prilagojenim programom. Nekateri otroci pa celo ne obiskujejo šol, ampak centre za dnevno varstvo otrok, ki ne obiskujejo šol – večina teh otrok so otroci z zahtevnejšimi potrebami ali z več oblikami invalidnosti.

Podatki in informacije, ki so bili zbrani pri tej raziskavi, ne podajo homogene slike razmer v Evropi. večina strokovnjakov poroča o **dosežkih na področju vključevalnega izobraževanja za posameznike, ne pa o sistemskih spremembah**. Videti je, da so mnoge države poskušale zagotoviti večjo vključenost v redne izobraževalne sisteme. Rezultat tega je, da je le manjšina otrok z motnjami v duševnem razvoju vključena v redne izobraževalne programe s potrebno podporo.

V osnovnih šolah je torej viden določen napredek. Drugače pa je pri **dostopu do poklicnega šolanja, ki je še vedno izredno slab. Očitno je pomanjkanje priložnosti za otroke z motnjami v duševnem razvoju**. Na Cipru poročajo o pomanjkanju možnosti izbire poklicev in poklicnih izkušenj, ki bi ustrezale mladim z invalidnostjo. Podobno je v Franciji poklicno šolanje za mlade z motnjami v duševnem razvoju v veliki meri neprimerno, kar zadeva kakovost, količino in raznolikost. Na Finskem konvencionalne ustanove za poklicno izobraževanje le redko upoštevajo načelo vključevanja. Poklicno izobraževanje

mladih z motnjami v duševnem razvoju po navadi zagotavljajo zavodi za poklicno usposabljanje oseb s posebnimi potrebami. Mest v teh zavodih je premalo, da bi pokrili vse potrebe po takšnem izobraževanju. Na Finskem se razpoložljivost zavodov za poklicno usposabljanje, v katerih je poskrbljeno tudi za potrebe mladih z motnjami v duševnem razvoju, po posameznih predelih države močno razlikuje.

### C. Podpora družinam pri vključevalnem izobraževanju

Iz skoraj vseh državnih poročil je mogoče sklepati, da imajo starši do določene mere pravico izbrati redno obliko izobraževanja ali izobraževanje po prilagojenem programu za svoje otroke. Vendar intervjuvani starši pogosto **opisujejo izvajanje »pravice do izbire« kot dolgo in težko bitko**. Družine imajo redko dovolj informacij o razpoložljivi podpori, ko se odločijo, da bodo svojega otroka vpisali v redno obliko izobraževanja.

Na Irskem je ključen del leta 2004 sprejetega Zakona o izobraževanju oseb s posebnimi učnimi potrebami (Education for Persons with Special Educational Needs Act) ustanovitev Nacionalnega sveta za posebno izobraževanje (National Council for Special Education – NCSE), katerega cilj je načrtovanje in usklajevanje zagotavljanja izobraževalnih storitev za otroke z invalidnostjo<sup>28</sup>. Člani združenja SENO (Special Education Needs Organisers) so zaposleni pri Nacionalnem svetu za posebno izobraževanje (NCSE) kot točka za stike za starše na njihovem področju. Čeprav so združenja SENO za starše krajevna informacijska točka, prihaja do neizogibnega spora, saj se za to informacijsko točko, ki naj bi predstavljala morebitno podporo na področju izobraževanja, skriva tudi posameznik, ki odloča o tem, kakšno podporo bo dodelil posameznemu otroku. Prav tako starše skrbi zmožnost združenja SENO zagotoviti nepristranske informacije ob upoštevanju njihove vloge pri dodeljevanju virov. Resen razlog za zaskrbljenost je tudi ta, da ni na voljo neodvisnega pritožbenega postopka<sup>29</sup>.

<sup>28</sup>Državno poročilo Irske, stran 6.

<sup>29</sup>Ibidem

Podobno imajo tudi na Češkem in Slovaškem starši pravico, da izbirajo med rednimi šolami, posebnimi razredi v okviru rednih šol in posebnimi šolami v sodelovanju s centri za posebno izobraževanje, ki zagotavljajo pedagoško diagnozo in priporočilo, ki sta potrebna pri vpisu otroka v šolo. Vendar odločitev, ali bo otrok z motnjami v duševnem razvoju sprejet, ostaja v rokah ravnatelja šole, ki oceni »pogoje in zmogljivost šole« ter se ustrezno odloči. Če otroka zavrnejo, morajo starši izvedeti razlog za zavrnitev. Vendar starši nimajo nobenih pravnih sredstev za pritožbo nad odločitvijo. Slovaško poročilo dodaja, da centri za posebno izobraževanje tesno sodelujejo s posebnimi šolami. Zato je zaskrbljujoče, da ni na voljo neodvisnega pritožbenega postopka v primeru, da se starši ne strinjajo s priporočilom šole.

V Grčiji<sup>30</sup> otroci s težkimi motnjami v duševnem razvoju, ki so vpisani v posebne šolske enote, skoraj nimajo nikakršnih možnosti za integracijo v redne oblike izobraževanja. Intervjuvani starši posebnih šolskih enot ne vidijo kot izobraževalne ustanove, ampak kot ustanove za »varstvo otrok«. Zato se mnogo otrok dodatno izobražuje pri zasebnih učiteljih, ki jih plačajo starši.

V mnogih državah poročajo o omejenem dostopu do izobraževanja na podeželju. V Latviji morajo družine na podeželju dolgo potovati do izobraževalne ustanove, ki jo obiskuje otrok, to pa pogosto pomeni, da revni starši svojemu otroku ne morejo zagotoviti ustrezne izobrazbe. Ti otroci so tudi pogosto prisiljeni živeti ločeno od družin, da lahko pridobijo ustrezno izobrazbo. Poleg tega so mnogi otroci prijavljeni za šolanje doma – otroci s težkimi oblikami invalidnosti in/ali otroci na podeželju. Ti otroci niso deležni ustrezne izobrazbe ali je celo sploh niso deležni.

---

<sup>30</sup>Grška zakonodaja vključuje določila, ki izključujejo otroke s hudimi oblikami motenj v duševnem razvoju ali kompleksno invalidnostjo iz rednih šol in vzpodbujajo njihovo ločevanje ter uvrščanje v posebne šolske enote, socialnovarstvene ustanove ali agencije za poklicno usposabljanje, ki so pod okriljem Ministrstva za zdravje, ne pa del izobraževalnega sistema. Državno poročilo Grčije, stran 8.



#### D. Viri za podporo kakovostnemu izobraževanju

Kadar pride do uspeha, je ta navadno dosežen »ad hoc« in je pogosto posledica zavzetosti učitelja ali ravnatelja, ki omogoči vključitev, pogosto tudi brez virov ali podpore izobraževalnega sistema.

Vsa državna poročila omenjajo, da **učence v rednih šolah pogosto poučuje pomožno osebje, ne pa usposobljeni učitelji**. Glavni razlogi za to so **nezadostna usposobljenost rednih učiteljev**, ki imajo »nenadoma« veliko učencev in imajo zato težave pri zagotavljanju podpore posameznikom, če jo potrebujejo, ter **pomanjkanje finančnih sredstev za vključitev drugih vrst strokovnjakov v šole** (Portugalska).

Na Irskem je vloga pomočnikov za posebne potrebe (Special Needs Assistants – SNA) povzročila težave zaradi pomanjkanja izobraževalne vloge v uradnem opisu del in nalog. Čeprav pomoč pri otrokovem izobraževalnem razvoju tehnično gledano ni del naloge pomočnika za posebne potrebe, se je ta vloga pomočnika razvila v tej smeri, da starši to delo zdaj vidijo kot osnovni del pomočnikovega poklica. In ko posamezni pomočniki za posebne potrebe prevzamejo to vlogo, starši opazijo velik napredek v otrokovem razvoju. Mnogo staršev meni, da njihov otrok ne bi mogel nadaljevati rednega izobraževanja brez podpore pomočnika za posebne potrebe.

V Franciji se pogosto zgodi, da je otroku mesto v šoli zavrnjeno, če tam ni na voljo pomočnika za poseben potrebe. Po podatkih organizacije UNAPEI je januarja 2010 4213 otrok čakalo na pomočnike za posebne potrebe, da bi jim omogočili vpis v šolo. Hkrati pomočniki za posebne potrebe niso ustrezno usposobljeni, njihove pogodbe o zaposlitvi so začasne, kar pomeni, da se hitro menjajo. Strokovne službe, ki sodelujejo s šolami, ne morejo zagotoviti zadovoljive podpore v rednih šolah.

Iz Italije, kjer so bile posebne šole odpravljene leta 1977, poročajo, da so učenci z invalidnostjo pogosto ločeni od sovrstnikov v razredih in premeščeni v prostore, ki so sicer namenjeni individualnim dejavnostim, s čimer so spet ustvarili »*posebne razrede*«.

**Najpogostejši argument, ki ga navajajo nacionalni strokovnjaki, je ta, da so razpoložljivi viri praviloma dodeljeni ločenim oblikam šolanja, ne pa za podpiranje vključevanja otrok v redne oblike izobraževanja.** Tako je na primer v Bolgariji, kjer je znesek, predviden za šolanje enega otroka v šoli s prilagojenim programom, do kar trikrat višji od zneska, predvidenega za šolanje v rednih šolah<sup>31</sup>.

V Avstriji je bila v okviru raziskovalnega projekta »Kakovost izobraževanja po prilagojenem programu«<sup>32</sup> izvedena anketa, ki je pokazala težave s kakovostjo poučevanja v rednih srednjih šolah. Po mnenju anketirancev gre za nepristojnost samih šol. Poleg tega ugotavljajo tudi, da gre za **slabe splošne pogoje, vprašljivo upravljanje virov** (le delno uporabo dodeljenih sredstev za integracijo) in **neugodne pogoje v razredih v splošnih srednjih šolah** (v integracijske razrede uvrščajo vse slabe učence v šoli).

V Španiji se pri uvajanju vključevalnega izobraževanja za učence z motnjami v duševnem razvoju soočajo s **težavami in preprekami, še posebno na področju srednješolskega izobraževanja**<sup>33</sup>. Špansko poročilo povzame, da težave in izzivi, ki jih opazijo v osnovnih šolah, niso posledica odnosov, ampak **pomanjkanja virov in podpore različnih vrst**, kot so na primer neprekinjeno usposabljanje in psihopedagoško svetovanje za učitelje, dodatni učitelji ali osebni pomočniki, ki otrokom omogočijo samostojnejše življenje, boljše usklajevanje med profesorji in izobraževalnimi ter socialnimi ustanovami, idr.

Nazadnje so nedavne politične odločitve, ki so bile sprejete kot odgovor na **finančno krizo, vplivale na prizadevanja za uvedbo vključevalnega izobraževanja**. Dokaze za to je

<sup>31</sup>Pri individualnem učnem programu je predvideni strošek na otroka 2475 BGN (1230 €), pri šolanju v šoli s prilagojenim programom pa znaša strošek od 3353 BGN (1670 €) do 6116 BGN (3050 €) na otroka.

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

<sup>33</sup>Red Book of Education, izdala nevladna organizacija *Independent Life Forum*  
<http://www.forovidaindependiente.org/node/225>

mogoče najti na Irskem in v Latviji. Irski zakon o izobraževanju oseb s posebnimi učnimi potrebami (*EPSEN*) iz leta 2004 predlaga, da bi izobraževanje otrok z invalidnostjo potekalo v vključujočem okolju in da bi otroci z invalidnostjo imeli enake pravice do izobrazbe kot njihovi vrstniki. Vendar je bilo izvajanje zakona o izobraževanju oseb s posebnimi učnimi potrebam oktobra 2008 odloženo za nedoločen čas zaradi finančnih težav<sup>34</sup>. Bistvena določila zakona, med katerimi je najpomembnejši načrt individualnega izobraževanja, niso bila izvedena. V Latviji podatki in pripombe ministrstev v državnem poročilu iz leta 2005 kažejo na povečanje števila učencev s posebnimi potrebami, ki obiskujejo redne šole<sup>35</sup>, čeprav je kriza spodkopala ta nedavni napredek. V obdobju od leta 2008 do 2009 je število šol, učencev in učiteljev naglo upadlo<sup>36</sup>.

#### **E. Izobraževalne poti otrok z motnjami v duševnem razvoju**

V številnih državnih poročilih navajajo zaskrbljujoče dejstvo o neskladnem poteku izobraževanja otrok s posebnimi potrebami. Posledica takšnega neskladja je prekinitev izobraževanja otrok z motnjami v duševnem razvoju. Zaradi neustrezne podpore in pomanjkanja virov lahko pride do tega, da se otroci selijo iz rednih izobraževalnih programov v posebne šole in spet nazaj. Podobno sta omejen dostop do rednih oblik izobraževanja na srednješolski stopnji in pomanjkanje podpore v prehodnem obdobju glavna dejavnika, ki botrujeta prekinitvi izobraževalne poti otrok z motnjami v duševnem razvoju in primerjavi z drugim učenci.

V Avstriji je na primer prekinitev poti v šolah prikazana tako: *»na koncu imajo starši pravico, da izberejo, ali se bo njihov otrok izobraževal v redni šoli ali v šoli s prilagojenim programom. Vendar je integrirano učenje na voljo v osnovnih šolah, poklicnih srednjih šolah, manj pogosto pa v splošnih gimnazijah, a le do 8. razreda. Za nadaljevanje integracije otrok z motnjami v duševnem razvoju v redne oblike izobraževanja na višjih stopnjah srednjih šol*

<sup>34</sup>Državno poročilo Irske, stran 6.

<sup>35</sup>Glejte državno poročilo o izvajanju Konvencije ZN o otrokovih pravicah za Latvijo iz leta 2005: <http://www.lm.gov.lv/text/1318>

<sup>36</sup>Intervjuji latvijskih vladnih institucij: Ministrstvo za socialne zadeve, Ministrstvo za zdravje, Center za vsebino izobraževanja, Osrednji statistični urad.

(po 9. razredu) ni nobenih zakonskih določil. Zaradi tega se morajo otroci z motnjami v duševnem razvoju prešolati v posebne šole, da lahko nadaljujejo šolanje. Ne morejo se namreč vpisati v višje stopnje srednjih šol«<sup>37</sup>

Podobno tudi v Litvi študije primerov družin kažejo, da so otroci z motnjami v duševnem razvoju pogosto vpisani v redne oblike izobraževanja. Vendar so bili v nekaterih primerih starši prisiljeni otroka premestiti v posebno šolo zaradi pomanjkanja strpnosti vrstnikov brez invalidnosti, mnogih staršev otrok brez invalidnosti ali nezmožnosti učiteljev, da bi se odzvali na otrokove potrebe.

Težaven je tudi prehod iz osnovne v srednjo šolo. V Franciji 55 odstotkov otrok z motnjami v duševnem razvoju zapusti šolski sistem pri prehodu med osnovno in srednjo šolo (v primerjavi s 17. odstotki otrok brez invalidnosti)<sup>38</sup>. Na Cipru je šibkost sistema dejansko posledica pomanjkanja usklajevanja in skupnih ukrepov med osnovno in srednjo šolo. Na Irskem tudi ni samodejnega sistema prenosa virov iz osnovnih v srednje šole. Študije primerov kažejo, da gre pri prehodu iz osnovne v srednjo šolo za veliko spremembo, ki jo nekateri otroci zelo težko premostijo.

Grški starši niso imeli izbire med splošnimi in posebnimi javnimi šolami. Nekateri otroci so bili po vztrajnih prizadevanjih staršev vpisani v splošne osnovne šole; kljub temu so bili otroci nato preusmerjeni v posebne srednje šole zaradi pomanjkanja zakonito dodeljene osebne podpore in integracijskega šolanja v splošnih srednjih šolah<sup>39</sup>.

Strokovnjak iz Združenega kraljestva poroča: »Prehod je ključna težava za starše otrok z motnjami v duševnem razvoju, še posebno prehod iz šole v poklicno življenje. **Šole tega ne načrtujejo zadovoljivo pred zaključkom šolanja.** To je posledica tega, da mladi nimajo dostopa do zaposlitve, usposabljanja ali nadaljnjega izobraževanja, ki bi jim omogočilo, da poiščejo svoje mesto v skupnosti.<sup>40</sup>»

<sup>37</sup>Državno poročilo Avstrije, stran 9.

<sup>38</sup>Troisième et quatrième rapports périodiques de la France au Comité des Droits de l'Enfant, 11 septembre 2007 <http://www.unicef.fr/userfiles/3%20et%204%20emes%20rapports%20periodiques%20de%20la%20France.pdf>

<sup>39</sup>Državno poročilo Grčije, stran 8.

<sup>40</sup>ENABLE, Odgovor na sklepne ugotovitve Konvencije ZN o otrokovih pravicah, 2009.

V Španiji si močno prizadevajo za večjo vključenost oseb z invalidnostjo, hkrati pa poročajo o vse večjem nezadovoljstvu in razočaranju staršev otrok z motnjami v duševnem razvoju<sup>41</sup>:

*»Ena od ovir je obstoj dvojnega omrežja 'navadnih' in 'posebnih' šol, ki so medsebojno povezane po principu komunikacijskih posod. Počasnejši kot je postopek izboljševanja in uvajanja novosti na področju lažjega uvrščanja otrok z motnjami v duševnem razvoju v redne šole, manj zadovoljiva je izobrazba za družine in učence same v teh šolah, hkrati pa je nižja tudi kakovost njihovih družbenih odnosov. V tem kontekstu šole s prilagojenim programom kratkoročno zadovoljujejo te potrebe in zmanjšujejo pritisk na redne šole. Iz istega razloga redne šole niso v taki časovni stiski pri uvajanju izboljšav, ki bi pomagale pri vključevanju učencev z motnjami v duševnem razvoju. Kot tako **šolsko življenje številnih otrok z motnjami v duševnem razvoju danes zaznamujejo nenehne prekinitve šolskega izobraževanja, ki so posledica menjave šol in povezanih negativnih vplivov, ki jih to ima na družabni in osebni razvoj.**«*

## VII. Zdravstvo

### **23. člen Konvencije o otrokovih pravicah**

(...)

2. Države pogodbenice **prizadetemu otroku priznavajo pravico do posebne skrbi** in v skladu z razpoložljivimi sredstvi spodbujajo in zagotavljajo, da so otrok, ki je do tega upravičen, in tisti, ki so odgovorni za skrb zanj, deležni pomoči, za katero so zaprosili in ki **ustreza otrokovemu stanju ter zmožnostim staršev ali drugih, ki skrbijo zanj.**

### **24. člen Konvencije o otrokovih pravicah**

1. Države pogodbenice priznavajo otrokovo pravico do **najvišje dosegljive ravni zdravja** in do storitev ustanov za

<sup>41</sup>Državno poročilo Španije, stran 12.

zdravljenje bolezni in zdravstveno rehabilitacijo. Države pogodbenice si bodo prizadevale zagotoviti, da ne bo **noben otrok prikrajšan za pravico do takega zdravstvenega varstva. (...)**

## **A. Dostop do zdravstvenih storitev za otroke z motnjami v duševnem razvoju**

Nacionalna zakonodaja v državah, vključenih v raziskavo, zagotavlja vsem otrokom poln dostop do zdravstvenih storitev brez razlikovanja. Nacionalni strokovnjaki poročajo, da imajo otroci z motnjami v duševnem razvoju načeloma enak dostop do zdravstvenih storitev kot drugi otroci, so upravičeni do preventivnega zdravstvenega varstva (cepiva in obveznih obiskov pri zdravniku, pregledov) ter imajo dostop do istih splošnih zdravstvenih storitev, ki jih pokriva javno zdravstveno zavarovanje. Otroci z motnjami v duševnem razvoju so upravičeni do zdravstvenih storitev, ki jih zagotavlja brezplačno splošno zdravstveno zavarovanje. Poročilo organizacije UNICEF o otrocih z motnjami v duševnem razvoju v državah v tranziciji prav tako potrjuje, da so pregledi v regiji široko dostopni in rutinski<sup>42</sup>.

Zdravstvo pa je tudi področje, na katerem je veliko razlik med državami EU. Države, kot so Avstrija ali Francija, zagotavljajo pomembne ukrepe za varovanja zdravja, tudi za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Po drugi strani pa je v Bolgariji dosežek že to, da imajo vsi otroci javno zdravstveno zavarovanje.

Čeprav splošni zdravstveni sistem obstaja v vseh državah, dostop do zdravstvenih storitev ni za vse enak. V državah, v katerih splošno zdravstveno zavarovanje ne pokriva veliko, je zdravje otrok z motnjami v duševnem razvoju prepuščeno finančnim zmožnostim staršev. Stroški zdravstva za otroke z motnjami v duševnem razvoju predstavljajo določeno stopnjo tveganja revščine za starše. Poleg tega nacionalni strokovnjaki poročajo o primerih

<sup>42</sup>UNICEF, Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States, Innocenti Insight, 2005, stran 35.

diskriminacije zaradi invalidnosti. V Litvi imajo zaradi pomanjkanja sredstev otroci brez invalidnosti zagotovljeno boljšo kakovost zdravljenja, otroci z motnjami v duševnem razvoju pa so pogosto neustrezno zdravljeni. V Romuniji je oče otroka z Downovim sindromom, s hudimi motnjami v duševnem razvoju in prirojeno srčno napako izjavil, *»da so med zdravljenjem v bolnišnici zaradi visokih stroškov zdravljenja zdravniki menili, da gre za izgubljeni primer, zato celoten postopek zdravljenja ni bil izveden.«* Vendar nacionalni strokovnjak iz Bolgarije poroča, da je dostop do zdravstvenih storitev za vse bolgarske državljane omejen, tako tudi za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Razlog za to je omejen obseg zdravstvenih storitev, ki jih pokriva Nacionalni sklad za zdravstveno zavarovanje.

## **B. Prenatalna diagnostika**

Celotna prenatalna diagnostika je zagotovljena v večini držav. Le v Romuniji straši poročajo, da niso imeli možnosti prenatalne diagnostike.

## **C. Zgodnja diagnoza in intervencija**

Zgodnja intervencija in intervencija po rojstvu, ki so ju izkusili intervjuvani straši, se v posameznih državah razlikujeta. Vendar so starši pogosto nezadovoljni, če že ne zaradi pomanjkanja storitev ali njihove kakovosti, pa zaradi dolžine čakanja na zdravstvene storitve.

Na Irskem so izkušnje staršev, ki za otrokovo invalidnost izvedo po rojstvu, pogosto odvisne od strokovnjaka, ki obravnava njihov primer, ne pa od skupne strategije, ki bi vključevala svetovanje in podporo za starše.

Francoska poročila, ki so bila predstavljena Odboru za otrokove pravice leta 2007<sup>43</sup>, poudarjajo pomen službe za varovanje zdravja matere in otroka (Protection Maternelle et Infantile) pri upravljanju zdravstvene oskrbe in preventivnih zdravstvenih ukrepov za otroke do šestega leta. Služba PMI deluje v sodelovanju s socialno službo v primerih otrok, mlajših od šest let, prav tako pa je vključena prenatalne preglede. Starši se pritožujejo nad pomanjkanjem informacij o posebnih težavah svojih otrok in o prikazani žalostni prihodnosti, ki čaka njihove otroke. Vendar centri za zgodnjo intervencijo (Centres d'Action Médico-Social Précoce) zagotavljajo zgodnje zaznavanje in diagnozo razvojnih težav otrok do šestega leta. Ko je diagnoza enkrat postavljena, večdisciplinarne skupine strokovnjakov zagotovijo rehabilitacijo in podporo staršem v centru ali na domu. Starši takšno storitev cenijo.

Eden glavnih pomislekov, ki izhajajo iz pričevanj staršev, je potreba po specializiranem osebju za podporo, ki staršem sporoči diagnozo po rojstvu: *»če bi vedela, ne bi niti pomislila, da gre za izgubljeno bitko,«* povzema svojo izkušnjo grška mati<sup>44</sup>. Mati iz Česke razlaga o svojih izkušnjah po rojstvu hčerke z Downovim sindromom leta 2005. *»Možnost, da bom rodila otroka z motnjami v duševnem razvoju, je bila šestkrat večja ... Pa kljub temu nisem hotela opraviti **amniocenteze**, saj sem vedela, da lahko to škoduje otroku. Tudi če bi vedela, da bo moj otrok 100-odstotno imel Downov sindrom, se prav gotovo ne bi odločila za prekinitev nosečnosti. Po rojstvu sem vedela, da ima otrok Downov sindrom. (...) Pustili so me samo in mi zelo dolgo niso ničesar povedali, vse do naslednjega jutra. Zdravnik se je ustavil pri meni, ravno ko sem imela obisk. Vprašal me je, ali mi je bilo kosilo všeč in podobne stvari ... Sčasoma me je le suho vprašal, ali vem, da ima moj otrok Downov sindrom. Vprašala sem, kaj lahko pričakujem. Odvrnil je, da sicer ne ve veliko o tem, toda otrok ne bo obiskoval navadne šole in se ne bo ničesar naučil ...«* Nekaj tednov po rojstvu ob obiskih zdravstvenih ustanov je ta mati dobila občutek, da od nje pričakujejo izraz krivde, ker je rodila otroka z invalidnostjo. *»Vprašali so me, zakaj se nisem odločila za **amniocentezo**. Vsak zdravnik me je vprašal, ali sem to vedela že prej, med nosečnostjo,*

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

<sup>44</sup>Državno poročilo Grčije, stran 12.



*in sem potem lagala zdravniku, zato da ne bi pisal o meni in trdil, da je mati vedela, da bo rodila otroka z Downovim sindromom».*

#### **D. Duševno zdravje**

Nacionalni strokovnjaki so imeli še posebno veliko pripomb glede pomanjkanja storitev za duševno zdravje za otroke v mnogih državah. V Španiji in Italiji je pomanjkanje posebne nege v sektorju za duševno zdravje eno od najopaznejših pomanjkljivosti zdravstvenega sistema. Zato so težave z duševnim zdravjem, s katerimi se soočajo otroci z motnjami v duševnem razvoju, po navadi obravnavane kot del njihove invalidnosti, kar pa ni res. Posledica tega je, da niso deležni ustreznega zdravljenja.

V Litvi so otroci z motnjami v duševnem razvoju (z vedenjskimi težavami) pogosto nameščeni v psihiatrične klinike, čeprav potrebujejo povsem drugačno zdravljenje (psihologa, psihoterapevta ...) V internatih, sirotišnicah ali varnih hišah otrokom, ki se nenehno neprimerno vedejo, včasih grozijo, da jih bodo premestili v psihiatrične klinike, na ta način pa seveda ustrahujejo tudi druge otroke.

#### **E. Zobozdravstvo**

Ena od pogosto omenjenih težav na področju zdravstva je skrb za zobe, saj otroci z motnjami v duševnem razvoju med zdravstvenimi pregledi težka sodelujejo ( Madžarska, Grčija, Avstrija, Irska, Bolgarija). Zobozdravstvene storitve so še posebno težavne, ker ortodonti pristanejo na zdravljenje otrok z motnjami v duševnem razvoju samo pri splošni anesteziji.

*»Moj otrok ima cerebralno paralizo. Ne morete si predstavljati, kako težko je bilo zanj najti zobozdravnika. Nihče ga ne želi zdraviti – pravijo, da je zahtevno ...« (oče S-ja iz Bolgarije)*

## **F. Obravnava posebnih zdravstvenih potreb otrok z motnjami v duševnem razvoju**

Usposabljanje zdravnikov za delo z otroki z motnjami v duševnem razvoju družine pogosto opisujejo kot neprimerno. Posledica tega je, da je zdravstveno stanje otrok z motnjami v duševnem razvoju pogosto spregledano ali obravnavano kot simptom otrokove invalidnosti ter kot tako nezdravljeno. Neozaveščenost zdravniškega osebja na področju invalidnosti in interakcije ter komunikacije z otroki ali mladimi z motnjami v duševnem razvoju ter njihovimi starši je pogosto škodi možnostim za dostop do zdravljenja, ki jih imajo otroci z motnjami v duševnem razvoju.

Otrok ni v središču postopka, v mnogih državah se pri postopku ocene stanja osredotočajo na klinične potrebe, ne pa na vključujočo družbeno podporo (Irska). Starši so pri iskanju informacij odvisni od skupnih pobud za samopomoč. Informacije o zdravstveni negi so pogosto posredovane po neuradni poti med starši ali na srečanjih staršev, ki jih organizirajo njihove organizacije. V Franciji in na Češkem so starši na okroglih mizah govorili o tem, »kako shajati«, in o »nasvetih« za iskanje strokovnjakov, ki so pripravljene sprejeti njihovega otroka in imajo ustrezen pristop. Starši so pri izmenjevanju informacij prišli do te primerjave: *»Obstaja bel in črn seznam zdravnikov.«* Starši se strinjajo z izjavo, da praktično ni zagotavljanja podpore za zdravstvene storitve staršem otrok z motnjami v duševnem razvoju. Odsotnost te podpore pa še otežuje dejstvo, da imajo zdravniki le malo empatije za svoje bolnike ali je sploh ne premorejo.

Starši v več državah, na primer v Grčiji, Češki, Združenem kraljestvu, Franciji in na Finskem, poročajo o pomanjkanju nege, ki je na voljo. Ponekod primanjkuje strokovnjakov, ki so usposobljeni za posebno nego otrok z motnjami v duševnem razvoju, med drugim tudi logopedov, pediatrov in drugih strokovnjakov za delo z otroki. Predvsem primanjkuje razpoložljivih virov za oskrbo oseb z zahtevnejšimi potrebami. Osebe z zahtevnejšimi

zdravstvenimi težavami in potrebami potrebujejo obsežno zdravstveno oskrbo<sup>45</sup>. Mati dveh otrok z zahtevnejšimi potrebami je izjavila: *»Niti zdravniki niti učitelji nam niso znali pomagati pri oskrbi otrok z zahtevnejšimi potrebami. Obstajajo strokovnjaki za avtizem, strokovnjaki za slepoto, duševno zaostalost, kaj pa strokovnjaki, ki se spoznajo na vse te oblike invalidnosti in so potem sposobni ustvariti neko metodologijo? To je težava!«*

Ko so starši poročali o birokratskih ovirah v zdravstvu, so poslali jasno sporočilo nezadovoljstva, nerazumevanja in vse večjega občutka nemoči (Poljska, Portugalska, Španija, Grčija, Romunija, Češka in Nizozemska). Birokratske ovire, ki jih nalaga zdravstveni sistem, negativno vplivajo na starše in zmanjšujejo njihovo motivacijo ter ustvarjajo veliko nezadovoljstva. Medtem ko straši vsak dan vzpodbujajo otroka, da se bo še naprej razvijal in izboljšal večšine, zdravstveno osebje, ki vidi otroka le vsake toliko časa, le ponavlja iste zaključke.

Drug izziv je nezadostno prepletanje različnih zdravstvenih storitev pri določenem otroku z motnjami v duševnem razvoju. Zaradi neozaveščenosti se na primer v Španiji zato dogaja tako nepotrebno podvajanje rehabilitacije (na primer obiski pri logopedu) kot tudi neuspešno pridobivanje takšne oskrbe, čeprav je na voljo. Na splošno so družine tiste, še posebno matere, ki usklajujejo številne intervencije, ki jih morda potrebujejo njihovi otroci z motnjami v duševnem razvoju<sup>46</sup>.

### **Študija primera iz Združenega kraljestva: Poročilo staršev iz bolnišnice**

»Ko je moja devetletna hčerka D. umrla, mi je zdravnik v bolnišnici dejal: 'To je podobno izgubi otroka.' Kaj pa je mislil, da je bila moja čudovita hčerka? Bila je najbolj zabavna devetletnica. D. se je zelo trudila na tem svetu, vsem je želela ugoditi in jih nasmejati. Ko pa je D. potrebovala pomoč, je ostala sama. Nekega dne je D. morala v bolnišnico zaradi okužbe zoba. Tri tedne pozneje je umrla. V treh tednih, ki jih je D. prebila v bolnišnici, se niso zdravniki domislili nobenega načrta, kako rešiti njeno življenje. Tri tedne smo se prestavljali iz bolnišnice domov in spet nazaj. V teh treh tednih niso D. nikoli zdravili, kot da

<sup>45</sup>Državno poročilo Grčije, stran 12. zavrnitev bolnišnice, da izvede operacijo srca pri 14-letnem otroku z motnjami v duševnem razvoju zaradi vedenjskih težav.

<sup>46</sup>Državno poročilo Španije, stran 14.

bi bila resno bolna, še manj pa, kot da je njeno življenje ogroženo. Bilo je grozljivo. Rekli so nam, naj ne skrbimo.' Ko je D. umrla, smo spoznali, da se je osebjje popolnoma zavedalo, da je D-jino življenje v nevarnosti. Niso je skušali rešiti, le dokumentirali so njeno propadanje. Ni šlo za nesrečo, pri kateri ne bi vedeli, kako bolna je. Povedali so nam, da so 'napačno presodili njeno kakovost življenja'.«

## VIII. Spodbujanje pravic in sodelovanja ter boj zoper diskriminacijo

### ***2. člen Konvencije o otrokovih pravicah***

1. Države pogodbenice spoštujejo in vsakemu otroku, ki sodi pod njihovo pravno pristojnost, jamčijo s to Konvencijo priznane pravice brez kakršnegakoli razlikovanja, ne glede na raso, barvo kože, spol, jezik, veroizpoved, politično ali drugo prepričanje, narodno, etnično ali družbeno poreklo, premoženje, invalidnost, rojstvo ali kakršenkoli drug položaj otroka, njegovih staršev ali zakonitega skrbnika.

### ***12. člen Konvencije o otrokovih pravicah***

1. Države pogodbenice jamčijo otroku, ki je sposoben izoblikovati lastna mnenja, pravico do svobodnega izražanja le-teh v vseh zadevah v zvezi z njim, o tehtnosti izraženih mnenj pa se presoja v skladu z otrokovo starostjo in zrelostjo.

2. V ta namen ima otrok še posebej možnost zaslišanja v kateremkoli sodnem ali upravnem postopku v zvezi z njim, bodisi neposredno bodisi preko zastopnika ali ustreznega organa, na način, ki je v skladu s procesnimi pravili notranje zakonodaje.

## A. Boj proti diskriminaciji

V državah, ki so vključene v poročilo, so splošne določbe o nediskriminaciji po navadi vključene že v ustavne določbe ali protidiskriminacijske zakone<sup>47</sup>, vendar se pristop do njih pogosto razlikuje in se tudi ne izvajajo povsod enako. Večinoma ostaja na ravni deklaracije načel. V številnih državah imajo pisne ustanovitvene listine s protidiskriminacijskim predpisom ali določbo o enaki obravnavi, ki se izrecno nanaša na osebe z invalidnostjo (Nemčija, Avstrija, Portugalska, Finska, Slovenija)<sup>48</sup>. Večina držav ima pisne ustanovitvene listine z bolj splošnimi protidiskriminacijskimi predpisi ali določbami o enaki obravnavi, ki se molče nanašajo na ljudi z invalidnostjo. Invalidnost, kot izhodišče za diskriminacijo, ni izrecno predvidena v statutih Belgije, Estonije, Francije, Grčije, Madžarske, Nizozemske, Poljske in Češke republike. V skladu z odločitvami zadevnih državnih sodišč je diskriminacija, ki temelji na invalidnosti, pokrita tudi s temi določbami<sup>49</sup>.

Čeprav je na voljo razmeroma malo številskih podatkov o diskriminaciji otrok z motnjami v duševnem razvoju, študije primerov, ki so zbrane v tej raziskavi in številnih drugih, kažejo, da je diskriminacija še vedno pogosta. V poročilu Združenega kraljestva iz leta 2007 za Konvencijo ZN o otrokovih pravicah je na primer navedena raziskava, s katero je bilo odkrito, da 55 odstotkov otrok s posebnimi potrebami na področju izobraževanja meni, da so bili zaradi svoje invalidnosti nepošteno obravnavani<sup>50</sup>. Glede na podatke, ki so navedeni v državnem poročilu Francije<sup>51</sup> doživljata skoraj dve petini otrok z motnjami v duševnem razvoju diskriminacijo v šolah. Osemindevetdeset odstotkov mladih z motnjami v duševnem razvoju pravi, da so bili razžaljeni in da so jih drugi dražili, 44 odstotkov jih je bilo odrinjenih

---

<sup>47</sup>Pregled protidiskriminacijske zakonodaje in izhodišč, ki jih pokriva sorodna zakonodaja, si lahko ogledate v tematskem glasilu Evropske mreže pravnih strokovnjakov na področju nediskriminacije z naslovom *Razvoj protidiskriminacijske zakonodaje v Evropi: Primerjava 27-ih držav članic (2009)*, ki je na voljo na tem naslovu [http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index\\_en.htm#h2-7](http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7)

<sup>48</sup>Svet Evrope. Prof. dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities (Zakonodaja za preprečevanje diskriminacije ljudi z invalidnostjo)*, 2. izdaja, 2003, Council of Europe Publishing, strani 32–33.

<sup>49</sup>Ibidem, stran 34.

<sup>50</sup>Državno poročilo Združenega kraljestva, stran 14.

<sup>51</sup>Državno poročilo Francije, stran 15.

na rob, 29 odstotkov jih je bilo nepošteno obravnavanih in petim odstotkov je bilo odvzeto uživanje pravic<sup>52</sup>.

Diskriminacija ne vpliva le na otroke z motnjami v duševnem razvoju, tudi vse družine, ki so bile intervjuvane, trdijo, da doživljajo diskriminacijo. Državni strokovnjaki so poročali o brezštevilnih vsakodnevnih oblikah diskriminacije. Eden od konkretnih primerov, ki so ga navedle družine iz Portugalske, je na primer, kako močno fenotip (povezan z Downovim sindromom oz. vidno motnjo v duševnem razvoju) neposredno pogojuje odziv splošne javnosti, tako da preprečuje otrokom z motnjami v duševnem razvoju, da bi polno sodelovali: ko je na primer otrok v restavraciji, natakar vpraša starše, kaj bi želel jesti, pri čemer otroka prezre.

Diskriminacija se pogosto dogaja v skupnosti, še posebej v šolah, in sicer z vedenjem drugih staršev in otrok. Priložnosti neformalnega učenja prek interakcije otrok z motnjami v duševnem razvoju s svojimi sovrstniki so pogosto zavrnjene. Ti stiki jim omogočajo, da raziskujejo, se razvijajo, se učijo in oblikujejo mnenja na enak način, kot drugi otroci. Žal so politike in programi, ki se nanašajo na posebne zahteve mladih z invalidnostjo, redki in po navadi omejenega obsega<sup>53</sup>. Otroci z invalidnostjo so prikrajšani za številne priložnosti, ki so na voljo drugim otrokom na področjih, kot so šolanje, rekreacija, sodelovanje v športnih klubih in društvih. Do tega lahko pride zaradi predsodkov, nedostopnosti informacij ali krajev dogodkov ali zato, ker so ti otroci preprosto spregledani<sup>54</sup>.

Eno od področij, na katerem družine in otroci, ki so bili intervjuvani, menijo, da so diskriminirani, je dejansko izobraževanje, pa tudi športne in prostočasne dejavnosti. Neredki so namreč primeri, ko se učenci z invalidnostjo niso mogli udeležiti izobraževalnih izletov, obiskov ali drugih kulturnih dejavnosti, organiziranih v njihovih šolah, zaradi nedostopnosti mesta ali prevoznega sredstva ali zaradi pomanjkanja osebja, kljub temu, da so vse naštet

---

<sup>52</sup>*Les discriminations liées au handicap et à la santé*, Gérard BOUVIER in Xavier NIEL, Insee première no 1318, Insee, julij 2010.

<sup>53</sup>UNICEF, Spodbujanje pravic otrok z invalidnostjo, Innocenti Digest št.°13, 2007, stran 21.

<sup>54</sup>*Ibidem*

dejavnosti sestavni del njihovega izobraževanja. Mati dveh otrok z invalidnostjo iz Češke v nadaljevanju navaja svojo izkušnjo: *»V šoli so organizirali izlet v naravo. Udeležili so se ga vsi otroci, razen otrok s kombiniranimi oblikami invalidnosti ali težko obliko invalidnosti, saj si učitelji niso upali tvegati. Dvakrat se mi je zgodilo, da sem imela oba otroka v isti šoli, vendar se je na izlet odpravil le eden, medtem ko je drugi ostal doma. To se ni zgodilo le meni, temveč še nekaterim drugim staršem, ki so imeli dva otroka v isti šoli. Vem, da to ni učiteljeva dolžnost, ampak to se dogaja, tudi če v razredu ni veliko otrok ... To je zame diskriminacija. Za mojo hčerko je šola vse v življenju, zato je bilo to zanjo zelo težko.«*

Diskriminacija, ki jo doživljajo otroci z motnjami v duševnem razvoju ali otroci z več oblikami invalidnosti, lahko vpliva tudi na druge člane družine (*diskriminacija prek povezave*). Neka mama iz Češke republike opisuje primer diskriminacije, ki so ga doživele številne družine otrok z invalidnostjo: *»Kako jaz razumem diskriminacijo? Otroka iz vrtca lahko prevzamem v času od 14. do 15. ure, vendar hčerka zaključi srednješolsko prakso ob 12.30. Šola bi lahko ponudila neko vrsto popoldanskega bivanja ali neko drugo obliko popoldanskega varstva, ki je na voljo drugim otrokom.«*

Tudi v poročilih Španije in Italije omenjajo ta nov pojav večkratne diskriminacije. Zaradi migracij je prišlo do pojava novih skupin ranljivih otrok, za katere je verjetnost diskriminacije podvojena ali celo potrojena. Otroci z motnjami v duševnem razvoju iz migrantskih družin so izziv za nevladne organizacije ljudi z invalidnostjo, ki bi morale pregledati svoje pristope in delovne načrte, da bi vključile tudi potrebe teh otrok.

## **B. Spodbujanje pravic in sodelovanja otrok z motnjami v duševnem razvoju**

Določbe o pravicah do sodelovanja za otroke z invalidnostjo (motnjo v duševnem razvoju) so slabe ali jih preprosto ni. Ogromne ovire predstavljajo vnaprej ustvarjena mnenja in predsodki v družbi ter skupnosti. Otroci z motnjami v duševnem razvoju so predvidoma manj zaupanja vredni in njihova mnenja se ne upoštevajo dovolj resno. Vnaprej ustvarjena mnenja o tej skupini otrok so močno zakoreninjena.

V državah, kjer je bilo vloženih veliko resničnih naporov za vzpostavitev pogojev za sodelovanje otrok, otroke z invalidnostjo pogosto prezrejo, kar še posebej velja za otroke z motnjami v duševnem razvoju. Le v poročilu Irske so navedli, da v okviru Urada varuha otrokovih pravic deluje Svetovalni svet za mlade, v katerem so predstavniki otrok z invalidnostjo. Poleg tega so bili leta 2002 ustanovljeni mladinski sveti, Comhairle na nÓg, in sicer kot del nacionalne strategije za otroke. Svet Comhairle na nÓg je razvil najboljšo prakso na področju sodelovanja, tako da je ponudil nove priložnosti za mlade, o katerih se redko sliši, da bi se ti vključili v organe, ki sprejemajo odločitve. Ponujajo forum za otroke in mlade, kjer lahko razpravljajo o lokalnih in nacionalnih vprašanjih, ki so zanje pomembna. Mladi ljudje z invalidnostjo so člani sveta Comhairle. Tudi Grčija ima letos otroka z invalidnostjo v skupini Svetovalnega sveta za mlade pri varuhu človekovih pravic.

Druge države niso poročale o negativnih izkušnjah na področju sodelovanja otrok z motnjami v duševnem razvoju. Na celotnem območju Združenega kraljestva so na voljo dokazi o otrocih z motnjami v duševnem razvoju, ki nimajo možnosti sodelovanja, kakršne so na voljo drugim otrokom<sup>55</sup>. Lokalne oblasti se pri razvoju načrtov za otroke in mladino niso uspele posvetovati z družinami otrok z invalidnostjo, kot to zahteva Zakon o otrocih iz leta 2004<sup>56</sup>. Še več, vlada ni zagotovila posvetovanj v sprejemljivi obliki. In to kljub navodilom, da je to dobra praksa<sup>57</sup>.

## DOBRA PRAKSA:

Na Walesu je organizacija Mencap Cymru predstavila pomemben projekt sodelovanja za mlade z motnjami v duševnem razvoju, stare od 15 do 25 let. Ta projekt je pokazal, da je mogoče povečati zavedanje mladih z motnjami v duševnem razvoju in njihovo vključevanje

<sup>55</sup>Državno poročilo Združenega kraljestva, stran 17.

<sup>56</sup>Every Disabled Child Matters (Pomemben je vsak otrok z invalidnostjo), *Off the Radar how local authority plans fail disabled children (Zunaj dosega radarja o tem, kako so lokalne oblasti z načrti izneverili otroke z invalidnostjo)*, 2007, na voljo na naslovu [http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm\\_offtheradar\\_fullreport.pdf](http://www.ncb.org.uk/edcm/edcm_offtheradar_fullreport.pdf)

<sup>57</sup>Gregory W., *Let's make it accessible – Improving government information for disabled people (Naredimo to dostopno – izboljšanje vladnega informiranja za ljudi z invalidnostjo)*, Ministrstvo za izobraževanje in zaposlovanje, COI Communications, London, 2001.



v lokalne ter nacionalne politične procese, na primer s pripravo in pošiljanjem peticije.  
*Partnerji v politiki, Mencap Cymru*

V tej študiji smo se ozrli tudi na to, kako otroci na splošno in otroci z motnjami v duševnem razvoju sodelujejo v odločitvah, ki jih zadevajo. Leta 2005 je bil Urad varuha otrokovih pravic ustanovljen na Finskem. Delovanje urada je sprožilo javno razpravo, še posebej o otrokovih pravicah do sodelovanja, njegovem vplivu na lastne zadeve in o tem, koliko ga je treba upoštevati. Predlagan je bil nov okvirni zakon, da bi se seznanili z mnenji otrok in mladih in tako spodbudili njihovo dobro počutje. Z novim zakonom naj bi se država in lokalne oblasti zavezale k oceni vpliva odločitev na otroke in izvedeli več o mnenju otrok ter mladih (npr. o izobraževalnih storitvah, prostorih za prostočasne dejavnosti, ki so organizirane lokalno, ter storitvah za invalide, ki jih ponujajo lokalne oblasti)<sup>58</sup>. Finsko združenje ljudi z motnjami v duševnem razvoju ne ve za nobeno lokalno oblast, kjer bi se posvetovali z otroki ali mladimi z invalidnostjo in kjer bi ugotovitve raziskali pred sprejetjem dokončnih odločitev<sup>59</sup>.

Nekateri poskusi, da bi uresničili pravico otrok do sodelovanja, so celo obravnavani kot čisto politično prirejanje, kot na primer na Poljskem, kjer se v poslanski zbornici (Sejm) poljskega parlamenta vsako leto na mednarodni dan otroka odvija parlamentarna seja otrok in mladih. Sodelujoči otroci in mladostniki so opazili površinsko naravo te rešitve (v drugem poročilu se v tem kontekstu omenja »fasada, pretvarjanje«<sup>60</sup>). V praksi otroške in mladinske seje v poljskem Sejmu nimajo nobenega vpliva na položaj otrok in mladostnikov.

### **Študija primera – Poljska: Petletna J. z besedami njene mame.**

»J. zdaj obiskuje integracijski vrtec. Kljub temu smo imeli precej težav. Izkazalo se je, da v naši skupnosti ni integracijskega vrtca. V našem okraju ni bilo integracijskega vrtca, ki pa je

<sup>58</sup>Yearbook of the Ombudsman for Children (Letopis varuha otrokovih pravic), 2010. Office of the Ombudsman for Children publications 2010:2.

<sup>59</sup>Državno poročilo Finske, stran 17.

<sup>60</sup>Državno poročilo Poljske, stran 19.

bil v mestu L. Povedali so mi, da ne stanujem v mestu L., zato tam ne moremo vpisati hčerke v vrtec.

Tako sem sebe in J. prijavila v mestu L., pri čemer sem navedla naslov prijateljev, da bi tako pridobila pravico do vpisa. Tega se nikoli ne bi domislila sama; to rešitev so mi predlagali prav v vrtcu v mestu L., kamor sem želela vpisati hčerko. Delavka v vrtcu mi je povedala, da se nekateri starši zatečejo k takšni rešitvi. Tako J. obiskuje ta vrtec še danes.

V integracijskem vrtcu so otroci lahko le do 14. ure. Zdravi otroci lahko ostanejo do 18. ure, medtem ko je po otroke z invalidnostjo treba priti do 14. ure. Zato sem najela varuško, ki gre v vrtec po J. in ostane z njo, dokler se ne vrnem iz službe.

V integracijskem vrtcu tudi nihče ni hotel omogočiti vpisa za 3 leta starega otroka. Sprejemali so le otroke, starejše od 4 let. Morala sem posredovati pri županu, da bi zagotovila vpis svoje 3-letne hčerke. Mojo hčerko so vpisali v vrtec po posredovanju župana. Zdravi 3-letniki so sprejeti brez vsakršnih vprašanj.«

## **IX. Zaključki in priporočila**

V vsaki državi se pri spodbujanju in uveljavljanju pravic otrok z motnjami v duševnem razvoju spopadajo s svojimi izzivi; različne pa so tudi možnosti za izvedbo reform in sprememb. Na drugi strani pa v vseh državah pri uresničevanju pravic otrok z motnjami v duševnem razvoju naletijo na podobne ovire.

Najpomembnejša ovira je pomanjkanje storitev na ravni skupnosti za podporo družin otrok z motnjami v duševnem razvoju: pomanjkanje zgodnjih intervencijskih storitev, pomanjkanje ustrezne podpore za obisk rednih šol in tudi pomanjkanje prostočasnih ter zunajšolskih dejavnosti, ki bi jim ponudile možnost druženja z vrstniki. Zaznamovanost, diskriminacija in pomanjkanje usposabljanja za zdravstvene delavce ter delavce v izobraževanju so pogosto še vedno zelo velika ovira pri vključevanju oseb z motnjami v duševnem razvoju. Tam, kjer so uvedene pozitivne spremembe ali kjer je dosežen napredek, je popolno vključevanje še

vedno le lepa želja, saj ukrepi za uresničevanje niso pravilno načrtovani ali nadzorovani, pa tudi sredstev ni dovolj. .

V združenju Inclusion Europe skupaj z vodilnimi pri projektu Eurochild zato priporočajo, da tvorci politik tako na državni ravni kot na ravni Evrope dajo prednost spodaj navedenim nalogam.

- **Osredotočenost na položaj ranljivih otrok**

Evropska unija mora ratificirati Konvencijo o otrokovih pravicah, da bi izboljšala pravice ranljivih otrok v Evropi, vključno z otroki z motnjami v duševnem razvoju.

Odbor za otrokove pravice mora boljše nadzirati položaj otrok z motnjami v duševnem razvoju, tako da:

- vztraja, da države pogodbenice upoštevajo priporočila Odbora za otrokove pravice in odgovarjajo na zahteve po razčlenjenih podatkih ter informacijah o položaju otrok z motnjami v duševnem razvoju;
- pred sestankom Odbora za njegove člane organizira tematski dan o otrocih z motnjami v duševnem razvoju, na katerem bodo razpravljali o uresničevanju Konvencije o otrokovih pravicah.

- **Uresničevanje Konvencije o pravicah invalidov**

Z ratifikacijo Konvencije o pravicah invalidov v številnih državah članicah in v Evropski uniji se ponudijo številne nove priložnosti uresničevanja Konvencije o otrokovih pravicah v povezavi z otroki z motnjami v duševnem razvoju.

Uresničiti in posodobiti je treba Načrt EU za otrokove pravice, pri čemer je treba upoštevati zahteve Konvencije o pravicah invalidov.<sup>61</sup>,

---

<sup>61</sup> Glejte cilj in ukrepe Načrta EU za otrokove pravice na spletnem mestu [http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/justice/fundamental-rights/rights-child/eu-agenda/index_en.htm)

- **Na ravni EU in državni ravni je s spodaj navedenimi ukrepi treba zagotoviti celovit pravni in politični okvir za zaščito otrok z motnjami v duševnem razvoju:**
  - vključitev posebnih določb o nediskriminaciji na osnovi invalidnosti in nediskriminaciji na osnovi povezave z osebo z invalidnostjo;
  - sprejem zakonodaje, ki ureja enake možnosti, s posebnim poudarkom na otrocih s težkimi oblikami invalidnosti in/ali velikimi potrebami, ki so lahko izključeni iz storitev za invalide zaradi stopnje invalidnosti;
  - zbiranje razčlenjenih podatkov **na vseh področjih**, da bi oblikovali konkretne politike in nadzirali strategije ter **prilagodili storitve in njihov ustroj v skupnosti**.
- **Boljša zaščita otrok z motnjami v duševnem razvoju pred zlorabo, nasiljem in izsiljevanjem**

Da bi uresničili to pravico, je treba:

- **raziskati in oceniti primere**, ko so bili otroci z motnjami v duševnem razvoju zlorabljeni znotraj področja z zagotovljeno oskrbo, v šoli oz. v naravnem ali družinskem okolju ali v velikih nastanitvenih zavodih;
- **učiti otroke z motnjami v duševnem razvoju** o medosebnih odnosih in spolnosti, odnosu do odraslih in kaj lahko v svojem življenju pričakujejo od strokovnjakov, na primer z vključevanjem teh tem v kurikulum v vseh rednih in posebnih šolah;
- **sprejeti pritožbene postopke** in izvesti primerne prilagoditve, ki bodo otrokom z motnjami v duševnem razvoju omogočili, da jih bodo drugi slišali, če bodo postali žrtve nasilja;
- takoj **ukrepati, da se prepreči zloraba v nastanitvenih zavodih**, in zaustaviti telesno kazen.

Poleg tega je v zakonodaji **treba izsiljevanje izrecno označiti kot obliko zlorabe** in izvesti ukrepe, ki zagotavljajo praktično obravnavo izsiljevanja in vseh oblik psihološkega nasilja v šolah in drugje, kjer so otroci.

- **Razvoj in zagotavljanje dostopa do storitev na ravni skupnosti po vsej državi, vključno z zgodnjimi diagnozami, intervencijami, nadomestno nego in osebno pomočjo.**

Da bi družinam, ki imajo otroka z motnjo v duševnem razvoju, omogočili vključevanje v življenje v svojih skupnostih, je pomembno, da se za otroke z motnjami v duševnem razvoju **povečajo možnosti** sodelovanja z otroki brez invalidnosti v **prostočasnih dejavnostih** po zaključenem pouku v šoli.

Enako pomembno je, da se pri zagotavljanju podpore za otroke z motnjami v duševnem razvoju prepozna pomembnost **osebne pomoči** in da ta postane splošno priznana storitev, pri čemer je treba tudi zagotoviti, da bo kakovostna.

- **Spodbujanje življenja v skupnosti:**

Proces deinstitutionalizacije se je začel v vseh državah; pri tem je v državah osrednje in vzhodne Evrope zaznan hiter napredek. Vlade morajo aktivno razvijati alternativne storitve v skupnostih, da bi tako zaustavile vse nove sprejeme otrok v nastanitvene zavode, spodbujati morajo rejništvo ali posvojevanje otrok z motnjami v duševnem razvoju, usposabljanje osebje za podporo vseživljenjskega učenja, spodbujati samostojnost in skrb zase med otroki, ki so živeli v zavodih. Vlade morajo tudi določiti **standarde nadomestne skrbi v družinskem okolju v skupnosti**, tako da redno na novo ocenjujejo zagotovljeno skrb. Ti ukrepi so nujni, da bi bile politike deinstitutionalizacije uspešne. Pogosto so otroci z invalidnostjo še vedno prikrajšani za potrebno podporo za življenje v skupnosti, kar vodi do namestitve otrok v družino ali vrnitev domov brez dobrih storitev podpore. Vse preveč je mest, kjer so otroci dolgoročno nameščeni v manjše družinam podobne skupne domove, kjer je pogosto isto osebje in kjer ni pravih sprememb v njihovem načinu oskrbe. S tem pa se ne izboljša kakovost življenja otrok z motnjami v duševnem razvoju.

Storitve na ravni skupnosti za podporo družinam so potrebne tudi zato, da se prepreči morebitno nasilje izčrpanih staršev ali bratov in sester.

- **Reševanje sistematičnih ovir, ki preprečujejo nadaljnji razvoj vključevalnega izobraževanja, s spodaj navedenim:**

- uvedba in uresničevanje zahteve, da se vsi osnovnošolski učitelji in vzgojitelji v vrtcih ustrezno dodatno usposobijo ter kvalificirajo za poučevanje otrok z motnjami v duševnem razvoju;
- zagotovitev kvalificiranih strokovnjakov, prilagojenih programov, metod, gradiv in ustreznih tehnologij ali drugih posebnih ukrepov za podporo izobraževanja otrok z motnjami v duševnem razvoju v rednih šolah;
- **združevanje posebnih in rednih šol v enoten šolski sistem;**
- omogočanje staršem otrok z invalidnostjo, ki z marsikaterega stališča zelo dobro poznajo svoje otroke, da se pridružijo vključevalnemu izobraževalnemu procesu;
- ponudba dobrih priložnosti za poklicno usposabljanje mladim z motnjami v duševnem razvoju, da bi jim v resnici omogočili sprejemanje pravih odločitev o svojem življenju v prihodnosti;

Poleg tega bi se morali z načrtovanjem, osredotočenim na posameznika<sup>62</sup> (kot instrumentom) zoperstaviti razdvojenim izobraževalnim potem za učence z motnjami v duševnem razvoju.

- **Razvoj storitev za izboljšanje dostopa do zdravstva:**

Nujno je **poenostaviti zdravstvene postopke** za otroke z motnjami v duševnem razvoju, ki po navadi v življenju potrebujejo redno osebno posebno zdravljenje (na primer delovno terapijo, psihološko terapijo, posebno usposabljanje itd.), zdravila in pogoste zdravstvene preglede. Zato bi morali ustanoviti **enotne točke** za oddajo prošenj, financiranje in zagotavljanje pomoči in virov.

Vlade bi morale prav tako zagotoviti **polno kritje stroškov** s strani zdravstvenega zavarovanja za zdravila in posebna zdravljenja otrok z motnjami v duševnem razvoju, da se zagotovijo enake priložnosti in preprečijo nadaljnji zdravstveni zapleti.

<sup>62</sup>O načrtovanju, osredotočenem na posameznika, glejte na primer: Beadle-Brown, J. (2006). Person centered approaches and quality of life, *Learning Disability Review*, 11, 4–13.

Vlade bi morale zagotavljati tudi povezavo in usklajevanje med različnimi zdravstvenimi sektorji in strokami, da bi zagotovile **enoten dostop do zdravstvenih storitev** v državi, vključno z ustanovitvijo mobilnih skupin strokovnjakov in zagotavljanjem prevoznih storitev.

- **Načini ozaveščanja o položaju otrok z motnjami v duševnem razvoju**

- Vključevanje otrok z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin v prizadevanja za **spremembo prepričanja vseh sektorjev skupnosti, vključno s starši, strokovnjaki in odgovornimi, o teh otrocih.**
- Vključevanje informacij o družbenem modelu invalidnosti in o komunikacijskih potrebah ter alternativnih oblikah usposabljanja zdravstvenega osebja (osnovno in vseživljenjsko učenje).
- Razvijanje protokolov za zdravnike za ustrežnejšo komunikacijo s starši in/ali otroki z motnjami v duševnem razvoju.
- Razvoj informacijskih in izobraževalnih akcij za družine, ki se ne zavedajo nevarnosti zlorabe njihovih otrok na javnih mestih ali v šolah oziroma zavodih.

- **Usklajevanje storitev za otroke z motnjami v duševnem razvoju in njihove starše**

V prejšnjih raziskavah je bilo ugotovljeno, da je pomanjkanje medsektorskega (in znotrajsektorskega) sodelovanja med storitvami eden od odločujočih dejavnikov za to, da so ljudje s težkimi oblikami invalidnosti izključeni iz življenja v normalnih pogojih<sup>63</sup>. V raziskavi je bilo spet poudarjeno pomanjkanje usklajevanja storitev ter pomanjkanje usposabljanja ustreznih strokovnjakov, še posebno za delo z osebami z več oblikami invalidnosti ali z zahtevnejšimi potrebami. Zato bi morale vlade **izboljšati povezave in komunikacijo med zdravniki**, s čimer bi omogočili nadaljnji razvoj in usklajevanje zdravstvenih storitev, rehabilitacije in **socialnih delavcev**, ki nudijo podporo otrokom z motnjami v duševnem razvoju (na primer

<sup>63</sup>The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Policy recommendations, Volume 1, Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste) Univerza v Siegnu, 2008, strani 11–12.

prek zdravstvenih potnih listov z informacijami o otroku z invalidnostjo in njegovih potrebah po podpori in komunikacijskih potrebah). Zgodnja intervencija bi morala biti vključena v osnovni zdravstveni sistem in biti na voljo na celotnem območju.

- **Razvoj mehanizmov, ki bi otrokom z motnjami v duševnem razvoju in njihovim družinam zagotavljali svetovanje in možnost vplivanja na zakonodajo, ki se nanaša na invalide**
  - Delo z družinami pri vseh starostih v skladu z otrokovim razvojem.
  - Vključitev invalidnosti med prednostna vprašanja, da se zagotovi vključitev otrok z motnjami v duševnem razvoju v vse programe in politike v vseh pomembnih sektorjih.
  - Vključitev izobraževanja o samozagovorništvu in državljanstvu v učne programe vseh šol.
  - Podpiranje ustanavljanja šolskih svetov za učence in otroških svetov v okviru socialnovarstvenih storitev, otroških domovih in drugih zavodih, kjer živijo otroci z motnjami v duševnem razvoju, z namenom spremljanja izvajanja pravic in obravnavanja njihovih potreb.
  - Usposabljanje ljudi na področju načinov komunikacije in posebnih določb o zagovorništvu, s čimer se otrokom s težkimi oblikami invalidnosti in/ali zahtevnejšimi potrebami omogoči, da jih drugi **slišijo in razumejo**.

Na koncu, Inclusion Europe in Eurochild bi želela vzpodbujati sodelovanje nevladnih organizacij za otrokove pravice z združenji in organizacijami staršev in otrok z motnjami v duševnem razvoju na evropski, nacionalni in lokalni ravni. Vzpostavljanje takšnih partnerstev in sodelovanje na področju celovitega izvajanja Konvencije o otrokovih pravicah in Konvencije o pravicah invalidov sta bistvena pri spodbujanju pravic teh »nevidnih« otrok. Z ratifikacijo Konvencije o pravicah invalidov se civilni družbi ponuja priložnost, da pozovejo države članice k izvajanju Konvencije o pravicah invalidov in s tem tudi Konvencije o otrokovih pravicah za otroke z motnjami v duševnem razvoju.



## X. Literatura

Državna poročila za Avstrijo, Belgijo, Bolgarijo, Ciper, Češko, Estonijo, Finsko, Francijo, Grčijo, Madžarsko, Irsko, Italijo, Latvijo, Litvo, Nizozemsko, Poljsko, Portugalsko, Romunijo, Slovaško, Slovenijo, Španijo in Združeno kraljestvo so na voljo na spletnem mestu: <http://www.childrights4all.eu/>.

Državna poročila Odboru za otrokove pravice so na voljo na spletnem mestu: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/sessions.htm>

Podobna poročila nevladnih organizacij Odboru za otrokove pravice so na voljo na spletnem mestu: <http://www.crin.org/Alternative-reports/index.asp>

Svet Evrope. Prof. dr. Heinz-Dietrich Steinmeyer, *Legislation to counter discrimination against persons with disabilities*, 2. izdaja, 2003, Council of Europe Publishing, strani 32–33.

Odbor za otrokove pravice, splošni komentar št. °9, 2006, CRC/C/GC/9. na voljo na <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G07/407/02/PDF/G0740702.pdf?OpenElement>

Odbor za otrokove pravice, splošni komentar št.°13, 2011, CRC/C/GC/13 [http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13\\_en.pdf](http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/CRC.C.GC.13_en.pdf)

Odbor za otrokove pravice, sklepne ugotovitve: Bolgarija, CRC/C/BGR/CO/2, junij 2008, na voljo na: <http://nmd.bg/wp-content/uploads/2009/11/CRC48-Concluding-observations-Bulg-EN.pdf>

Evropski odbor za socialne pravice Mental Disability Advocacy Centre (MDAC) v. Bolgarija, št. pritožbe 41/2007, 3 junij 2008, na voljo na: [http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/complaints/CC41Merits_en.pdf)



Evropsko omrežje pravnih strokovnjakov na področju nediskriminacije, *Developing anti-discrimination law in Europe: The 27 Member States compared (2009)*, na voljo na [http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index\\_en.htm#h2-7](http://ec.europa.eu/justice/discrimination/document/index_en.htm#h2-7)

Inclusion Europe, ZPE (Zentrum für Planung und Evaluation sozialer Dienste), Univerza v Siegnu, *The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs*, Report of a European Study, Volume 1: Policy Recommendations, Bruselj, 2008.

Inclusion Europe, Inclusive Education Status Report for Europe, Bruselj, 2009.

Inclusion International, *Better Education for All: When We're Included Too* A Global Report - People with intellectual Disabilities and their families speak out on disability and inclusive education, 2009.

Urad visokega komisarja Združenih narodov za človekove pravice (OHCHR), Urad za Evropo, *Forgotten Europeans-Forgotten Rights, The Human Rights of persons placed in institutions*, 2011.

Poročilo priložnostne skupine strokovnjakov o prehodu iz institucionalne oskrbe v oskrbo na ravni skupnosti,  
Evropska komisija, Generalni direktorat za zaposlovanje, socialne zadeve in enake možnosti, 2009

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*, Innocenti Insight, 2005.

UNICEF, Implementation Handbook for the Convention on the Rights of the Child, 3. revidirana izdaja, 2007.

eurochild



eaphne

UNICEF, *Promoting the rights of children with disabilities*, Innocenti Digest št.°13, 2007.

Konvencija Združenih narodov o pravicah invalidov, ki jo je Generalna skupščina 13. decembra 2006 sprejela v resoluciji 61/106, veljati pa je začela 3. maja 2008, na voljo na spletnem mestu <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>

Konvencija Združenih narodov o otrokovih pravicah, ki jo je Generalna skupščina 20. novembra 1989 sprejela v resoluciji 44/25, veljati pa je začela 2. septembra 1990, na voljo na spletnem mestu <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>

**Inclusion Europe**

## **Evropsko združenje društev za osebe z motnjami v duševnem razvoju in njihove družine**

Inclusion Europe je neprofitna organizacija. Zagovarjamo pravice in interese oseb z motnjami v duševnem razvoju in njihovih družin. Naši člani so organizacije iz 39 evropskih držav.

Osebe z motnjami v duševnem razvoju so državljani svojih držav. Ne glede na stopnjo invalidnosti imajo enako pravico do vključenosti v družbo kot drugi. Borijo se za pravice, ne za prednosti.

Združenje Inclusion Europe je v svojem delu osredotočeno na tri glavna področja:

- človekove pravice oseb z motnjami v duševnem razvoju,
- vključenost v družbo in
- nediskriminacijo.

### **Eurochild**

**Eurochild je evropska mreža organizacij in posameznikov, ki spodbuja pravice in blaginjo otrok ter mladih v Evropi.**

Mreža je bila ustanovljena leta 2004 in trenutno je vanjo vključenih 109 polnopravnih in 36 pridruženih članic iz 35-ih evropskih držav.

Naša vizija je Evropa, kjer otroci rastejo v okolju, v katerem lahko razvijajo svoje telesne, intelektualne, čustvene, moralne in duhovne sposobnosti. Evropska družba, kjer pravice otrok vsesplošno razumejo in spoštujejo politiki, vlade, strokovnjaki, starši, skrbniki in otroci, in sicer tako, kot so navedene v Konvenciji Združenih narodov o otrokovih pravicah (UNCRC).

eurochild



aphne

## Karlova univerza v Pragi

**Pedagoška fakulteta** je ena od 17 fakultet, ki so združene pod okriljem Karlove univerze v Pragi. Njen osnovni cilj je usposabljanje učiteljev in druge pedagoške delavce za delo v vseh vrstah šol in šolskih sistemov. Fakulteta ponuja univerzitetno izobraževanje in usposabljanje učiteljev pred zaposlitvijo in ob delu, in sicer na področju humanističnih ved, družbenih ved, umetnostne vzgoje, telesne vzgoje, matematike in naravoslovnih ved.

Fakulteto trenutno obiskuje približno 4200 študentov dodiplomskih kot tudi podiplomskih študijskih programov ter skoraj 10.000 študentov, ki so vključeni v široko ponudbo kombiniranih oblik študijskih programov.

Ob finančni podpori programa DAPHNE III Evropske komisije.

Inclusion Europe

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

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

[secretariat@inclusion-europe.org](mailto:secretariat@inclusion-europe.org) – [www.inclusion-europe.org](http://www.inclusion-europe.org)