

Ubóstwo i Niepełnosprawność Intelektualna w Europie



Raport



Inclusion
International



Inclusion Europe

Spis treści

Słowo wstępne	3
Streszczenie.....	4
1 Wstęp	6
1.1 Zrozumienie kwestii ubóstwa i wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych	7
1.2 Strategia Unii Europejskiej skierowana przeciwko ubóstwu i wykluczeniu społecznemu oraz jej znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną	10
1.3 Podstawowe dane dotyczące niepełnosprawności w Europie	14
2 Ubóstwo i wykluczenie społeczne wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin	17
2.1 Niskie dochody osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	19
2.2 Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	21
2.3 Dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	25
2.4 Bariery w dostępie do głównego nurtu opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	27
2.5 Sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną	29
2.6 Zaangażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w życie publiczne.....	33
2.7 Społeczne włączenie w Europie Wschodniej i krajach euroazjatyckich: wyjątkowe wyzwania	34
3 Wnioski i rekomendacje dotyczące działań przeciwko ubóstwu i wyłączeniu społecznemu w Europie	38
3.1 Poprawa dostępu do edukacji i kształcenia ustawicznego.....	38
3.2 Walka z dyskryminacją osób z niepełnosprawnością intelektualną w zatrudnieniu	39
3.3 Tworzenie równego dostępu do głównego nurtu opieki zdrowotnej.....	41
3.4 Opieka w domu: rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną.....	42
3.5 Zapewnienie zdolności prawnej i pełnego dostępu do praw	43
3.6 Związek między ubóstwem, wykluczeniem społecznym a instytucjonalizacją....	45
3.7 Rekompensowanie dodatkowych kosztów niepełnosprawności	46
3.8 Rozwijanie konkretnych środków pomocowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie Środkowo-Wschodniej	47
3.9 Stworzenie lepszej bazy danych w celu sprawniejszego monitorowania strategii włączenia społecznego	48
3.10 Mainstreaming niepełnosprawności intelektualnej w polityce krajowej, europejskiej i światowej.....	49
Aneksy	50
Aneks 1 - Rumunia.....	50
Aneks 2 - Kwestionariusz	51

Słowo wstępne

Organizacje Inclusion Europe oraz Inclusion International działają na terenie Europy i poza Europą na rzecz pełnego, biorącego pod uwagę wszystkie aspekty życia włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Z dumą prezentujemy Państwu niniejszy Raport – efekt naszych zespołowych wysiłków. Pragniemy także podziękować Norweskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Rozwojową za jego wsparcie dla tego projektu.

W każdym zakątku świata ludzie z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodziny należą do najbiedniejszych z biednych. Wszędzie są kraje lub regiony, które borykają się z większą niż inne liczbą problemów i Europa nie jest tu wyjątkiem. Mimo, iż ogólnie rzecz biorąc Europa to region silny gospodarczo, zależność między ubóstwem a niepełnosprawnością intelektualną jest tu tak wyraźna, jak wszędzie indziej. Wszelkie dostępne dane mówią o niezwykle wysokim bezrobociu, słabym dostępie do edukacji i wyłączeniu społeczno-kulturalnym. Problemy te w wielkim stopniu dotyczą nie tylko samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale i ich rodzin. Rodziny często napotykają bariery, które nie pozwalają na pełne uczestnictwo w życiu społecznym – a przecież to one są istotnym łącznikiem między osobą niepełnosprawną a lokalną społecznością.

Niniejszy raport to trzecia publikacja z serii pięciu badań regionalnych (Ameryka Północna i Południowa, Europa, Bliski Wschód i Azja), które przyczynią się do powstania światowego raportu o ubóstwie i niepełnosprawności. W porównaniu z innymi regionami, o Europie rzadko myśli się w kontekście biedy, jednak niepełnosprawność i ubóstwo idą ze sobą w parze zarówno wśród europejskich krajów rozwijających się, jak i zamożnych członków Unii Europejskiej. W krajach UE zajęcie się tą kwestią wymaga stworzenia krajowych strategii włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Jeśli chodzi o gospodarki znajdujące się w okresie transformacji, Bank Światowy stwierdza w swoim raporcie, że „zmiany spowodowane przejściem do gospodarki rynkowej wymagały kompletnej zmiany systemów opieki społecznej. Wiązało się to z głębokimi zmianami na rynku pracy i innych obszarach mających wielki wpływ na zakres włączenia społecznego”¹. W miarę postępu reform gospodarczych zadajemy sobie w ramach niniejszej inicjatywy pytanie, czy obecnie dostępne modele opieki nad osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami to jedyne rozwiązanie dla krajów w okresie transformacji i czy można rozważyć inne, alternatywne rozwiązania.

Istnieje potrzeba zebrania większej ilości danych i przeprowadzenia badań na temat ubóstwa i niepełnosprawności intelektualnej w Europie. Dzięki takim danym i badaniom będzie można głębiej zrozumieć problem i zaproponować strategiczne rozwiązania. Niezbędny jest jednak wysiłek mający na celu połączenie głosu samych zainteresowanych z procesem tworzenia polityki wobec niepełnosprawności intelektualnej. Obecnie często bywa tak, że nawet wśród innych grup społecznych cierpiących z powodu wykluczenia oraz wśród cierpiących na inne rodzaje niepełnosprawności nie rozumie się i nie wysłuchuje potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

Żywimy nadzieję, że dane i konkluzje zawarte w niniejszym raporcie zwrócą uwagę na doświadczenia ludzi niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin i sprawią, że ich głos słyszany będzie na różnych szczeblach władzy.

François Jan
Prezes
Inclusion Europe

Diane Richler
Prezes
Inclusion International

¹ <http://worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/COUNTRIES/ECAEXT/EXTECAREGTOPSOCPRO/>

Streszczenie

Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną wraz z rodzinami doświadcza w Europie wykluczenia społecznego i ubóstwa. W niniejszym raporcie Inclusion Europe oraz Inclusion International dokonały próby zidentyfikowania przyczyn tego stanu rzeczy. Raport stanowi przegląd sytuacji życiowych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin, oparty na wynikach badań oraz prawdziwych historiach poszczególnych osób. W niniejszej pracy rekomendujemy i proponujemy także środki, które należy podjąć w tworzeniu polityki wobec niepełnosprawności intelektualnej na szczeblu lokalnym, krajowym oraz europejskim.

Osoby niepełnosprawne są zazwyczaj biedniejsze niż ogół społeczeństwa. Także żyjący w ubóstwie są często niepełnosprawni. Bieda i niepełnosprawność wzmacniają się nawzajem, przyczyniając się do większej podatności na krzywdę i wykluczenie społeczne. Niepełnosprawność nie tylko nasila biedę poprzez zwiększenie izolacji i ekonomicznego nacisku na osobę, ale wpływa także na *rodzinę* i *stosunki międzyludzkie* osoby niepełnosprawnej.

W naszym studium zajmujemy się sytuacją osób i rodzin pod kątem finansowym (niskie dochody i bezrobocie) i nie-finansowym (ograniczony dostęp do głównego nurtu edukacji, opieki zdrowotnej, mieszkalnictwa, życia społecznego i politycznego).

W wielu europejskich krajach systemy świadczeń dla osób niepełnosprawnych intelektualnie są oparte na dozwolonej wysokości dochodu i nie spełniają wymagań niepełnosprawnych. Wiadomo powszechnie, że niepełnosprawność oznacza wyższy koszt życia dla osoby niepełnosprawnej oraz/lub jej rodziny. Z wyników naszych badań wynika, że największym, nie rekompensowanym z reguły kosztem jest **formalna lub nieformalna opieka nad osobą**. W dalszej kolejności można mówić o opiece zdrowotnej, nabywaniu urzędzeń

i pomocy, kosztach usług (rehabilitacja, terapia lub opieka dzienna). Koszty związane z zapewnieniem opieki są także główną troską rodzin osób niepełnosprawnych intelektualnie. Badanie pokazuje, że większość osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie mieszka z rodzicami także po wejściu w dorosłość. Opiekę zapewniają przeważnie matki i inne kobiety w rodzinie, co przekłada się na pozycję rodziny na rynku pracy, a konsekwencji na jej przychód. Rodzice często mają też trudności w godzeniu życia zawodowego z rodzinnym. W konsekwencji tego rodzice i opiekunowie osób niepełnosprawnych także padają ofiarą dyskryminacji dotyczącej ich dzieci.

Opierając się na naszych wynikach można stwierdzić, że dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością jedynie w części pokrywane są przez różnego rodzaju świadczenia, zwolnienia podatkowe, zasiłki i dodatki.

Sami niepełnosprawni oraz ich rodziny muszą pokrywać te koszty z własnej kieszeni i w rezultacie rzadko są w stanie przyczynić się finansowo do życia społeczności. Rekompensata za wymienione dodatkowe koszty stanowi ważny element strategii rozwoju społeczeństwa promującego włączenie – społeczeństwa maksymalizującego potencjał ludzki wszystkich obywateli.

Ludzie z niepełnosprawnością intelektualną mają utrudniony dostęp do rynku pracy z powodu istnienia barier społecznych, prawnych, fizycznych i związanych z podejściem innych ludzi. Pomimo podejmowania różnych środków (np. systemy zachęt dla pracodawców, szkolenie osób niepełnosprawnych w celu ułatwienia wejścia na rynek pracy, zapewnianie wsparcia zarówno osobom niepełnosprawnym, jaki i ich pracodawcom, itd.), stopa bezrobocia wśród niepełnosprawnych intelektualnie pozostaje na bardzo wysokim poziomie w porównaniu z resztą społeczeństwa.

Większość osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie doświadcza trudności w dostępie do edukacji w głównym nurcie ze względu na negatywne podejście szkół lub społeczności. Większość działań ze strony rządów skupia się za zwiększeniu wsparcia (np. jeśli chodzi o wyposażenie szkół, odpowiednie szkolenia dla nauczycieli, dopasowanie programu nauczania) w celu umożliwienia i zwiększenia dostępu dzieci z niepełnosprawnością intelektualną do edukacji.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną spotykają się także z dyskryminacją ze strony głównego nurtu opieki zdrowotnej.

Nieprzystosowanie systemów opieki zdrowotnej w Europie Środkowej i Wschodniej do wymagań niepełnosprawnych i umieszczanie tych ostatnich na końcu listy priorytetów jeszcze bardziej obciąża – także finansowo - osoby i ich rodziny. Nieodpowiednie rozwiązania zaobserwować można także w systemach opieki zdrowotnej niektórych „starych” krajów UE. Konsekwencją słabej dostępności opieki zdrowotnej lub jej braku jest gorszy niż średnia stan zdrowia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W wielu europejskich krajach osoby z niepełnosprawnością intelektualną żyją wciąż w opartych na segregacji instytucjach, co stanowi jeden z najbardziej uderzających przykładów wykluczenia społecznego. Często wynika to z nieodpowiedniego wsparcia w społeczności i niedopasowanych usług. Ubóstwo bardzo wielu rodzin w Europie Środkowej i Wschodniej oznacza, że często instytucja jest ich jedynym wyborem – a w wielu instytucjach warunki są poniżej jakichkolwiek standardów. Badania wykonane w ramach niniejszego projektu wśród stowarzyszeń członkowskich Inclusion Europe jasno pokazują, że bieda i wykluczenie społeczne dotyczą w największym stopniu niepełnosprawnych z krajów Europy

Środkowej i Wschodniej. Bardzo ważne jest zatem, by podjąć działania mające na celu przestrzeganie podstawowych praw człowieka i włączenie osób z niepełnosprawnością intelektualną w życie ich społeczności.

Jeden z wniosków raportu mówi o tym, że nie rozwinięto dotychczas spójnego planu działań w kierunku włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy jest brak zrozumienia i wiedzy o wymiarze kwestii związanych z polityką wobec niepełnosprawności. Europejskie i krajowe dane utrudniają uzyskanie jasnego obrazu i liczby osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także liczby gospodarstw domowych z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Konieczne są, więc dodatkowe dane dotyczące sytuacji życiowej osób oraz ich udziału w życiu społecznym. Wskaźniki dotyczące niepełnosprawnych intelektualnie powinny znajdować się w ogólnych opracowaniach dotyczących skuteczności polityki włączenia społecznego.

Biorąc pod uwagę złożoną naturę wykluczenia społecznego, głównym zadaniem dla osób odpowiedzialnych za procesy decyzyjne (zarówno na poziomie regionalnym, krajowym jak i światowym) powinno być włączenie niepełnosprawności intelektualnej do głównego nurtu różnych polityk i strategii. Kwestie dotyczące niepełnosprawności należy, więc włączyć w planowanie, wprowadzanie, monitoring, ocenę i rewizję działań na wszystkich szczeblach, od lokalnego po światowy.

Unia Europejska musi przejąć odpowiedzialność i zająć się związkiem między niepełnosprawnością intelektualną, ubóstwem i wykluczeniem społecznym w kontekście unijnej polityki włączenia społecznego i zatrudnienia. Działania poszczególnych krajów członkowskich powinny być systematycznie monitorowane tak, aby zapewnić tej szczególnie wrażliwej grupie obywateli Europy pełen udział w życiu społecznym.

1 Wstęp

Niniejszy raport jest owocem projektu realizowanego przez Inclusion Europe we współpracy z Inclusion International i przy finansowym wsparciu Norweskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Rozwojową. Projekt stanowi część trzyletniej światowej inicjatywy, która ma na celu zebranie informacji dotyczących doświadczeń i wyzwań życiowych wynikających z ubóstwa dla osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin. Dzięki projektowi ma być także możliwe opracowanie strategii uporania się z wykluczeniem społeczno-ekonomicznym osób niepełnosprawnych.

Wstępna wersja raportu była przedmiotem dyskusji podczas konferencji w Bukareszcie na temat niepełnosprawności intelektualnej i ubóstwa, 21 i 22 października 2005 roku. Wersja ostateczna, zawierająca także efekty konferencyjnych dyskusji, znajdzie się w przygotowywanym przez Inclusion International światowym raporcie na temat statusu osób niepełnosprawnych intelektualnie w Milenijnych Celach Rozwojowych. Raport ten opublikowany zostanie przed 14 Kongresem Inclusion International w Acapulco, w 2006 roku.

Niniejszy raport jest oparty na:

1. Odpowiedziach z kwestionariusza dotyczących biedy i niepełnosprawności intelektualnej, dostarczonych przez stowarzyszenia zrzeszone w Inclusion Europe;
2. Przeglądzie istniejącej literatury tematycznej;

3. Badaniach tzw. grup fokusowych – grup osób niepełnosprawnych

i członków ich rodzin, zorganizowanych przez stowarzyszenia zrzeszone w Inclusion Rumunia (podstawą do dyskusji w grupach był kwestionariusz przyjęty przez Inclusion Europe).

Kwestionariusz użyty w przygotowaniu raportu miał na celu przegląd warunków pracy i życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie, jak również przegląd ustawodawstwa, strategii, polityki oraz inicjatyw skierowanych przeciw ubóstwu pojętemu ogólnie oraz ubóstwu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Otrzymano 24 odpowiedzi i pochodziły one przede wszystkim od organizacji członkowskich Inclusion Europe z 21 europejskich krajów².

W myśl hasła „*głosy lokalne powinny prowadzić do zmian globalnych*”, niniejsze studium oraz studia regionalne z innych części świata opierają się na przesłance, że doświadczenia osób na własnej skórze cierpiących z powodu ubóstwa i niepełnosprawności są najcenniejszymi „opiniami ekspertów” i najlepiej służą rozwijaniu strategii zwalczania wykluczenia społecznego. Wielowymiarowa natura biedy i wykluczenia społecznego wymaga nie tylko wiedzy o statusie osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale i o wpływie polityki i środków państwowych na ich sytuację. Słuchając głosu ludzi doświadczających wykluczenia na co dzień lepiej zrozumiemy złożony charakter barier społecznych i barier w naszym własnym środowisku.

² Organizacje członkowskie Inclusion Europe dostarczyły 22 odpowiedzi. Krajowy Urząd ds. Osób Niepełnosprawnych w Rumunii oraz rumuńskie stowarzyszenie „Esperando” przesłały pozostałe odpowiedzi.

1.1 Zrozumienie kwestii ubóstwa i wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych

Zanim zajmiemy się dokładniej sytuacją osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin, które cierpią z powodu ubóstwa i wykluczenia społecznego, należy zrozumieć, co kryje się za pojęciami „ubóstwo” i „wykluczenie społeczne”.

Istnieją różne definicje i interpretacje pojęcia „ubóstwo”, często w zależności od danej organizacji i jej polityki. Ogólny trend wskazuje na traktowanie ubóstwa jako zjawiska wielowymiarowego³ - tak określiły je również Kopenhaski Szczyt na temat Rozwoju Społecznego z 1995 roku oraz Milenijne Cele Rozwojowe. Także Bank Światowy definiuje biedę jako niedopuszczalne pozbawienie możliwości ekonomicznych, edukacji, zdrowia i żywności, bezpieczeństwa oraz brak przekazywania jednostce kompetencji niezbędnych do niezależnego kształtowania życia. Program Rozwojowy Narodów Zjednoczonych (UNDP) wprowadził natomiast koncepcję *rozwoju ludzkiego* (tj. procesu zwiększającego wybór jednostki, jej godność, szacunek do własnej osoby i status społeczny) oraz koncepcję *ubóstwa ludzkiego* (tj. pozbawienie podstawowych zasobów: długiego i zdrowego życia, wiedzy, środków ekonomicznych oraz udziału w życiu społecznym).

OECD z kolei określa pięć kategorii, wg których ludzie „są pozbawiani istotnych elementów życia oraz umiejętności i postrzegani jako upośledzeni w różnych społeczeństwach i kontekstach społecznych”⁴. Wymiary te wskazują na następujące zespoły umiejętności:

- *Umiejętności ekonomiczne* (tj. zdolność do generowania dochodu, konsumpcji i posiadania zasobów);
- *Umiejętności ludzkie* (tj. zdrowie, edukacja, odżywianie, czysta woda i schronienie – podstawowe elementy dobrobytu i środki do poprawy jakości życia);
- *Umiejętności polityczne* (tj. prawa człowieka, głos i pewien wpływ na politykę państwową i priorytety polityczne);
- *Umiejętności społeczno-kulturalne* (docenianie uczestnictwa w życiu społecznym);
- *Umiejętności ochronne* (ważne dla zapobiegania biedzie, pomagające ludziom przewyciężyć zewnętrzne zagrożenia natury ekonomicznej).

Wszystkie te kategorie wpływają na siebie nawzajem i są powiązane, ukazując tym samym charakter ubóstwa.

Na poziomie europejskim „oficjalna” definicja ubóstwa ukształtowała się wskutek powstania programów przeciw ubóstwu i jest przez Unię Europejską nadal używana⁵:

„Za biednych uznajemy ludzi, rodziny bądź grupy ludzi, dla których zasoby (materialne, kulturalne i społeczne) są tak ograniczone, że są oni wyłączeni z minimalnego standardu życia uznanego za możliwy do zaakceptowania w kraju członkowskim, w którym żyją te osoby”.

(Decyzja Rady Europy z 19 grudnia 1984 roku).⁶

³ Zob. *Human Development Report 2003 – „Millenium Development Goals: A Compact Among Nations to End Human Poverty”, UNDP, New York-Oxford, 2003 and The DAC Guidelines. Poverty reduction*, OECD, 2001.

⁴ *The DAC Guidelines*, OECD, str. 38-39

⁵ Ramón Pena Casas, Christophe Degryse, Philippe Pochet, *European Strategy in the Field of Poverty and Social Exclusion*, European Social Observatory, 2002, p.11

⁶ *On Specific Community Action to Combat Poverty* (Council Decision of 19 December 1984), EEC (1985), 85/8/EEC, Official Journal of the EEC, 2/24

Ta definicja znana jest jako *relatywna definicja biedy* i zaczęła być używana przez Urząd Statystyczny Wspólnoty Europejskiej, EUROSTAT dzięki odniesieniu jej do pojęcia dochodu i prognozy dochodu:

„ *Za biedne uznajemy gospodarstwo domowe, kiedy jego dochód spada poniżej określonego poziomu znanego jako linia ubóstwa. Poziom ten znajduje się na wysokości 60% przeciętnego dochodu netto ustandaryzowanego jednostką konsumpcji.*”

Ta definicja łączy biedę z niskimi dochodami i nierównościami w dystrybucji dochodu. Mimo, że definicja podkreśla wielowymiarowy charakter ubóstwa, pojęcie minimalnych lub możliwych do zaakceptowania standardów życia pozostają niejasne. Niejasna jest także treść wspomnianych zasobów (materialnych, kulturalnych i społecznych).⁷

Obok wielowymiarowej natury definicji, podkreśla ona także *dynamiczny* aspekt biedy jako *procesu* prowadzącego do wykluczenia społecznego.

Studium przypadku

Ubóstwo i niepełnosprawność intelektualna na Ukrainie

W Instytucie Rehabilitacji dla ludzi z niepełnosprawnością intelektualną jest chłopiec o imieniu Andrij. Ma 9 lat, samotną matkę i cierpi na zespół Downa. Całe życie spędził w pokoju bez okien, który był wszystkim naraz: sypialnią, kuchnią, łazienką, toaletą itd. Jego matka jest sprzątaczką i bardzo niewiele zarabia.

Kiedy chłopiec trafił do ośrodka (w wieku 5 lat), nie potrafił chodzić. Matka zostawiała go w domu samego, bo sama musiała pracować. Dla bezpieczeństwa Andrija kazała mu siadać w kącie, obstawiała krzesłami i dawała kawałek chleba. Oczywiście więc jest, że chłopiec nie chodził ani nie mówił – nie miał ku temu żadnej okazji.

Obecnie matka z dzieckiem żyją w tych samych warunkach, jednak stan chłopca poprawił się. Umie chodzić, a nawet świetnie radzi sobie z biegiem. Rozwinął słownictwo, lubi mówić, a wszyscy w ośrodku bardzo go lubią.

Ośrodek zorganizował także wiele spotkań z urzędnikami w celu poprawy warunków życiowych Andrija i jego matki, jednak dotychczas bezskutecznie. Być może nowy rząd zaradzi tej sytuacji.

Źródło: Instytut Rehabilitacji Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną im. Janusza Kopracza, Ukraina 2005

Z historycznego punktu widzenia, René Lenoir był chyba pierwszą osobą, która użyła terminu „wykluczenie społeczne” w 1974 roku⁸ do określenia różnych grup społecznych, od ludzi społecznie nieprzystosowanych do niepełnosprawnych czy osób starszych⁹.

Późniejsze badania podjęły próby wyjaśnienia relatywnej definicji unijnej poprzez dostarczenie adekwatnych, mierzalnych wskaźników. Pojęcia wykluczenia społecznego

⁷ Ramón Pena-Casas, Christophe Degryse, Philippe Pochet, *Les indicateurs monétaires et non-monnaies de pauvreté et d'exclusion sociale dans une perspective européenne*, Observatoire social européen, 2001, str. 21-22

⁸ R. Lenoir, *Les exclus: un français sur dix*, Le Seuil, Paris 1974

⁹ Ogólnie rzecz biorąc, koncepcja wykluczenia społecznego definiowana jest przez połączenie z trzema powiązаныmi sferami integracji:

- sfera ekonomiczna (kwestie zatrudnienia i bezrobocia oraz braku zasobów);
- nieużywanie lub nierespektowanie fundamentalnych praw społecznych, politycznych i obywatelskich;
- stosunki społeczne, które mogą ulec pogorszeniu przez kryzys ekonomiczny lub nierespektowanie praw i wywołać proces relegacji społecznej (ibid., str. 24)

i biedy postrzega się więc jako uzupełniające się nawzajem, nie zaś alternatywne¹⁰. Koncepcja **pozbawienia** oraz **braku zasobów** zdaje się pokazywać podstawowe składniki biedy, którą w konsekwencji można zdefiniować jako **pozbawienie z powodu braku zasobów**, na przykład w formie:

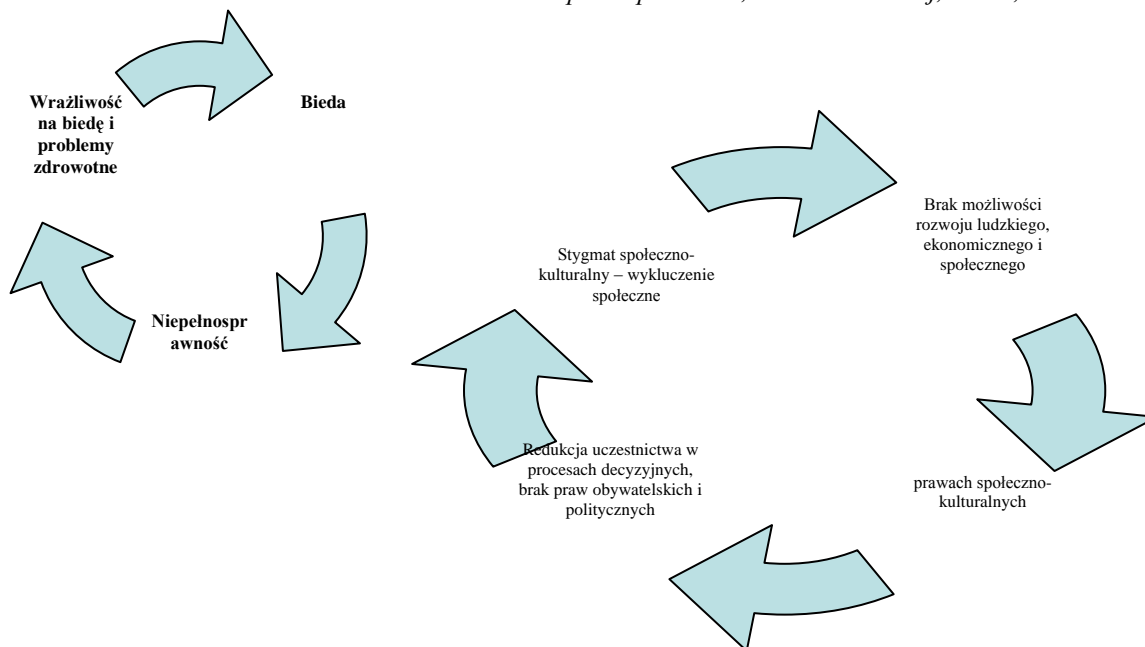
- a) dochodu w gotówce, niezbędnego w uzyskaniu dostępu do rynku towarów i usług;
- b) dochodu w naturze, niezbędnego w celu bezpośredniego zaspokojenia potrzeb;
- c) usług publicznych – w obszarach takich jak zdrowie i edukacja, częściowo niedostępnych na zasadach rynkowych.

Wykluczenie społeczne **zawiera w sobie** pojęcie biedy, co oznacza dwa warunki spełniane przez dwie koncepcje: po pierwsze, pojęcie biedy musi odpowiadać na pytanie „wykluczenie z czego?”. Biedę można postrzegać jako wykluczenie z podstawowych systemów społecznych (np. rynku towarów i usług, rynku pracy, systemu opieki zdrowotnej, systemu edukacyjnego itd.). Po drugie, wykluczenie społeczne oznacza słabe bądź nieistniejące powiązania społeczne, ale „nie może być widziane w tej wyłącznie perspektywie. Istnieją bowiem formy ubóstwa, które niekoniecznie prowadzą wykluczenia społecznego i nie mogą być jako takie wykluczenie postrzegane”¹¹.

Jako „**wartość dodaną**” koncepcji wykluczenia społecznego w odniesieniu do biedy widzi się to, że czasem nie pochodzi ona bezpośrednio z braku zasobów (i nie może być postrzegana jako bieda).

Powszechna jest także koncepcja ewolucji w odniesieniu do wykluczenia społecznego, procesu prowadzącego w miarę upływu czasu do coraz większego wykluczenia. Analizując przypadki biedy i wykluczenia należy przyrzeć się *mechanizmom*, które do tych zjawisk prowadzą, zwłaszcza tym związanym bardziej ze społeczeństwem, a nie jednostką (dynamika społeczna).

Źródło: *Niepelnosprawność, ubóstwo i rozwój, DFID, 2000*



¹⁰ *Non-monetary indicators of poverty and social exclusion*. Raport końcowy projektu “Non-monetary indicators of well-being”, CESIS, str. 17-19. Więcej informacji na stronie <http://europa.eu.int/comm/eurostat/research/index/htm?http://europa.eu.int/comm/eurostat/research/supcom.95/&1>

¹¹ *Ibid.*, str. 18

Ludzie niepełnosprawni jako grupa są ubożsi od ogółu społeczeństwa, a u osób żyjących w biedzie z większym prawdopodobieństwem może wystąpić niepełnosprawność¹². Bieda i niepełnosprawność wzmacniają się nawzajem, przyczyniając się do „zwiększonej wrażliwości i wykluczenia”¹³. Niepełnosprawność nie tylko pogarsza biedę zwiększając izolację i presję ekonomiczną na jednostkę, ale wpływa także na rodzinę osoby niepełnosprawnej. Rezultatem tego błędnego koła biedy i niepełnosprawności jest zła sytuacja ekonomiczna osób niepełnosprawnych w porównaniu z resztą społeczeństwa.

Ponieważ bieda jest zarówno przyczyną, jak i konsekwencją braku dostępu do rozmaitych możliwości życiowych (edukacyjnych, zdrowotnych, zawodowych), wydaje się jasnym, że w wielkim stopniu „**ubóstwo samo w sobie upośledza**. [...] Kiedy dodać do owego „syndromu biedy” upośledzenie fizyczne bądź umysłowe, rezultat jest bardzo destrukcyjny dla dotkniętej osoby, jej rodziny i społeczności”¹⁴.

Studium przypadku

Rodziny z niepełnosprawnymi dziećmi w Wielkiej Brytanii

Przynajmniej 55% rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi żyje w ubóstwie. 84% rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi jest zadłużona (średnio zadłużonych jest 47% gospodarstw domowych).

Więcej niż 80% matek dzieci z niepełnosprawnością jest bezrobotnych.

31% rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie to rodziny z jednym rodzicem samotnie wychowującym dziecko.

Wychowanie dziecka niepełnosprawnego kosztuje trzy razy więcej niż pełnosprawnego.

Finansowe równanie dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

<p>Dodatkowe Koszty Trzy razy większy koszt wychowania dziecka niepełnosprawnego</p>	+	<p>Niezdolność do pracy Tylko 16% matek zatrudnionych na cały lub pół etatu</p>	=	<p>Ubóstwo 55% rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym cierpi z powodu ubóstwa</p>	+	<p>Zadłużenie 84% rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest zadłużonych</p>
---	---	--	---	---	---	---

Źródło: Cathy Logerman, Eve Worrall, *Ordinary lives. Disabled children and their families. A guide for donors and founders*, New Philanthropy Capital, Czerwiec 2005

1.2 Strategia Unii Europejskiej skierowana przeciwko ubóstwu i wykluczeniu społecznemu oraz jej znaczenie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

W 2000 roku zainicjowano w Lizbonie ważny proces mający na celu zwalczanie problemu ubóstwa na poziomie europejskim. Tak zwany „proces lizboński” poprzedziły działania na rzecz konkretnych grup społecznych, w tym niepełnosprawnych, jak również niedofinansowany program zwalczania ubóstwa z końca lat siedemdziesiątych. W dalszej kolejności pojawiły się Artykuły 136 oraz 137 Traktatu Amsterdamskiego mówiące o przeciwdziałaniu wyłączeniu społecznemu, przy czym Wspólnota przejmowała w nich

¹² Ann Elwan, *Poverty and Disability. A Survey of the Literature*, Bank Światowy, 1999

¹³ *Disability, poverty and development*, Wydział Rozwoju Międzynarodowego (DFID), 2000, str.2

¹⁴ Bill Albert, Rob McBride & David Seddon, *Perspectives on Disability. Poverty and Technology*, Raport to Healthlink Worldwide and GIC Ltd., Uniwersytet East Anglia, Norwich, 2002, str. 18

aktywną rolę uzupełniającą wobec państw członkowskich. Podczas obrad Rady Unii Europejskiej w Lizbonie wyrażono potrzebę stworzenia nowej inicjatywy nadającej kierunek działaniom państw członkowskich w sprawie ubóstwa i wykluczenia społecznego. Strategicznym celem stojącym za tą inicjatywą miało być to, by Unia stała się „*najbardziej konkurencyjną i opartą na wiedzy gospodarką, z większą ilością dobrych miejsc pracy i większą spójnością społeczną*”¹⁵. Dzięki temu ubóstwo powinno przestać być znaczącym problemem do 2010 roku. Rada ustaliła także, że kraje członkowskie mają za zadanie koordynować politykę zwalczania wykluczenia społecznego i ubóstwa na podstawie otwartej metody i wspólnych celów, Krajowych Planów Działania i działań wspólnotowych. W grudniu 2000 roku w Nicei Rada UE wprowadziła Otwartą Metodę Koordynacji na polu zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego oraz ustaliła zestaw czterech wspólnych celów:

1. *Umożliwienie udziału w zatrudnieniu i zapewnienie dostępu do zasobów, praw, towarów i usług dla wszystkich;*
2. *Zapobieganie ryzykom związanym z wykluczeniem;*
3. *Zapewnienie pomocy osobom najbardziej podatnym na krzywdę;*
4. *Mobilizowanie wszystkich odpowiednich urzędów i innych organów.*

Unijne definicje ubóstwa, wykluczenia społecznego i włączenia społecznego

Ubóstwo: ludzie żyją w ubóstwie, jeśli ich dochody i zasoby są do tego stopnia nieodpowiednie, że wyłączają ludzi ze standardu życia uznawanego za możliwy do zaakceptowania w społeczeństwie, w którym żyją. Ze względu na ubóstwo, ludzie ci mogą doświadczać problemów związanych z bezrobociem, niskimi dochodami, niewłaściwymi warunkami mieszkaniowymi i opieką zdrowotną oraz barier utrudniających kształcenie, życie kulturalne, sport i rekreację. Są ponadto często marginalizowani i wyłączeni z uczestnictwa w stanowiącej normę działalności ekonomicznej, społecznej i kulturalnej a także mają ograniczony dostęp do podstawowych praw.

Wykluczenie społeczne: to proces, w którym jednostka wypchnięta zostaje na margines społeczeństwa i nie może uczestniczyć w nim w pełni z powodu ubóstwa, braku podstawowych możliwości edukacyjnych lub dyskryminacji. Taka sytuacja oddala daną osobę od podjęcia zatrudnienia, zarabiania pieniędzy, dalszego kształcenia oraz tworzenia więzi społecznych. Ma ona niewielki dostęp do sfer dzierżących władzę i podejmujących decyzje, przez co często czuje się niezdolna do przejęcia całkowitej kontroli nad codziennym życiem.

Włączenie społeczne: to proces, który zapewnia ludziom zagrożonym przez ubóstwo i wykluczenie społeczne możliwość zdobycia zasobów niezbędnych do pełnego uczestnictwa w życiu społeczno-ekonomicznym oraz kulturalnym i życia na poziomie uznawanym w ich społeczeństwie za normalny. Proces ten zapewnia także szerszy udział w podejmowaniu decyzji, co z kolei wpływa na życie takich ludzi i ich dostęp do fundamentalnych praw.

Źródło: Joint Report on Social Inclusion, Generalna Dyrekcja ds. Zatrudnienia i Polityki Społecznej przy Komisji Europejskiej, 2004

¹⁵ Rada Unii Europejskiej w Lizbonie, 23-24 marzec 2000, Presidency Conclusions, pełny tekst na www.europarl.eu.int/summits/lis1_en.htm#a

Krajowe Plany Działania na rzecz włączenia społecznego (NAPs Inclusion), postrzegane jako ważny wkład w modernizację europejskiego modelu społecznego, mają za zadanie grać kluczową rolę w tym procesie. Powinny one przełożyć cele ogólne na polityki krajowe, biorąc przy tym pod uwagę lokalną specyfikę i systemy opieki społecznej.

Analiza procesu NAPs sporządzona przez Inclusion Europe pokazała jednak, że na poziomie krajowym często nie jest to widoczne i przejrzyste. W rezultacie społeczeństwo obywatelskie nie ma wielkiego wpływu na ustalanie polityki w sprawie wykluczenia społecznego.

Komisja Europejska próbuje umieścić kwestię niepełnosprawności na liście zadań polityki społecznej i określiła niepełnosprawnych jako grupę wrażliwą społecznie¹⁶, szczególnie narażoną na wykluczenie społeczne. Pomimo podjęcia rozmaitych środków na rzecz spójności społecznej i lepszej integracji osób niepełnosprawnych przez większość krajów członkowskich, badania wykazują co następuje:

- Osoby niepełnosprawne są szczególnie narażone na wykluczenie społeczne;
- Średni dochód rodziny jest znacznie niższy w przypadku rodzin z jedną osobą niepełnosprawną;
- Istnieje jednoznaczne powiązanie pomiędzy stopniem upośledzenia i stopniem wykluczenia społecznego oraz ubóstwa;
- Kobiety niepełnosprawne bardzo często cierpią z powodu ubóstwa i wykluczenia społecznego;
- Osoby niepełnosprawne żyjące w instytucjach z reguły nie cierpią z powodu znacznego ubóstwa, za to są ofiarami ogromnego wykluczenia społecznego¹⁷.

Komisja Europejska opracowała także wskaźniki, które identyfikują osoby niepełnosprawne jako grupę zagrożoną ubóstwem i wykluczeniem społecznym. Wskaźniki te jednak nie są bardzo funkcjonalne i stąd brak oficjalnych statystycznych danych dotyczących osób niepełnosprawnych. Jest to jeden z wniosków niniejszego raportu.

¹⁶ „Grupy wrażliwe [...] Osoby niepełnosprawne: wszystkie państwa członkowskie rozwijają szeroki zakres działań oraz instrumentów mających na celu poprawę poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Zajmowanie się jedynie potrzebami finansowymi takich osób i wypłacanie im świadczeń jest niewystarczające, ponieważ wielu beneficjentów ciągle jest wyłączonych z rynku zatrudnienia i bardziej ogólnie – ze społeczeństwa. Obok rehabilitacji i szkoleń, osobom niepełnosprawnym oferuje się różnego typu programy wspierające zatrudnienie: dopłaty do zatrudnienia, pracę chronioną i ciągłe wsparcie w zakresie pomocy i ułatwień oraz związanych z nimi kosztów, kiedy dana osoba niepełnosprawna przejdzie ze świadczeń do płatnego zatrudnienia.” – Joint Report on Social Inclusion, Generalna Dyrekcja ds. Zatrudnienia i Polityki Społecznej przy Komisji Europejskiej, str. 50-51

¹⁷ *Handicap et exclusion sociale dans l'Union européenne. Le temps du changement, les outils du changement. Rapport d'étude final* – projekt wspierany przez Komisję Europejską, 2002; udział brały następujące organizacje: Krajowa Federacja na rzecz Niepełnosprawnych z Grecji, Rady Krajowe z Hiszpanii, Francji, Finlandii i Szwecji, Mental Health Europe, Inclusion Europe, Europejska Unia Niewidomych, Europejskie Forum Niepełnosprawności.

Krajowe Plany Działania na rzecz włączenia społecznego

„Niepełnosprawność oznacza ryzyko znalezienia się w niekorzystnej sytuacji względem pozostałych członków społeczeństwa, a sytuacja ta może prowadzić nawet do wykluczenia społecznego. Osoby o głębokim stopniu niepełnosprawności są najbardziej zagrożone. Pomimo środków i działań podejmowanych ostatnio w celu zapobiegania wyłączeniu społecznemu niepełnosprawnych, pewne bezpośrednie i pośrednie formy dyskryminacji nadal mają się dobrze w wielu obszarach. Brak aktualnych, pełnych danych statystycznych na temat liczebności i struktury grup niepełnosprawnych a szacunki opierają się na wynikach badań przeprowadzanych na próbkach. Badanie przeprowadzone w 1993 roku przy okazji przygotowywania krajowych planów przeciwdziałania negatywnym skutkom niepełnosprawności oceniła, że niepełnosprawni stanowią 10% populacji liczącej 1200000 ludzi. Grupa ta ma więc znaczący rozmiar, ale jest także bardzo heterogeniczna – niepełnosprawni różnią się ze względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności.

Osoby niepełnosprawne żyjące w instytucjach są szczególnie zagrożone wykluczeniem społecznym. Około 19 000 z nich na stałe mieszka w instytucjach (15 000 cierpi na niepełnosprawność intelektualną lub wielokrotną)

Źródło: Krajowy Plan Działania na rzecz włączenia społecznego, 2004-06, Czechy

„Od 1998 roku zmienił się paradygmat polityki wobec niepełnosprawnych w Niemczech. Przeprowadzono największe reformy ustawodawcze od lat siedemdziesiątych, co przyczyniło się do znacznej poprawy warunków życia osób niepełnosprawnych. Ulepszono dostęp niepełnosprawnych do rynku pracy przez wyznaczenie konkretnych celów i podjęcie zdecydowanych działań. Bezrobocie wśród najczęściej niepełnosprawnych, średnio 18% w porównaniu z ogólną stopą bezrobocia na wysokości 11,1%, spadło znacząco do poziomu 15,4% (rok 2002).

Od tamtej pory rozwój rynku pracy przekłada się także na osoby niepełnosprawne. Rząd Federalny kontynuuje swą politykę i działa na rzecz umocnienia równości i samostanowionego udziału osób niepełnosprawnych w życiu społecznym.”

Źródło: Strategies to Enhance Social Integration, National Action Plan against Poverty and Social Inclusion, 2003-2005, Niemcy

Wydaje się, że trudności, które zidentyfikowano w obszarze polityki UE wobec niepełnosprawnych¹⁸ biorą się stąd, iż polityka każdego kraju wobec niepełnosprawnych jest w istocie mieszanką kilku polityk wobec kilku różnych grup. To, co w jednym kraju jest polityką wobec kwestii niepełnosprawności, w drugim jest polityką w innej sferze i o innej nazwie. Niektóre kraje na przykład mają osobny system opieki społecznej dla niepełnosprawnych, inne zaś zakładają opiekę nad niepełnosprawnymi w ramach systemu powszechnie dostępnego.

Komisja wielokrotnie sugerowała, że „społeczny model” niepełnosprawności jest tym, który powinien być brany pod uwagę, jednak nie zaproponowała wspólnej definicji niepełnosprawności. Niepełnosprawność jest więc widziana jako naturalny cel polityk dążących do włączenia społecznego. Tej koncepcji nie wprowadzono jednak dotychczas w życie. Oznacza to, że stopy zatrudnienia wśród niepełnosprawnych i inne mierniki dobrobytu niepełnosprawnych proponowane są jako wskaźniki wykluczenia społecznego i punkty odniesienia dla polityki wobec niepełnosprawnych.

¹⁸ Deborah Mabbet, *Disability and Social Exclusion in Europe*, Brunel University, 2003, str.2. Autor artykułu odwołuje się także do badania przeprowadzonego przez Uniwersytet Brunel przy wsparciu Komisji Europejskiej w 2002: *Definitions of Disability in Europe. A Comparative Analysis*

Plan Działania Rady Europy¹⁹ mający na celu promocję praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie także nie zawiera definicji niepełnosprawności i uznaje, że jest to kwestia poszczególnych krajów i ich polityk. Plan mówi o wszystkich obszarach życia osób niepełnosprawnych, jednak do kwestii ubóstwa odwołuje się jedynie pośrednio.

Plan ma na celu stworzenie elastycznych ram działania, możliwych do zastosowania w specyficznych warunkach poszczególnych krajów. Ma za zadanie służyć jako mapa dla osób ustalających politykę, ułatwiająca pracę koncepcyjną, dopasowywanie, przekierowanie i wprowadzanie w życie planów i strategii innowacyjnych²⁰.

Badanie przeprowadzone niedawno przez Inclusion Europe²¹ pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności w dostępie do prawa i wymiaru sprawiedliwości we wszystkich krajach UE oraz krajach skupionych w Radzie Europy. Dostęp do praw na zasadzie równości jest kwestią fundamentalną przy zmniejszeniu ubóstwa i wykluczenia społecznego oraz umocnieniu rządów demokratycznych.

Rezultatem wspomnianego ograniczonego dostępu do praw jest brak możliwości walki osób niepełnosprawnych z grożącym im wykluczeniem społecznym. Istnieje więc potrzeba reformy systemu prawnego i administracyjnego, by przesunąć więcej kompetencji w stronę osób stojących w niekorzystnej sytuacji życiowej ze względu na niepełnosprawność. Taka zmiana umożliwi osobom samodzielną walkę o przysługujące im prawa.

Po wiekach wykluczenia społecznego osoby z niepełnosprawnością intelektualną stają się w coraz większym stopniu zaangażowane w zabieganie o swoje prawa. Zarówno rządy krajów członkowskich, jak i Unie Europejska mają obowiązek wspierania procesu przekazywania kompetencji (ang. *Empowerment*) oraz zapewniania wszystkim bez wyjątku obywatelom równego dostępu do praw.

1.3 Podstawowe dane dotyczące niepełnosprawności w Europie

Brak jest dostatecznych informacji i pełnego zrozumienia zakresu i wymiaru niepełnosprawności w Europie. Dane statystyczne Eurostatu i poszczególnych krajów członkowskich nie pozwalają na dokładne określenie liczby osób niepełnosprawnych czy liczby gospodarstw domowych, w których żyją osoby niepełnosprawne.

W badaniu poziomu zatrudnienia osób niepełnosprawnych oraz cierpiących na długotrwałe problemy zdrowotne z 2002 roku Eurostat za takie osoby uznaje „tych, którzy podali, że cierpią długotrwałe na problem natury zdrowotnej lub niepełnosprawność już 6 miesięcy lub oczekują, że przynajmniej tak długo będą nań cierpieć”²².

¹⁹ Rada Europy to międzyrządowa organizacja, oddzielna od Unii Europejskiej. Założono ją w 1949 roku. Obecnie jest w niej 46 krajów, a 21 z nich to kraje Europy Środkowo-Wschodniej.

²⁰ Draft Council of Europe Action Plan – plan mający na celu promocję praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie; poprawa jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006-2015

²¹ *Equal Rights for All! Access to Right and Justice for People with Intellectual Disabilities*, Inclusion Europe, Bruksela 2005

²² Didier Dupre – Antti Karjalainen, *Employment of disabled people in Europe in 2002*, temat 3 – 26/2003, Eurostat, 2003

Wedle Eurostatu²³, udział procentowy takich osób w „starych” krajach członkowskich przedstawia się następująco:

Występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych lub niepełnosprawności (LSHPD), w krajach Unii Europejskiej

	B	DK	D	EL	E	F	IRL	I	L	NL	A	P	FIN	S	UK
Ogółem	18.4	19.9	11.2	10.3	8.7	24.6	11.0	6.6	11.7	25.4	12.8	20.1	32.2	19.9	27.2
Kobiety	17.9	21.1	10.3	10.6	8.0	24.6	10.5	6.3	9.6	26.4	11.6	21.6	33.6	21.6	27.8
Mężczyźni	18.9	18.8	12.2	9.9	9.4	24.3	11.6	7.0	13.7	24.5	14.0	30.7	30.7	18.2	26.7

Eurostat osobno przedstawia sytuację w krajach, które niedawno wstąpiły do Unii, krajach-kandydatach oraz krajach-członkach Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu (EFTA):

Występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych związanych z niepełnosprawnością (LSHPD), w krajach przystępujących, kandydujących, państw Europejskiego Stowarzyszenia Wolnego Handlu oraz skupisk geograficznych

CZ	EE	CY	LT	HU	MT	SI	SK	NO	RO	EUR 12	EUR 15	K.WSTĘPUJĄCE	RAZEM	
20.2	23.7	12.2	8.4	11.3	8.5	19.5	8.2	16.5	5.8	14.1	16.4	14.3	15.7	Ogółem
21.1	24.2	11.1	8.5	11.3	7.3	19.1	8.2	17.4	6.5	13.9	16.3	14.5	15.6	Kobiety
19.2	23.1	13.4	8.3	11.3	9.7	19.9	8.1	15.5	5.0	14.4	16.5	14.0	15.7	Mężczyźni

Trudno jest również dokładnie stwierdzić, które z danych z poniższej tabeli (z tego samego badania Eurostatu) odnoszą się do osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Rozkład (%) w populacji długotrwałych problemów zdrowotnych lub niepełnosprawności (LSHPD)

	UE-15	K.WSTĘPUJĄCE	Ogółem		
			KOBIETY	MĘŻCZYŹNI	OGÓŁEM
Ogółem LSHPD	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Typ LSHPD					
Ramiona lub przedramiona	6.6	3.8	7.1	5.8	6.4
Nogi lub stopy	11.4	14.0	11.3	12.0	11.7
Plecy lub szyja	19.0	17.1	18.8	18.1	18.5
Problemy ze wzrokiem	2.6	4.3	2.6	3.0	2.8

²³ Ibid., str. 2-3

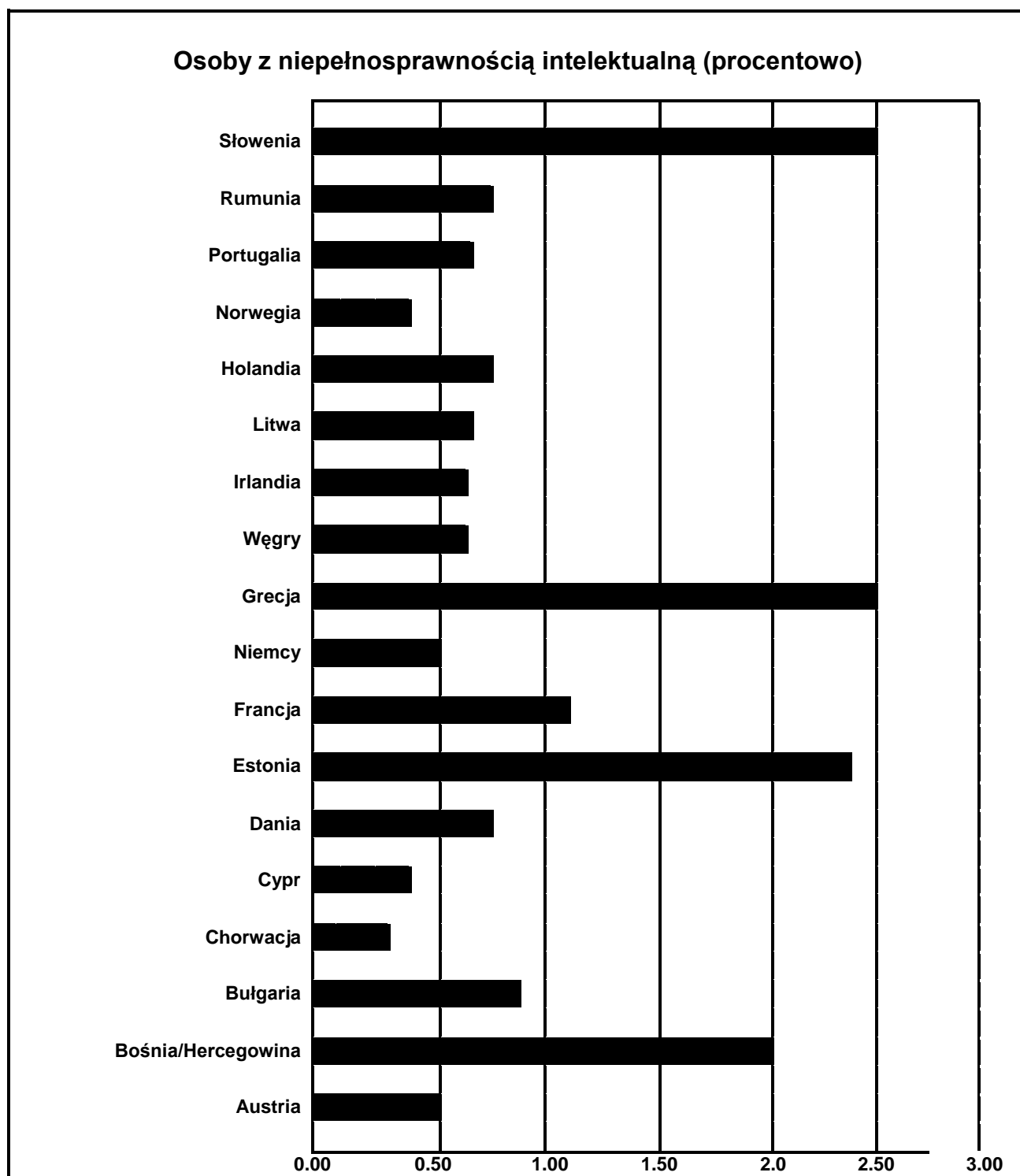
Problemy ze słuchem	2.1	1.2	1.6	2.4	2.0
Wady wymowy	0.3	0.4	0.3	0.4	0.4
Schorzenia skóry	2.6	3.6	2.7	2.5	2.6
Klatka piersiowa lub oddychanie	10.6	6.1	9.9	10.1	10.0
Serce, ciśnienie krwi lub krążenie	12.5	20.6	12.2	15.4	13.8
Żołądek, wątroba, nerki lub trawienie	5.1	7.1	5.3	5.6	5.4
Cukrzyca	4.0	4.6	3.6	4.5	4.1
Epilepsja	1.4	1.2	1.3	1.4	1.3
Upośledzenie mentalne, nerwowe, emocjonalne	9.6	7.7	9.5	9.4	9.5
Inne postępujące schorzenie	3.4	2.0	3.8	2.5	3.2
Inne typy LSHPD	8.9	6.2	9.9	6.9	8.4
Przyczyna LSHPD					
Wada wrodzona lub powstała w wyniku porodu	17.9	10.8	16.5	17.3	16.9
Choroby zawodowe	13.3	12.8	10.8	15.6	13.2
Choroby zawodowe powstałe w wyniku wypadków, również wypadki drogowe w trakcie wykonywania pracy	5.6	3.5	2.8	7.7	5.2
Wypadki drogowe lub uszkodzenia ciała poza miejscem pracy	3.3	2.4	2.7	3.7	3.2
Wypadki powstałe w domu, w czasie uprawiania sportu, wypoczynku	3.5	3.5	3.1	3.9	3.5
Choroby nie związane z pracą zawodową	50.2	56.6	55.8	44.8	50.3
Nieznane przyczyny	6.1	10.4	8.4	7.1	7.7
Okres trwania począwszy od wystąpienia					
Mniej niż rok	8.1	5.0	7.7	7.7	7.7
1 = < lat <2	7.8	5.8	7.7	7.4	7.5
2 = < lat <3	8.7	7.4	8.7	8.8	8.6
3 = < lat <5	13.7	13.6	13.9	13.7	13.8
5 = < lat <10	22.2	25.9	22.6	22.4	22.5
> = 10 lat	39.4	42.2	39.4	40.3	39.8

Niezbędne są więc dodatkowe informacje dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych i ich udziału w życiu społecznym. Odniesienia do niepełnosprawności powinny być zawarte w liście wskaźników używanych do oceny polityki włączenia społecznego²⁴

²⁴ *Handicap et exclusion sociale dans l'Union européenne*

2 Ubóstwo i wykluczenie społeczne wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin

Celem niniejszego studium jest identyfikacja i lepsze zrozumienie rozmiarów wykluczenia społecznego i ubóstwa wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin. Oficjalne statystyki na poziomie krajowym i europejskim nie dostarczają informacji dotyczących tych grup.



Trzydzieści sześć krajowych organizacji członkowskich Inclusion Europe stanowi ważne źródło wiedzy o warunkach życiowych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Organizacje te przemawiają w imieniu osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w całej Europie a także udzielają im wsparcia.

Uznaje się powszechnie, że tendencje w ubóstwie są bezpośrednio związane z poziomem i jakością zatrudnienia oraz systemem wspierania dochodów²⁵. Informacje zawarte w tej części niniejszego raportu pochodzą z 24 odpowiedzi na kwestionariusz (Aneks II) przeprowadzony w 21 europejskich krajach.

Według informacji pochodzących od organizacji członkowskich Inclusion Europe, odsetek osób z niepełnosprawnością intelektualną różni się pomiędzy poszczególnymi krajami. Odzwierciedla to różnice między definicjami niepełnosprawności intelektualnej.

Studium przypadku

Eugenia ma 20 lat i umiarkowaną niepełnosprawność intelektualną. Uczęszcza do ośrodka opieki dziennej w Timișoarze. Mieszka z dwojgiem rodziców w trzypokojowym domu wyposażonym w kuchnię, toaletę lecz bez łazienki. Ma również brata oraz 3 siostry. W zimie dogrzewane w domu jest tylko jedno pomieszczenie, nie ma centralnego ogrzewania i gorącej wody.

Matka Eugenii ma problemy zdrowotne i czeka na operację, ojciec jest pracownikiem fizycznym. Dwie siostry nie mają pracy, trzecia jeszcze się uczy. Brat jest niepełnosprawny w stopniu ciężkim i wymaga ciągłej opieki medycznej. Co miesiąc dostaje on z Krajowego Inspektoratu ds. Osób Niepełnosprawnych równowartość ok. 20 euro. Rolę osobistego asystenta w jego przypadku pełni matka.

Dochód rodziny to równowartość 150 euro, zaś niezbędne wydatki przedstawiają się następująco:

Czynsz – 14 euro

Energia – 9 euro

Woda – 11 euro

Jedzenie – 100 euro

Opał – 152 euro

Leki dla matki – 20 euro

Razem – 306 euro

Wiele rodzin jest więc permanentnie zadłużonych i nie jest w stanie zaspokoić w pełni nawet podstawowych potrzeb typu ogrzewanie.

Źródło: Inclusion Rumunia, 2005

Wewnątrz kategorii niepełnosprawnych intelektualnie różne są szacunki dotyczące osób o głębokim stopniu upośledzenia: od 4,1% takich osób w Irlandii, 4,19% w Macedonii, 5% w Słowenii i Grecji, przez 11,11% w Chorwacji, 13, 21% w Rumunii, 15% w Bułgarii, aż do 19% na Cyprze.

Trudno jest jednoznacznie oddzielić poszczególne poziomy niepełnosprawności wewnątrz omawianej grupy, ponieważ definicje niepełnosprawności różnią się od kraju do kraju. W statystykach niemieckich na przykład osoby o łagodnym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności grupowane są razem i stanowią ok. 80% wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną, pozostałe 20% to osoby z głęboką niepełnosprawnością. Ta ostatnia grupa na Litwie określana jest mianem „I grupy niepełnosprawności” i stanowi 13% niepełnosprawnych intelektualnie. II grupa niepełnosprawności to osoby o umiarkowanym jej stopniu i jest ich około 60%, zaś III grupa to niepełnosprawni intelektualnie

²⁵ *National Plan Against Poverty and Social Exclusion 2003-2005, Irlandia, str. 3*

w stopniu łagodnym – tych jest 27%. W niektórych krajach urzędy zbierają informacje statystyczne w celu planowania polityki, w innych z kolei dostępne są tylko szacunkowe dane.

Studium przypadku

Ubóstwo i niepełnosprawność intelektualna w Słowenii

Najbardziej typowym przykładem ubóstwa w Słowenii jest osoba niepełnosprawna intelektualnie mieszkająca jedynie z jej/jego starszą matką. Jeśli matka pracuje na roli (tak zdarza się bardzo często), ma bardzo niską rentę, czasem poniżej wysokości zasiłków socjalnych. Jedynym dochodem osoby niepełnosprawnej jest jej zasiłek dla niepełnosprawnych co sprawia, że ogólny dochód gospodarstwa domowego jest na bardzo niskim poziomie.

Jeśli że osoba niepełnosprawna otrzymuje 230 euro miesięcznie, matka – około 100 euro, łączny dochód wynosi około 330 euro. Taka kwota nie wystarcza na pokrycie kosztów normalnego życia w Słowenii – tym bardziej, jeśli do obciążeń dochodzą podatki, jakie trzeba płacić na przykład z tytułu posiadania domu.

Członkowie słoweńskich stowarzyszeń to z reguły słabo zarabiający rodzice z niższych klas społecznych. Dzięki statusowi członka mogą się przynajmniej ubiegać o różnego rodzaju rekompensaty i dodatki (np. z tytułu podróży itp.). Lepiej sytuowani zazwyczaj rozwiązują swoje problemy własnymi środkami finansowymi, opłacając na przykład specjalistyczną opiekę medyczną czy rehabilitacyjną dzieci od wczesnych lat. Tego typu usługi rzadko są dostępne bezpłatnie dla biedniejszych rodzin, co sprawia, że przepaść między bogatymi i biednymi pogłębia się.

Źródło: Stowarzyszenie SOZITJE, Słowenia, 2005

2.1 Niskie dochody osób z niepełnosprawnością intelektualną

Przy opracowywaniu kwestionariusza do niniejszego raportu założyliśmy, że dochody osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin pochodzą głównie z dwóch źródeł: socjalnego (w gotówce lub w naturze) oraz z zatrudnienia. Potrzebowaliśmy, więc informacji dotyczących następujących potencjalnych źródeł wsparcia dochodu dostępnych dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin:

- Renty / zasiłki / świadczenia
- Rekompensaty i zwroty za podróże
- Zwolnienia podatkowe
- Dodatki na opiekę
- Dopłaty do szkoleń
- Inne

Próbowaliśmy także uzyskać informacje o konkretnych wydatkach służących wsparciu osób z niepełnosprawnością intelektualną na poziomie krajowym. W większości przypadków takie dane były nieosiągalne, czasami dostępne były dane dotyczące wydatków na wszystkie kategorie niepełnosprawności. Tylko niektóre kraje dysponują danymi o wydatkach na osoby niepełnosprawne intelektualnie: w Bułgarii jest to 13 650 000 euro, wliczając koszt personelu instytucji i ośrodków opieki dziennej. Na Cyprze wydaje się około 8 000 000 euro, zaś w Niemczech 10,9 miliardów euro (kwota z 2003 roku).

Najpowszechniejszą formą wsparcia finansowego jest zasiłek dla niepełnosprawnych. Jego wysokość różni się w całej Europie, od 40-45 euro w Bułgarii i Rumunii, 55-65 euro na Węgrzech i w Estonii, 230 euro w Słowenii, 250 w Grecji, 500 na Cyprze, 600-700 euro we Francji, Niemczech i Irlandii, aż do 1800 euro w Danii.

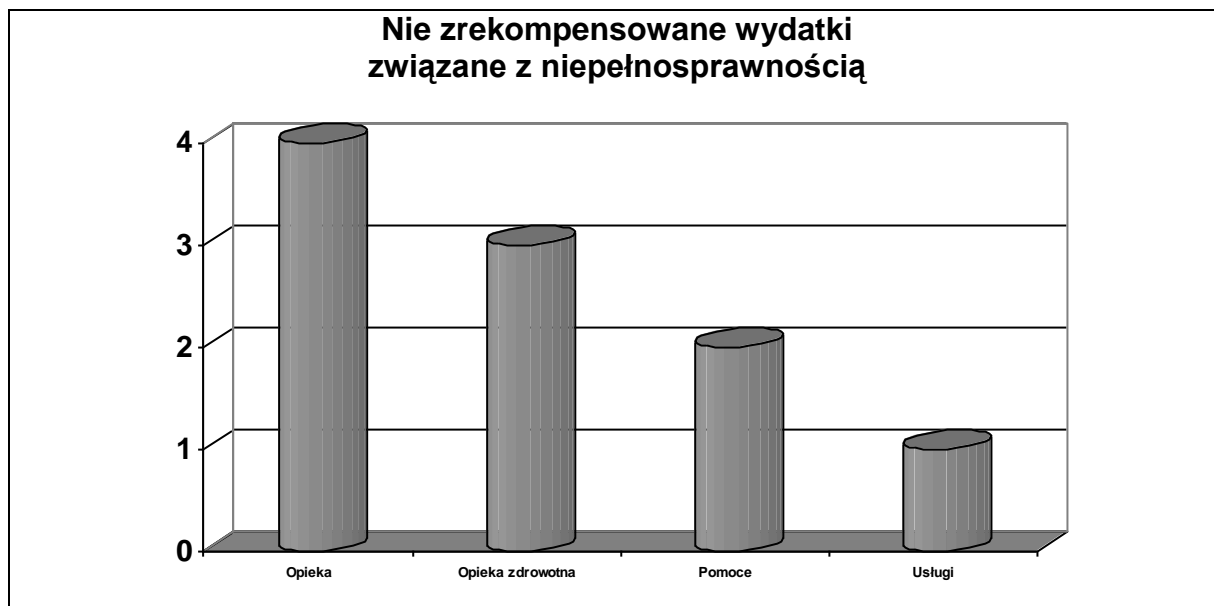
Studium przypadku

Florin ma 25 lat i cierpi na autyzm. Uczęszcza do ośrodka dziennego Inclusion Rumunia dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w Bukareszcie. Co miesiąc otrzymuje zasiłek – równowartość 40 euro. Jego owdowiała matka pracuje jako osobisty opiekun syna i zarabia równowartość 90 euro miesięcznie. Jej pensja finansowana jest przez bukaresztański Wydział Opieki Społecznej. Miesięczny dochód Florina i jego matki wynosi więc 130 euro.

Według badania Instytutu Gallupa (z października 2004 roku), w Rumunii kwota niezbędna do przeżycia na normalnym poziomie miesiąca dla jednej osoby żyjącej w mieście wynosi 220 euro, zaś na obszarach wiejskich – 105 euro. Opisana wyżej rodzina żyje daleko poniżej granicy ubóstwa.

Źródło: *Inclusion Rumunia, 2005*

Powszechnie uznaje się²⁶, że niepełnosprawność decyduje o istnieniu dodatkowych wydatków dla osoby niepełnosprawnej i/lub jej rodziny. Wyniki prezentowanych tu badań pokazują, że największym nie wyrównanym kosztem związanym z niepełnosprawnością jest koszt opieki (zarówno formalnej, jak i nieformalnej). W dalszej kolejności jest opieka zdrowotna, wyposażenie i koszty usług (rehabilitacja, terapia i opieka dzienna).



²⁶ Zob. na przykład Noel Smith, Sue Middleton, Kate Ashton Brooks, Lynne Cox, Barbara Dobson w Lorna Reith *Disabled people's cost of living. More than you would think*, Uniwersytet Loughborough, 2004

Studium przypadku

Ubóstwo i niepełnosprawność intelektualna w Estonii

Ta rodzina mieszka w stolicy Estonii, Tallinie. Matka pracuje na uniwersytecie, jest psychologiem. Ojciec pracuje jako kierownik linii produkcyjnej. Mają dwójkę dzieci; starszy syn ma 12 i jest niepełnosprawny w stopniu głębokim, młodszy ma 7 lat. Mają działkę w ładnej części miasta. Mimo, iż rodzice pracują, ich łączne dochody pozostają poniżej estońskiej średniej.

Ze względu na brak pieniędzy i dodatkowe wydatki na niepełnosprawne dziecko, ich warunki życiowo-mieszkaniowe są także poniżej średniej. Rodzina mieszka na trzydziestu metrach kwadratowych w drewnianym, pięćdziesięcioletnim domu bez toalety i gorącej wody.

Brak pieniędzy i dostępu do usług sprawia, że rodzina nie może wyjeżdżać na wakacje ani wydawać pieniędzy na aktywność kulturalną. Wszystkie pieniądze wydają na zaspokojenie podstawowych potrzeb i jedzenie. W ich przypadku przyczyną ubóstwa nie jest bezrobocie jednego członka rodziny, lecz niskie pensje, dodatkowy koszt niepełnosprawności, niedostateczne wsparcie ze strony rządu i brak dostępu do usług.

Źródło: *Estońska Organizacja Wsparcia Niepełnosprawnych Intelektualnie, Estonia 2005*

2.2 Zatrudnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną

Powszechnie uznaje się, że ludzie niepełnosprawni w mniejszym stopniu uczestniczą w rynku pracy²⁷. Według danych Eurostatu, 78% osób w wieku 16-64 lat z ciężką niepełnosprawnością znajduje się w grupie niezdolnych do pracy, w porównaniu z 27% ludzi nie cierpiących z powodu długotrwałych problemów zdrowotnych lub niepełnosprawności (LSHPD). Nawet wśród tych, których uznaje się za członków siły roboczej, bezrobocie jest dwa razy wyższe, niż wśród osób pełnosprawnych. Im głębsza niepełnosprawność, tym mniejsze uczestnictwo w sile roboczej: 20% w porównaniu z 68% wśród osób bez LSHPD.

Rozkład populacji ze wskazaniem stopnia LSHPD oraz procentowe wskazanie specyficznej charakterystyki w każdym ze stopni LSHPD

	UE 15	UE 12	K. WSTĘ- PUJĄCE	Ogółem		
				KOBIETY	MĘŻCZYŹNI	OGÓŁEM
Ogółem (%)	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
Bardzo głębokie LSHPD	5.2	5.4	6.3	5.8	5.5	5.7
Głębokie LSHPD	4.3	4.4	3.7	4.2	4.0	4.1
Umiarkowane LSHPD	3.1	2.8	1.3	2.7	2.7	2.7
Łagodne LSHPD	6.7	5.6	3.0	5.9	6.0	5.9
Brak LSHPD	80.7	81.8	85.7	81.7	81.7	81.6

²⁷ Didier Dupre, Anti Karjalainen, *Employment of disabled people in Europe in 2002*

Zatrudnieni (%)						
Bardzo głębokie LSHPD	18.8	22.5	14.3	18.7	20.3	19.5
Głębokie LSHPD	45.7	42.4	35.9	35.7	48.6	44.1
Umiarkowane LSHPD	67.8	64.4	57.7	59.1	73.7	66.7
Łagodne LSHPD	76.6	67.8	69.1	68.3	82.3	75.6
Brak niepełnosprawności	68.8	64.7	66.4	58.1	77.2	67.6
Bezrobotni (%)						
Bardzo głębokie LSHPD	2.8	3.0	3.9	2.6	3.4	3.0
Głębokie LSHPD	5.6	5.5	9.3	5.5	6.6	6.0
Umiarkowane LSHPD	6.2	5.8	6.9	5.4	7.0	6.2
Łagodne LSHPD	3.5	3.8	3.9	3.3	3.7	3.5
Brak LSHPD	5.3	5.7	6.4	5.5	5.4	5.4
Nieaktywni zawodowo (%)						
Bardzo głębokie LSHPD	78.4	74.6	81.8	78.7	76.3	77.5
Głębokie LSHPD	48.7	52.2	54.8	54.8	44.7	49.8
Umiarkowane LSHPD	26.0	29.8	35.5	35.5	19.3	27.1
Łagodne LSHPD	20.0	28.4	27.0	28.4	14.0	21.0
Brak LSHPD	26.7	29.6	27.2	36.4	17.4	26.9
Poziom bezrobocia (%)						
Bardzo głębokie LSHPD	12.8	11.7	21.6	12.2	14.2	13.3
Głębokie LSHPD	10.9	11.4	20.6	12.1	12.0	12.1
Umiarkowane LSHPD	8.4	8.3	10.6	8.4	8.6	8.5
Łagodne LSHPD	4.3	5.4	5.4	4.6	4.2	4.4
Brak LSHPD	7.2	8.1	8.8	8.6	6.5	7.4

„Poziom bezrobocia osób niepełnosprawnych oraz osób z długotrwałymi problemami zdrowotnymi w roku 2002 był trzy razy wyższy niż wśród osób pełnosprawnych – i wynosił 26 %”

Źródło: *Estoński Plan Działań na rzecz Społecznej Integracji, Lipiec 2004*

Z tych oficjalnych statystyk nie wyłania się dokładny obraz sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Badania przeprowadzone w niektórych krajach europejskich pokazują, że poziom bezrobocia może się istotnie różnić w zależności od typu niepełnosprawności. Zatem, „osoby z chorobami psychicznymi, upośledzoną umiejętnością

uczenia się, zaburzeniami psychicznymi z mniejszym prawdopodobieństwem znajdują zatrudnienie w stosunku do osób z niepełnosprawnością fizyczną²⁸.

Kwestia zależności występującej między ubóstwem lub „zagrożeniem ubóstwem” osób z niepełnosprawnością, i ich obecnością na rynku pracy została również odnotowana w Narodowych Planach Działania na rzecz włączenia:

„Oprócz innych powodów, osoby z niepełnosprawnością są bardziej zagrożone ubóstwem ze względu na fakt, że ich uczestnictwo w rynku pracy i ich przychód z zatrudnienia wyraźnie plasują się poniżej średniej²⁹.”

Dokonany przegląd pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością umysłową mają bardzo niewielki dostęp do zatrudnienia: 3% dla Bułgarii, 12 % dla Cypru, 0.5% w Danii, 2% w Grecji, 7 % na Węgrzech, 8.62 % w Portugalii oraz 1.24 % w Rumunii. Niemcy i Ukraina również szacują udział w zatrudnieniu na poziomie 1%. Irlandia uwzględniła w swoich obliczeniach ukryte zatrudnienie, i tym samym osiągnęła porównywalnie wysoki poziom 36 %. Badania pokazują znaczące różnice pomiędzy krajami europejskimi; dostarczają również szokujących informacji, na przykład na Litwie jedynie 17 osób z niepełnosprawnością intelektualną znalazło zatrudnienie na rynku pracy (spośród 22121 osób z zaburzeniami psychicznymi czy niepełnosprawnością intelektualną, zgodnie ze spisem z 2001 roku).

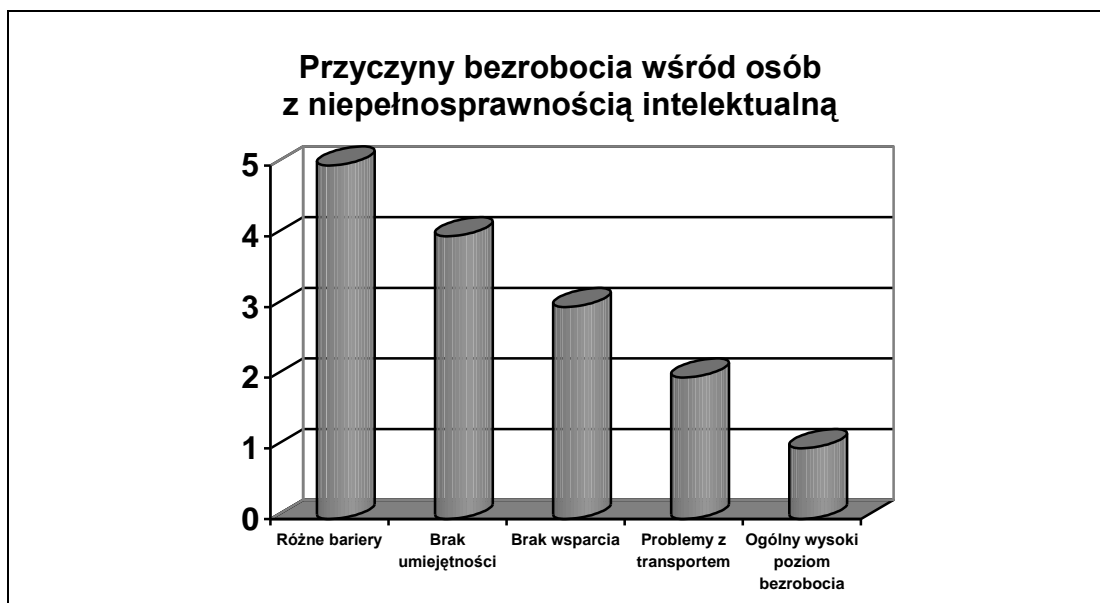
Badania wskazują, że spośród bezrobotnych osób z niepełnosprawnością intelektualną, większość pozostaje bez zatrudnienia dłużej niż jeden rok. To długoterminowe bezrobocie jest główną przyczyną ubóstwa.

Pytani o możliwe powody bezrobocia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, większość respondentów wskazywała rozmaite bariery (postawę lub stosunek do tych osób, bariery prawne, fizyczne lub społeczne) jako podstawową przyczynę. Następnie wskazywano na brak umiejętności i wykształcenia, które są udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Trzecią wskazywaną przyczyną jest nieudzielenie wsparcia, za którym podążały problemy z transportem i powszechny problem braku miejsc pracy (wysoki ogólny poziom bezrobocia).

Przegląd dostarcza informacji na temat poziomu zatrudnienia i bezrobocia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednakże ustalenie poziomu bezczynności, braku chęci zaangażowania się w rynek pracy wśród tych osób.

²⁸ The Employment Situation of People with Disabilities in the European Union – studium przygotowane przez EIM Business and Policy Research, ze wsparciem Komisji Europejskiej, Dyrekcji Generalnej do spraw Społecznych i Zatrudnienia, 2001, str. 43

²⁹ Republika Austrii – Drugi Plan Działania na rzecz Włączenia Społecznego 2003-2005, Wiedeń, Lipiec 2003, str.11. Dokument ten określa współczynnik zagrożenia ubóstwem wśród osób z niepełnosprawnością na poziomie 20% (str.41).



Studium przypadku

Rodzina Dona Joe'ego, Bośnia i Hercegowina

„Rodzina mieszka w wiosce położonej 15 km od miejscowości Tuzla. Rodzina składa się z rodziców i dzieci, tylko ojciec pracuje jako pracownik budowlany. Matka ukończyła edukację w zakresie podstawowym i nie jest zatrudniona. Spędza czas wykonując prace domowe i stanowi główne wsparcie dla swojego syna z niepełnosprawnością intelektualną. Starszy syn nie jest upośledzony i uzyskał kwalifikacje mechanika samochodowego, ale nie ma pracy. Najmłodszy członek rodziny, niepełnosprawny intelektualnie, urodził się w roku 1986. Ma epilepsję, problemy ze wzrokiem, dwa lata temu ujawniła się u niego cukrzyca i aktualnie przechodzi terapię insulinową. Ukończył specjalną szkoła podstawową dla osób z problemami psychicznymi. Później uczęszczał do szkoły średniej dla kucharzy, również z programem dla osób z takimi problemami.

Jest zarejestrowany w urzędzie pracy, ale nie przedstawiono mu żadnej propozycji zatrudnienia. Ponadto nie otrzymuje wsparcia z od opieki społecznej, z wyjątkiem bezpłatnej opieki zdrowotnej, ponieważ jest zarejestrowany w urzędzie pracy.

Ukończył swoją edukację z dużym wsparciem ze strony rodziny. W czasie okresu szkolnego jednym wsparciem, które otrzymywał od państwa był bezpłatny transport dla niego oraz osoby towarzyszącej w drodze do szkoły i z powrotem. Korzystał pośrednio również z miesięcznego dodatku na dziecko w wysokości 30 KM (około 15 euro) przyznanego przez Ośrodek Opieki Społecznej w Tuzli.

Rodzina żyje wyjątkowo skromnie. Ojciec chłopca, jako jedyny zatrudniony w ciągu ostatnich ośmiu lat, ma miesięczną pensję w wysokości 200 do 250 KM (102 do 127 euro).

Rodzinnie udaje się przetrwać dzięki dodatkowym zasobom (uprawiają około 1.000 m² ziemi, hodują krowy i kury). Wydają większość dochodów na leki, ponieważ muszą kupować insulinę, ale również inne leki. Mieszkają we własnym domu, w dobrych warunkach życiowych.

Relacje pomiędzy członkami rodziny są przeważnie dobre. Niepełnosprawność umysłowa syna spotyka się ze zrozumieniem, ale niewystarczające wsparcie ze strony wspólnoty lokalnej pozostawiło ślady w rodzinie. Matka całkowicie oddała się swojemu synowi. W efekcie zaniedbała własne potrzeby jak również potrzeby innych członków rodziny.

To typowa sytuacja rodziny, której członkiem jest osoba obciążona niepełnosprawnością intelektualną, wskazująca na następującą charakterystykę:

1. Zła sytuacja finansowa rodziny
2. Niewystarczające wsparcie ze strony państwa

3. Niewystarczająco rozwinięty system ochrony społecznej i prawnej
4. Brak doradztwa rodzinnego
5. Wykształcenie i szkolenia nie są zgodne zapotrzebowaniem w danej społeczności
6. Brak jest wsparcia zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną.”

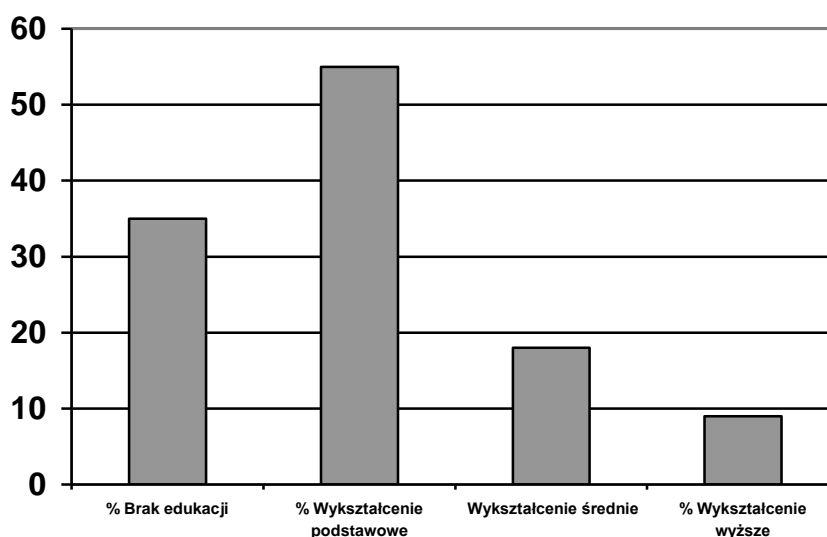
Źródło: Stowarzyszenie „Korak po korak”, Tuzla, Bośnia i Hercegowina

2.3 Dostęp do edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wiele badań akcentuje okoliczność, że wykształcenie ma istotny wpływ na społeczne i zawodowe życie jednostki.

Kraj	% Bez wykształcenia	% Wykształcenie podstawowe	% Wykształcenie średnie	% Wykształcenie wyższe
Austria	-	-	-	-
Bośnia/Hercegowina	-	60	30	-
Bułgaria	25	35	25	15
Chorwacja	-	-	-	-
Cypr	15	75	10	0
Dania	-	70	0	0
Estonia	-	80	2	18
Francja	-	-	-	-
Niemcy	-	92	-	-
Grecja	88	10	2	0
Węgry	34	46	12	8
Irlandia	-	-	-	-
Łotwa	-	95	-	-
Litwa	0	20	70	10
Macedonia	-	-	-	-
Holandia	-	-	-	-
Norwegia	-	-	-	-
Portugalia	5	45	20	30
Rumunia	70	20	9	1
Słowenia	0	95	4	1
Ukraina	10.5	50	20	9

Procentowe przedstawienie ilości osób uczęszczających do szkół na różnych poziomach

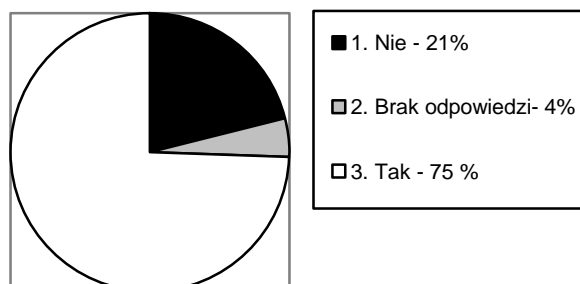


Wyniki badania wskazują, że w większości badanych krajów osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają problem z dostępem do głównego nurtu systemu edukacyjnego.

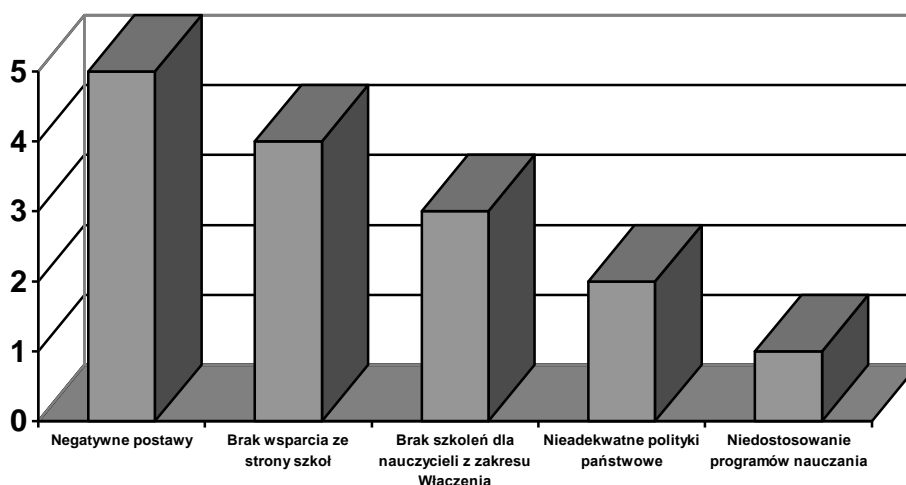
Jako przyczyny takiego stanu rzeczy wskazywane są (według wagi przyczyny):

1. Negatywne nastawienie systemu szkolnego i społeczności lokalnej w stosunku od osób z niepełnosprawnością intelektualną zamierzających uzyskać dostęp do powszechnej edukacji.
2. Brak wsparcia szkół, głównie w kwestii zasobów.
3. Brak szkoleń dla nauczycieli z zakresu Włączenia tych osób.
4. Nieadekwatne polityki państwowe.
5. Niedostosowanie programu nauczania.

Problemy z dostępem do głównego nurtu edukacji



Przyczyny problemów w dostępie do głównego nurtu edukacji



Studium przypadku

Osoby niepełnosprawnością intelektualną żyjące w ubóstwie w Rumunii

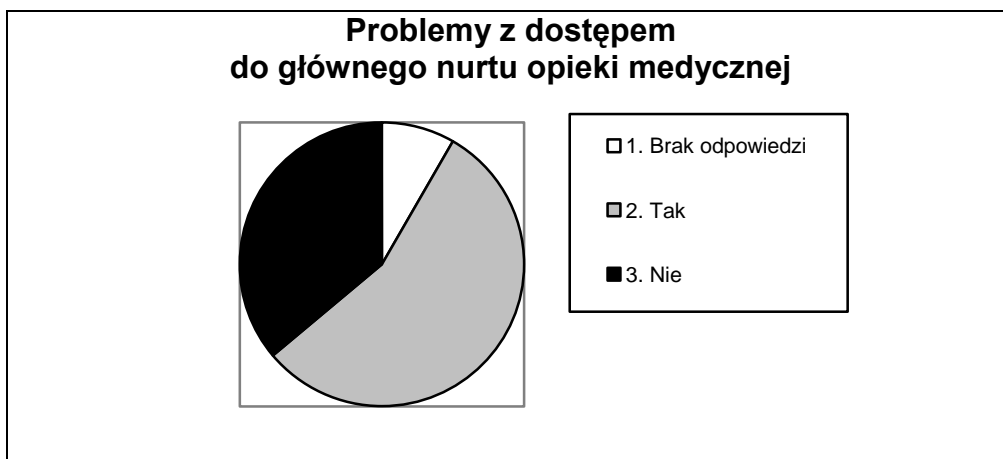
P.V. jest dzieckiem z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uczęszcza do specjalnej szkoły. W pierwszej klasie korzystał z powszechnej edukacji, ale nie ukończył dwóch kolejnych klas. Kiedy miał 14 lat jego matka wyjechała do pracy za granicę. Pozostawiono go pod opieką ojca. Jego ojciec jest bezrobotny. Do momentu wyjazdu jego matki dziecko przejawiało zainteresowanie różną aktywnością, taką jak malowanie, uprawianie sportów, i miało wielu kolegów.

P.V. ma brata, który jest dwa lata starszy. Dzieci są w tej samej klasie. Ojciec mieszka z nimi w tym samym pokoju i nie angażuje się w sprawy ich edukacji. P.V. radzi sobie gorzej w szkole i ma coraz mniej przyjaciół.

Źródło: *Inclusion Romania, 2005*

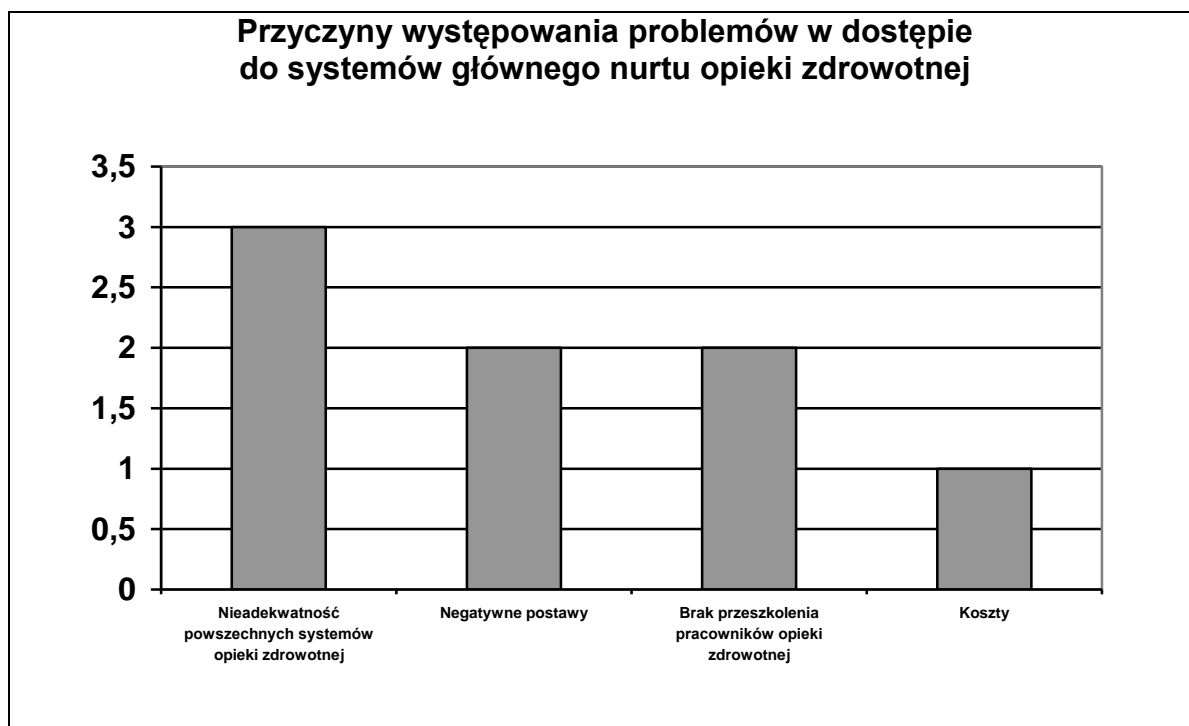
2.4 Bariery w dostępie do głównego nurtu opieki zdrowotnej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

Poprzednie badania pokazały, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają gorszy stan zdrowia niż większość populacji powodu utrudnionego dostępu do powszechnej opieki zdrowotnej oraz niższego standardu życia. Zgodnie z wynikami badań, osoby z niepełnosprawnością intelektualną często doświadczają problemów w dostępie do powszechnej opieki zdrowotnej:



Problemy są głównie spowodowane nieadekwatnością systemów powszechnej opieki medycznej, negatywną postawą personelu medycznego, niechęcią do świadczenia usług medycznych osobom z niepełnosprawnością intelektualną oraz brak przeszkolenia personelu medycznego. Koszty wydają się być mniej istotnym czynnikiem w dostępie do systemów powszechnej opieki zdrowotnej.

Większość krajów Unii Europejskiej 15 państw (UE15), włączając Cypr oraz kraje Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EEA), które odpowiedziały na badanie nie zidentyfikowały problemów w dostępie do powszechnych systemów opieki zdrowotnej. Sytuacja wygląda inaczej w krajach Europy Środkowo-Wschodniej, które zidentyfikowały (z wyjątkiem Słowenii) problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną z dostępem do powszechnej opieki zdrowotnej. Nie ma większych różnic w przyczynach występowania tych problemów, z wyjątkiem kosztów, które zdecydowanie częściej są wspomniane w drugiej grupie krajów.



Studium przypadku

P.R. to 10 letnia dziewczynka, z niepełnosprawnością intelektualną. Odkąd ją zdiagnozowano została poddana kilku zabiegom w różnych miejscach. Zabiegi te są bardzo kosztowne dla rodziny dziewczynki. Kiedy P.R. miała 4 lata, opuścił ją ojciec. Obecnie dziecko mieszka z matką, która nie zawsze ma wystarczającą ilość pieniędzy żeby kupić lekarstwa dla córki. Dziewczynka nie ma przyjaciół, jej jedynym towarzyszem w wyprawach do parku i na różne wydarzenia artystyczne jest matka.

Źródło: Inclusion Romania, 2005

2.5 Sytuacja rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną

Badania dotyczące kosztu niepełnosprawności³⁰ pokazują jasno związek pomiędzy niepełnosprawnością i złą sytuacją finansową; rezultatem niepełnosprawności jest zazwyczaj ubóstwo osoby niepełnosprawnej i jej rodziny.

„Gospodarstwa domowe z osobą przewlekle chorą, niepełnosprawną, lub bezrobotną są najbardziej zagrożone ubóstwem, przy czym dwie trzecie gospodarstw osób chorych i niepełnosprawnych znajduje się poniżej granicy ubóstwa”

„Ryzyko znalezienia się poniżej granicy 60% średniego dochodu dla gospodarstw domowych prowadzonych przez osobę chorą lub niepełnosprawną wynosi 66,5 % w porównaniu z 21,9 % dla wszystkich gospodarstw domowych.”

Źródło: Krajowy Plan Działania przeciw ubóstwu i wykluczeniu społecznemu, 2003-2005 Irlandia.

Rodziny odgrywają najważniejszą rolę w zapewnieniu opieki osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Według naszych badań większość osób upośledzonych umysłowo (58, 52 %) mieszka wciąż z rodzinami, a odsetek ten jest szczególnie wysoki w Grecji, Bośni i Hercegowinie, na Cyprze oraz w Portugalii.

Studium przypadku

Węgry- niepełnosprawność intelektualna i ubóstwo

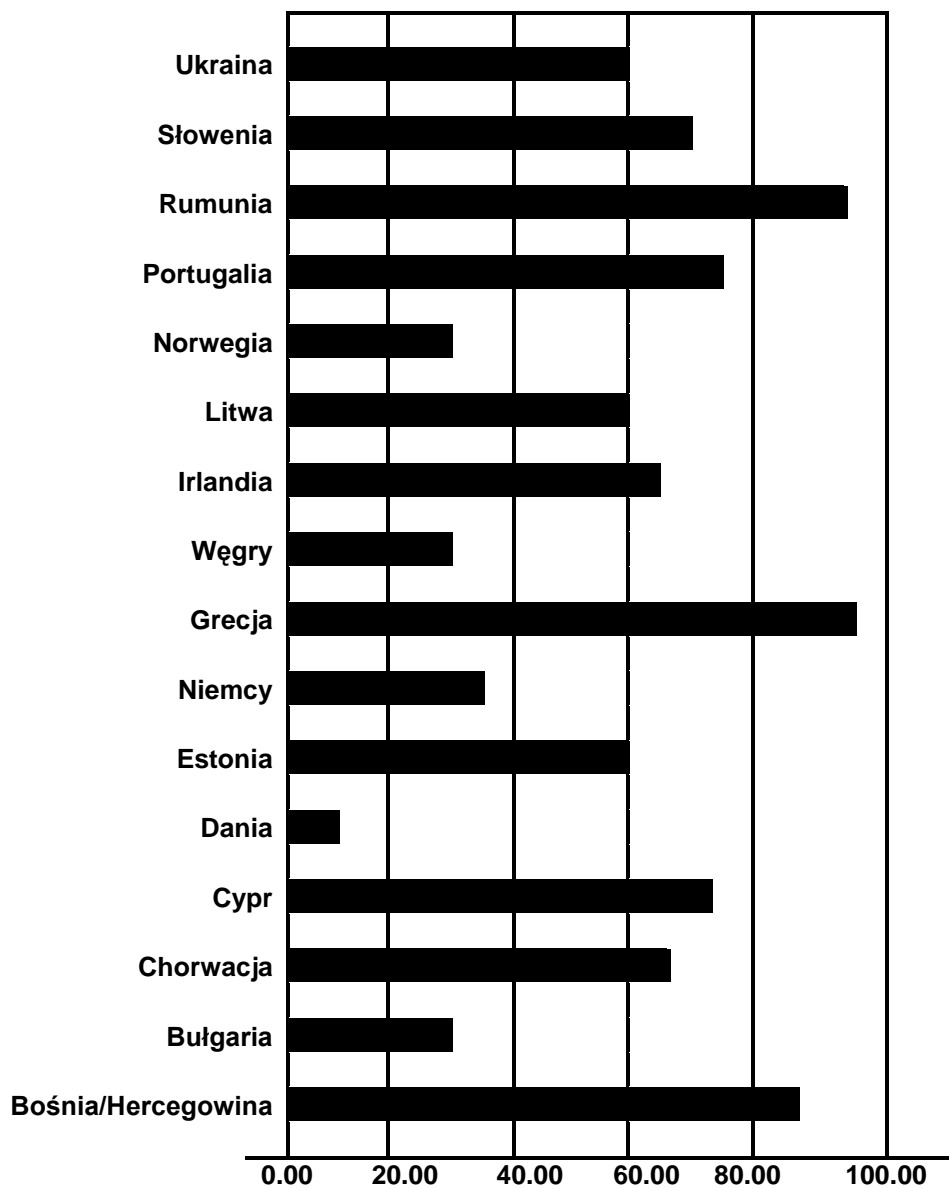
Matka z pięciorgiem dzieci została opuszczona przez męża. Jej opiece podlega również jedno dziecko niepełnosprawne w głębokim stopniu, z którym mieszka w bardzo małej wiosce. Matka musi się opiekować dzieckiem więc nie może pracować. Utrzymują się z zasiłku. Dziecko nie kształci się ponieważ nauczyciel nie dociera do ich domu.

Pieluchy i ubrania dziecka muszą być zmieniane wiele razy dziennie i matce nie starcza na nie pieniędzy. Jest więc skazana na ciągłe pranie pieluch.

Źródło; Stowarzyszenie EFOESZ, Węgry, 2005

³⁰ Noel Smith, Sue Middleton, Kate Ashton Brooks, Lynne Cox, Barbara Dobson, Lorna Reith, *Disabled people cost of living – more than you would think*

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną zamieszkujące ze swoimi rodzinami (procentowo)



Prawie wszystkie odpowiedzi udzielone w trakcie badania wskazują, że to **matka** jest członkiem rodziny, który najprawdopodobniej będzie się zajmował osobą z niepełnosprawnością intelektualną. W jednym przypadku wspomniany został również ojciec (Niemcy) razem z matką, a w innym babcia (Ukraina) razem z matką.

Badania nad sytuacją rodzin osób niepełnosprawnych w Belgii³¹ pokazują trudności których doświadczają rodzice w wysiłkach zmierzających do pogodzenia ich pracy i życia rodzinnego, z powodu konieczności sprawowania opieki nad zależnym od nich dzieckiem. Jakość życia tych rodziców jest daleka od możliwej do zaakceptowania. Dla tych, którzy są zatrudnieni, posiadanie płatnej pracy oznacza dodatkowy stres, ponieważ muszą jednocześnie stawić czoła sprawowaniu opieki i obowiązkom zawodowym. Rodzice, którzy pozostali w domu, żeby opiekować się niepełnosprawnym dzieckiem, muszą sprostać dosyć trudnej sytuacji finansowej, która kreuje napięcie w rodzinie. Ostatecznie doświadczają też niepewności ekonomicznej oraz społecznego wykluczenia.

Wyłączenie społeczne jest poprzedzone dwoma fazami: niemożnością znalezienia pracy oraz ubóstwem, po których następuje właściwe wyłączenie społeczne, czyli „utrata poczucia użyteczności społecznej”³².

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną są często ofiarami dyskryminacji, pośredniej lub bezpośredniej, powiązanej z dyskryminacją ich dzieci. Restauracja, która zabrania wstępu osobom niepełnosprawnym odmawia go także rodzinom osób.

Rodziny często muszą kupić lub wynająć mieszkanie przystosowane do potrzeb dziecka niepełnosprawnego i przez to prawdopodobnie znacznie droższe od zwykłych mieszkań ze względu na konieczne remonty i adaptacje. Kolejnym przykładem powiązanej dyskryminacji jest ograniczanie czasu pracy przez rodziców, by mogli oni poświęcić się opiece nad dzieckiem – opiece, która powinna spoczywać na barkach państwa.

Respondenci w naszym badaniu przeważnie określają warunki życiowe osób z niepełnosprawnością w skali od złych do dostatecznych.

Państwa bałkańskie (Bośnia i Hercegowina, Macedonia, Chorwacja) oraz kraje byłego Związku Radzieckiego (Ukraina, Łotwa) podają informacje o złych i bardzo złych warunkach życiowych rodzin z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Inne kraje Europy Środkowo-Wschodniej (Bułgaria, Węgry, Rumunia) informują o złych do dostatecznych warunkach życiowych takich rodzin. Kraje skandynawskie określają warunki jako dobre.

Studium przypadku

Wywiad z Myriam

Myriam ma 44 lata i pracuje jako asystentka w biurze. Odkąd się rozwiodła mieszka jedynie z dziećmi (2 synów i 2 córki) w małym domu koło Charleroi. Najstarszy syn przejął obowiązki ojca, zaś drugi syn cierpi na głęboką niepełnosprawność intelektualną, tzw. Syndrom Westa. Przypadłość tę charakteryzuje nadaktywność fizyczna: cały czas jest w ruchu i wymaga ciągłej opieki w dzień i w nocy. Siostry chłopca często opiekują się nim w weekendy i są z nim bardzo zżyte; nie pozwalają matce zostawiać Erica na stałe w instytucjach opiekuńczych. Co dwa tygodnie Eric odwiedza ojca na 8 godzin.

Matka chłopca wolałaby, by spędzał maksimum czasu w domu, jednak to oznaczałoby konieczność rezygnacji z pracy, na którą jej nie stać. Dlatego chłopiec przebywa od niedzielnego wieczora do piątkowego popołudnia w Instytucie Medyczno-Pedagogicznym. Gdyby miał być w domu, potrzebowałby opiekuna od 7 rano do 17 – taki system indywidualnej opieki nie istnieje w regionie a prywatne zapewnienie opieki kosztowałoby fortunę.

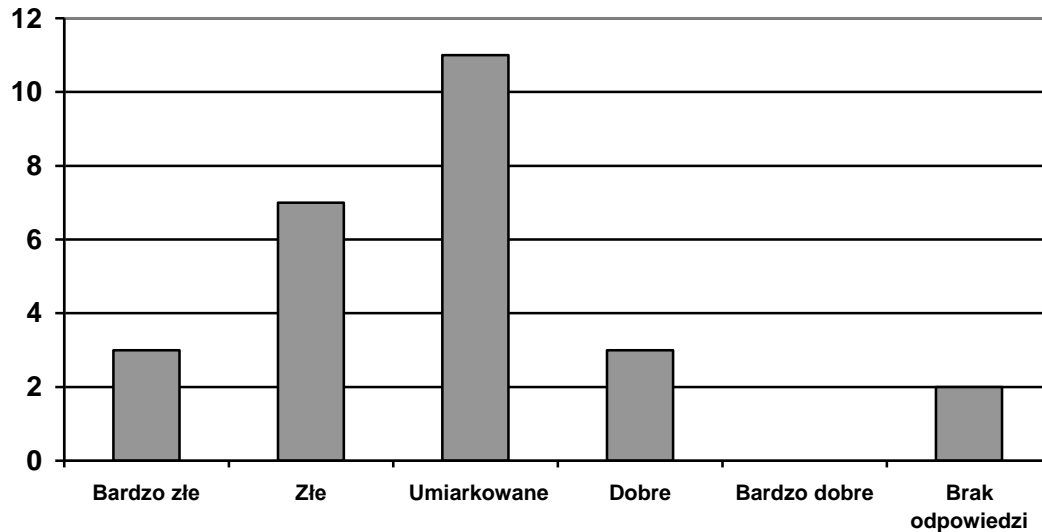
W instytucji opiekuńczej Erica kładzie się do łóżka o 19 i zamyka się jego pokój aż do ranka następnego dnia.

Źródło: Handicap de Grande Dependance: concilier vie professionnelle et vie personnelle pour les parents

³¹ Handicap de Grande Dependance: concilier vie professionnelle et vie personnelle pour les parents, ANAHM, 2003, str. 56

³² R. Castel, *L'Insecurite sociale, qu'est ce que etre protégé*, Paris, Seuil, 2003

Warunki życia rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną



Studium przypadku

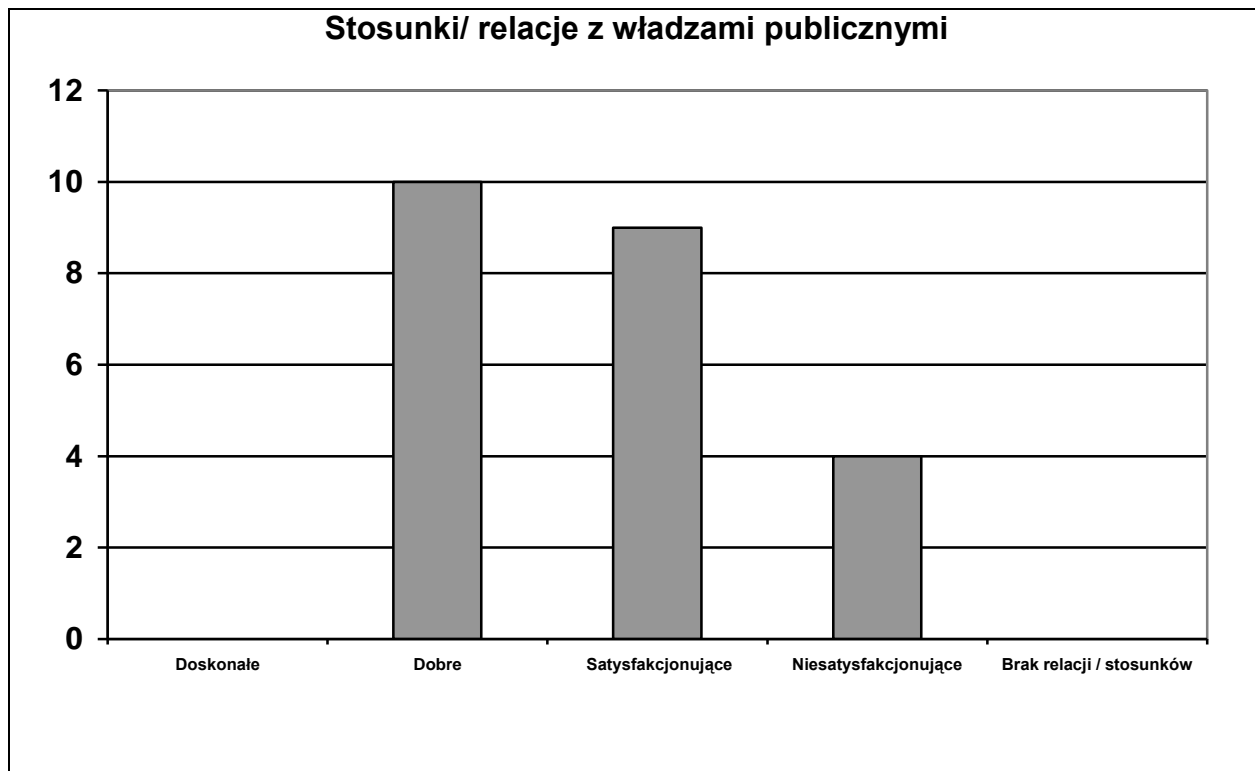
Osoby niepełnosprawnością intelektualną żyjące w ubóstwie w Chorwacji

Jest to historia dwóch sióstr z niepełnosprawnością intelektualną które mieszkały w małej wiosce. Po śmierci ich rodziców, ich sąsiad został wyznaczony na ich przybranego ojca. Siostry nie zamieszkały z nim, pozostając w domu swoich rodziców. Sąsiad nie zajmował się siostrami, a dom w którym zamieszkiwały był w złym stanie, bez instalacji sanitarnej i kanalizacji. Pojawiały się nawet plotki o wykorzystywaniu sióstr przez przybranego ojca. Siostry nie miały dostępu do wydarzeń we wspólnocie lokalnej i żyły w zupełnej społecznej izolacji.

Członkowie stowarzyszenia na rzecz Promocji Włączenia kilkakrotnie powiadamiali instytucje publiczne. Wreszcie właściwy ośrodek pomocy społecznej zdecydował o przeniesieniu sióstr z ich domu rodzinnego i umieszczeniu ich w mieszkaniu, gdzie otrzymały wsparcie od członków stowarzyszenia. Lokalny oddział naszego stowarzyszenia próbuje również zebrać środki na renowację domu ich rodziców.

Jest to tylko jeden z przypadków ubóstwa, w rzeczywistości można powiedzieć że większość osób z niepełnosprawnością intelektualną w Chorwacji żyje w ubóstwie, ponieważ większość z nich pozostaje w pełnym społecznym wykluczeniu.

Źródło: Stowarzyszenie na rzecz Promocji Włączenia, Chorwacja, 2005



2.6 Zaangażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w życie publiczne

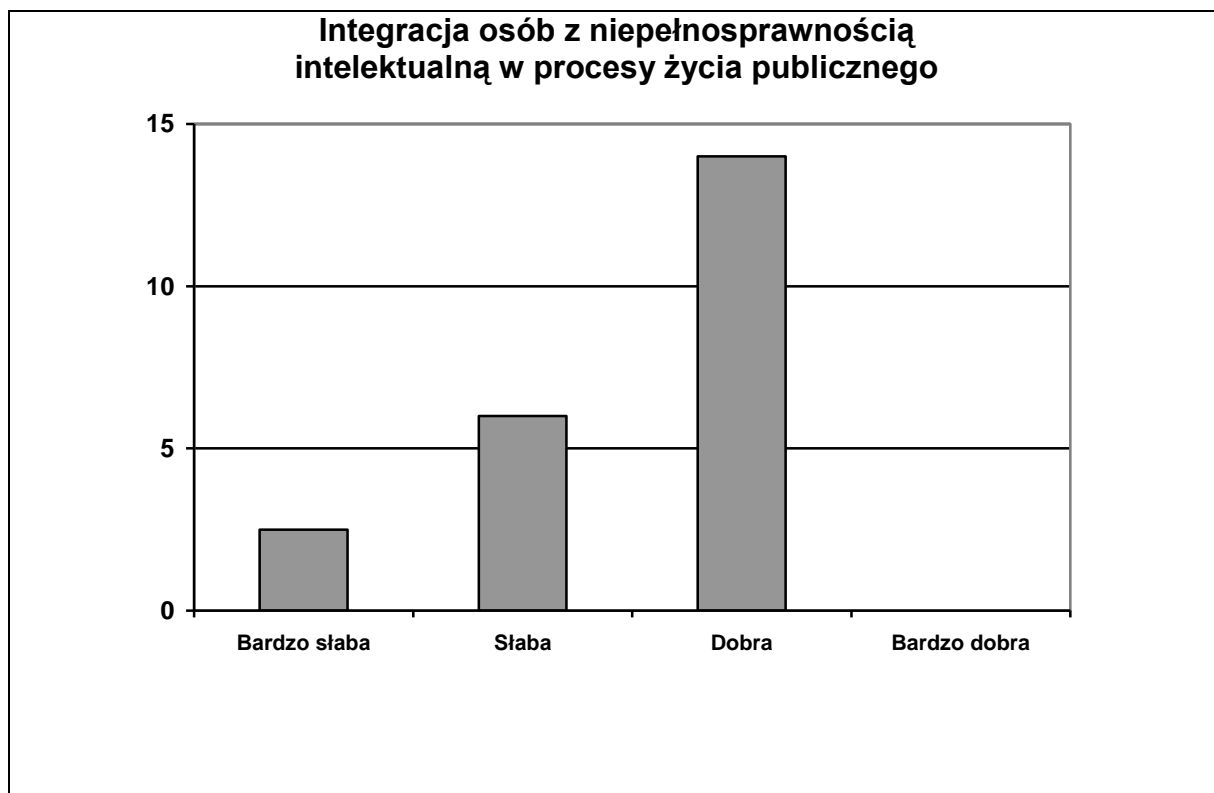
Zgodnie z dokonany przeglądem, członkowie organizacji Inclusion Europe wydają się mieć satysfakcjonujące i dobre relacje z władzami publicznymi.

W efekcie nasi członkowie nakreślili pozytywny obraz odnośnie koncepcji włączenia osób z niepełnosprawnością intelektualną w procesy życia publicznego.

W kontekście prac nad Narodowymi Planami Działania, mających na celu zaangażowanie szerokiego spektrum interesariuszy uznaliśmy, że ciekawe będzie zbadanie, w jakim wymiarze organizacje członkowskie Inclusion Europe w krajach Unii Europejskiej brały udział w procesie przygotowania tych dokumentów.

Jak się okazuje, tylko 6 z 14 organizacji z państw Unii Europejskiej było konsultowanych w trakcie prac nad Narodowymi Planami Działania dotyczącym koncepcji włączenia³³.

³³ Te sześć organizacji członkowskich Inclusion Europe to krajowe organizacje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w następujących krajach: Austria, Grecja, Węgry, Łotwa, Holandia i Słowenia.



2.7 Społeczne włączenie w Europie Wschodniej i krajach euroazjatyckich: wyjątkowe wyzwania

Bank Światowy opublikował ostatnio raport na temat Milenijnych Celów Rozwojowych zatytułowany „Postęp i Perspektywy w Europie i Azji Centralnej”, który wskazuje na wyjątkowe wyzwania stojące przed krajami z tego regionu. „Przed okresem transformacji kraje Europy i Azji Centralnej były przykładem bezpieczeństwa społecznego od urodzin aż do śmierci, z gwarancją zatrudnienia dla większości, niskimi, lecz pewnymi wynagrodzeniami, i częstym obowiązkiem zatrudnienia, dotyczącym zarówno mężczyzn, jak i kobiet oraz emeryturami dla wszystkich. [...] Zmiany związane z przemianą gospodarczą wymagały kompletnego przeprojektowania systemów opieki społecznej. Oznaczało to zmiany w programach rynku pracy, systemach emerytalnych, systemach opieki społecznej, uzupełnionych funduszami socjalnymi i innymi instrumentami, których zadaniem było podniesienie poziomu zaangażowania wspólnot lokalnych i zmniejszenie wymiaru społecznego wykluczenia.”³⁴

Wiemy, że wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin transformacja do gospodarki rynkowej oznaczała dodatkowe pokrzywdzenie i wzrost społecznego wykluczenia. Bank Światowy wskazuje w szczególności na społeczność romską oraz osoby niepełnosprawne jako przykłady grup, których społeczne wykluczenie jest wyjątkowo zauważalne w tym regionie. Stosując Milenijne Cele Rozwojowe jako ramy do mierzenia postępu w rozwoju możemy uzyskać pewne generalne obserwacje dotyczące tego regionu:

³⁴ <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/COUNTRIES/ECAEXT/EXTECAREGTOPSOCPRO/>

CELE ROZWOJU W NOWYM MILLENIUM	OBRAZ WYNIKAJĄCY Z PRZEKAZANYCH DANYCH	INFORMACJE UZYSKANE OD OSÓB
<p>#1 UPORANIE SIĘ Z OGROMNYM UBÓSTWEM OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ICH RODZIN</p>	<p>W Mołdawii jedna trzecia gospodarstw domowych, w których jest dziecko z upośledzeniem plasuje się w najniższej kategorii przychodów. W Rumunii gospodarstwa domowe, w których jest dziecko z upośledzeniem, uzyskują 65 % przychodu per capita pozostałych. Na Węgrzech gospodarstwa domowe, w których jest dziecko z upośledzeniem, osiągają 79 % przychodu pozostałych. W Estonii gospodarstwa z upośledzonym członkiem rodziny w wieku od 0 do 24 lat osiągają przychody wynoszące 85% przychodów gospodarstw, w których nie ma osób niepełnosprawnych.</p>	<p>Brak edukacji, podstawowych świadczeń, i opieki zdrowotnej realizujących koncepcję włączenia osób niepełnosprawnych powoduje, że osoby niepełnosprawne nie integrują się ze społeczeństwem. Badania pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają niewielki dostęp do zatrudnienia: 3% w Bułgarii, 7 % na Węgrzech, i 1,24 % w Rumunii. Również Ukraina określa poziom zatrudnienia na nie więcej niż 1%. Przeprowadzone badania pokazują, że koszty spowodowane niepełnosprawnością w sposób oczywisty łączą niepełnosprawność z niekorzystną sytuacją finansową; niepełnosprawność z dużym prawdopodobieństwem spowoduje ubóstwo osób niepełnosprawnych i ich rodzin.</p>
<p># 2 UZYSKANIE SYSTEMÓW EDUKACYJNYCH ZGDONYCH Z KONCEPCJĄ WŁĄCZENIA</p>	<p>W Azerbejdżanie tylko 5,000 dzieci z niepełnosprawnością korzysta ze szkolnictwa specjalnego. W Kirgizji liczba niepełnosprawnych dzieci w wieku szkolnym, które nie uczęszczają do żadnej szkoły wzrosła z 1500 w roku 1997 do 2300 w 2002 roku. W Tadżykistanie tylko 25% niepełnosprawnych dzieci w wieku 7 do 15 lat uczęszcza do szkoły. W roku 1989 w całym regionie 873 000 osób objętych było edukacją podstawową w specjalnych szkołach dla osób umysłowo lub psychicznie upośledzonych. W 2001 roku około 1 miliona dzieci korzystało z systemu podstawowej edukacji specjalnej.</p>	<p>„Warunki różnią się istotnie w zależności od szkoły i pomimo pewnych ulepszeń, najgorzej wypadają te dla dzieci niepełnosprawnych. Warunki życia nie spełniają szczególnych wymagań w takich przypadkach. Dotyczy to również wyżywienia, standardu sanitarnego, możliwości kontaktów międzyludzkich.” <i>Narodowy Raport dla Kirgizji, 2002</i> Badania fokusowe pokazały, że uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną spotykają się z utrudnieniami w dostępie do publicznej edukacji z powodu negatywnych postaw, braku wsparcia ze strony szkoły (głównie ze względu na braki sprzętowe i materialne), braku szkoleń dla nauczycieli z zakresu włączenia społecznego, niedopasowanych polityk państwowych i niedostosowania programów nauczania.</p>

<p>#3 PROMOWANIE RÓWNOŚCI PŁCI</p>	<p>UNICEF szacuje, że jedynie około 1 % dziewczynek obarczonych niepełnosprawnością umie czytać i pisać.</p>	<p>Prawie wszystkie odpowiedzi udzielone w trakcie badania wskazują, że to matka jest tym członkiem rodziny, który najprawdopodobniej będzie się zajmował osobą z niepełnosprawnością intelektualną.</p>
<p># 4 OGRANICZENIE ŚMIERTELNOŚCI DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH</p>	<p>W Mołdawii w latach 1991 do 1996 szacunkowo ok. 4 na 10 dzieci z niepełnosprawnością rodziło się przedwcześnie (w porównaniu do 1 na 10 dzieci bez niepełnosprawności). Więcej niż jedna trzecia matek potwierdza, że cierpi na chroniczne schorzenia a co czwartej matce mającej niepełnosprawne dziecko doradzano usunięcie ciąży.</p>	<p>Badania fokusowe pokazały, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną doświadczają trudności w dostępie do opieki zdrowotnej z powodu nieadekwatności powszechnej opieki zdrowotnej, braku odpowiedniego przeszkolenia pracowników opieki zdrowotnej, negatywnego stosunku personelu medycznego oraz niechęci w świadczeniu usług medycznych osobom z niepełnosprawnością intelektualną; a także z powodu kosztów opieki zdrowotnej dla rodzin żyjących w ubóstwie.</p>
<p># 5 FAKTYCZNA REALIZACJA UPRAWNIEN DZIECI I ICH RODZIN</p>	<p>Szacuje się, że jedynie 2 % osób z niepełnosprawnością w krajach rozwijających się ma dostęp do rehabilitacji i odpowiednich podstawowych świadczeń.</p>	<p>Wyniki badań fokusowych pokazały, że w kraje bałkańskie (Bośnia i Hercegowina, Macedonia, Chorwacja), jak również w kraje byłego Związku Radzieckiego (np. Ukraina, Łotwa) zgłaszają, iż rodziny, w których członkami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną znajdują się bardzo trudnych lub trudnych warunkach życiowych.</p>
<p># 6 WALKA Z HIV/AIDS</p>	<p>Bank Światowy przeprowadził międzynarodowe badania wskazujące, że zakażenia HIV i AIDS są istotnym i zupełnie nierozpoznanym problemem wśród populacji niepełnosprawnych na całym świecie. Podczas gdy wszystkie osoby niepełnosprawne zagrożone są zakażeniem, podgrupy w ramach populacji osób niepełnosprawnych – w szczególności kobiety oraz członkowie mniejszości i grupy etniczne są narażone na szczególnie wzmożone ryzyko.</p>	<p>Wyjątkowe ubóstwo oraz społeczne sankcje przeciwko małżeństwom osób niepełnosprawnych oznaczają, że z dużym prawdopodobieństwem osoby będą się angażować w niestabilne związki. Właściwie nie ma programów edukacyjnych skierowanych do osób niepełnosprawnych. Globalny poziom umiejętności czytania i pisania wśród osób z niepełnosprawnością jest szacowany na 3 %, więc przekazywanie informacji o wychowaniu seksualnym i HIV i AIDS jest utrudnione, w szczególności wśród osób głuchych i/lub niewidomych.</p>
<p># 7 ZAPEWNIENIE ŚRODOWISKA ŻYCIA OPARTEGO NA ZRÓWNOWAZONYM ROZWOJU</p>	<p>Statystyki Narodów Zjednoczonych wskazują, że około 20 % przypadków</p>	<p>Złe odżywianie, szkodliwe środowisko pracy i życia, ograniczony dostęp do</p>

	niepełnosprawności jest spowodowana niedożywieniem, a ponad 10 % chorobami zakaźnymi.	szczepień i opieki zdrowotnej, w tym położniczej, brak higieny, nieodpowiednia informacja o przyczynach upośledzeń, wojny i konflikty zbrojne, katastrofy naturalne - wszystkie te czynniki są przyczyną powstawania upośledzenia.
#8 UPOWSZECHNIANIE GLOBALNEGO PARTNERSTWA NA RZECZ ROZWOJU	Ostatnie szacunki wskazują, że w krajach rozwijających się żyje około 450 milionów osób obarczonych niepełnosprawnością. Przeciętnie od 30% do 40% gospodarstw domowych opiekuje się niepełnosprawnym członkiem rodziny. Według UNICEFU liczba dzieci niepełnosprawnych w regionie znacząco wzrosła: w Albanii i Tadżykistanie dwukrotnie, w Kirgizji dwa i pół razy w Uzbekistanie trzykrotnie, na Łotwie czterokrotnie i pięciokrotnie w Rosji.	Wszystkie kraje Europy Środkowo-Wschodniej i CIS, tak jak inne wysoko i średnio rozwinięte kraje cały czas traktują niepełnosprawnych przede wszystkim jak problem natury medycznej a dopiero w dalszej kolejności jako problem społeczny. Większość krajów jednak wprowadziła w życie ustawodawstwo przyznające uprawnienia osobom z niepełnosprawnością. Wykluczenie społeczne i niedocenianie osób niepełnosprawnych utrwala błędne koło ubóstwa i izolacji. Jeśli osób niepełnosprawnych nie wprowadzi się do głównego nurtu rozwoju społecznego niemożliwe będzie korzystanie przez nie z pełnego spektrum praw człowieka oraz praw ekonomicznych.

Wysiłki w rejonie Europy Wschodniej i Eurazji skupiły się na pięciu podstawowych wyzwaniach mających konsekwencje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną:

- **Trudne rynki pracy**

Restrukturyzacja rynków pracy rodzi większą niepewność, co do zatrudnienia i krótkoterminowy wzrost bezrobocia – wszystko to sprawia, że rodziny z osobami niepełnosprawnymi są szczególnie podatne na niekorzystne wpływy i ubóstwo

- **Potrzeba reformy systemu rent**

Wydatki rządowe na renty prowadzą do większych obciążeń podatkowych i uszczuplenia puli środków na inne wydatki (infrastrukturę, edukację, opiekę zdrowotną). Renty w obecnym kształcie często są ograniczone i nieodpowiednie, a brak dostępu do dodatkowego wsparcia stawia osoby z niepełnosprawnością intelektualną w niezwykle trudnej sytuacji, jeśli chodzi o dotarcie do niezbędnych im usług. „Przed rokiem 2000 nie było w Rumunii dzieci niepełnosprawnych intelektualnie zintegrowanych w głównym nurcie szkolnictwa, ponieważ ogólnie rekomendowano umieszczanie ich w placówkach specjalnych, jeśli w ogóle rekomendowano jakąkolwiek edukację.”³⁵

- **Potrzeba stworzenia programów pomocy społecznej**

W pierwszych latach trwania transformacji realne zarobki spadły nawet o 60% zwiększając poziom ubóstwa, zwłaszcza wśród grup społecznych już wyłączonych społecznie oraz zmniejszając zdolność rządów do stworzenia efektywnych programów pomocowych.

- **Środowisko post-konfliktowe**

³⁵ *Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment in Romania*, Open Society Institute, 2005

Gwałtowne konflikty na tle etnicznym zwiększyły podziały w niektórych społeczeństwach, wpływając tym samym na formalne i nieformalne sieci społeczne. Rodziny żyjące w izolacji społecznej mają zmniejszoną zdolność wspierania swoich niepełnosprawnych członków.

- **Wykluczenie społeczne**

Osoby niepełnosprawne są poprzez brak odpowiedniej infrastruktury fizycznie oddzielone od swoich społeczności. Istnieją znaczne bariery natury społecznej, bariery w podejściu wielu ludzi do niepełnosprawnych, które sprawiają, że wielu niepełnosprawnych pozostaje w instytucjach. Wraz z decentralizacją podjęto wysiłki deinstytucjonalizacyjne w opisywanym regionie, jednak czynniki makroekonomiczne oraz społeczne stanowią wciąż znaczną barierę dla społecznego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną.

3 Wnioski i rekomendacje dotyczące działań przeciwko ubóstwu i wyłączeniu społecznemu w Europie

Wyniki badań na temat ubóstwa i wykluczenia społecznego w Europie przedyskutowano z ponad stoma osobami z niepełnosprawnością intelektualną, członkami ich rodzin, specjalistami i decydentami z 36 europejskich krajów podczas konferencji w Bukareszcie, 21 i 22 października 2005 roku. Dyskusje dały cenny wkład w opracowywaną przez Inclusion Europe politykę walki z ubóstwem i wykluczeniem społecznym osób z niepełnosprawnością intelektualną. Określono dziesięć ważnych obszarów działania:

1. Poprawa dostępu osób z niepełnosprawnością intelektualną do edukacji i kształcenia ustawicznego
2. Walka z dyskryminacją w zatrudnieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną
3. Stworzenie równego i sprawiedliwego dostępu do głównego nurtu opieki zdrowotnej
4. Opieka w domu: pomoc rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną
5. Zapewnienie zdolności do czynności prawnych i dostępu do praw dla każdego
6. Zajęcie się związkami między ubóstwem, wykluczeniem i instytucjonalizacją
7. Rekompensowanie dodatkowych kosztów niepełnosprawności
8. Rozwinięcie konkretnych środków pomocowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie Środkowo-Wschodniej
9. Stworzenie lepszej bazy danych do monitorowania polityk włączenia społecznego
10. Wprowadzanie niepełnosprawności intelektualnej do głównego nurtu życia społecznego na poziomie polityki krajowej, europejskiej i globalnej.

Poniżej wyszczególniono rekomendacje dla każdego z wymienionych obszarów działania.

3.1 Poprawa dostępu do edukacji i kształcenia ustawicznego

Kształcenie przedszkolne, podstawowe i ponadpodstawowe to ważne, podstawowe elementy włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną. Edukacja nie tylko zwiększa ich umiejętności i kompetencje; jest także możliwością poznania i interakcji z dziećmi pełnosprawnymi. Badania innych grup wykluczonych społecznie potwierdzają, że edukacja jest kluczowym czynnikiem skutecznej integracji, a także przeciwdziałania ubóstwu.

Ze względu na naturę swojej niepełnosprawności, osoby intelektualnie niepełnosprawne potrzebują łatwego dostępu do edukacji przez całe życie. W krajach, gdzie dzieci niepełnosprawne nie mają możliwości chodzenia do szkoły, szczególną rolę ma kształcenie ustawiczne dla osób dorosłych, które powinno nadrabiać straty związane z brakiem podstawowej edukacji w dzieciństwie.

Uderzające jest również to, że większość osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie doświadcza trudności w dostępie do głównego nurtu edukacji ze względu na negatywny stosunek społeczności lokalnych i samych szkół. Większość środków na

poziomie krajowym koncentruje się na zwiększaniu wsparcia (tj. zapewnieniu wyposażenia szkół, szkoleń dla personelu, zmian w programach nauczania), które ma ułatwić dostęp dzieci niepełnosprawnych do edukacji. Nie wolno jednak zapominać o tym, że poza kwestiami technicznymi wielką barierą w pełnym dostępie może być negatywne podejście różnych podmiotów.

Następujące działania mogą zostać wdrożone na różnych poziomach w celu poprawy możliwości edukacyjnych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Władze lokalne

- Powinny zapewnić każdemu dostęp do edukacji przedszkolnej i szkolnej
- Muszą organizować szkolenia mające na celu stworzenie społecznej świadomości niepełnosprawności w głównym nurcie edukacji dla wszystkich nauczycieli

Rządy

- Powinny dopilnować, by każde dziecko miało zapewnioną edukację na poziomie podstawowym
- Powinny wspierać rozwój edukacji dla dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną
- Powinny organizować kampanie informujące o potrzebach i umiejętnościach osób z niepełnosprawnością intelektualną
- Muszą tworzyć systemy edukacji opartej na włączeniu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną
- Powinny zapewnić właściwe szkolenie nauczycieli zintegrowanej edukacji na każdym poziomie nauczania

Unia Europejska

- Powinna zająć się problemem nieobecności kwestii edukacji i kształcenia ustawicznego w polityce przeciwdziałania ubóstwu i wyłączeniu społecznemu
- Może organizować wymianę doświadczeń i najlepszych praktyk włączenia społecznego w nauczaniu osób niepełnosprawnych intelektualnie
- Musi monitorować polityki i działania prowadzone w ramach Krajowych Planów Działania (NAPs)
- Powinna zachęcać kraje członkowskie do wykorzystywania środków z funduszy strukturalnych w celu poprawy warunków edukacyjnych dla osób niepełnosprawnych intelektualnie
- Powinna współfinansować działania na rzecz zintegrowanej edukacji i kształcenia ustawicznego w krajach kandydujących przy użyciu środków przedakcesyjnych.

Organizacja Narodów Zjednoczonych i organizacje międzynarodowe

- Powinny uwzględnić tematykę związaną z włączeniem społecznym i prawem do edukacji podczas Konwencji NZ na temat praw osób niepełnosprawnych
- Muszą włączyć tematykę włączenia społecznego dzieci niepełnosprawnych do inwestycji i programów związanych z osiągnięciem Milenijnych Celów Rozwojowych, oraz w zakresie programu UNESCO Edukacja dla Wszystkich

3.2 Walka z dyskryminacją osób z niepełnosprawnością intelektualną w zatrudnieniu

Różnego rodzaju bariery (prawne, materialne, społeczne) utrudniają lepsze uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w rynku pracy. Podejmuje się różne działania mające na celu poprawę tej sytuacji: organizuje się programy zachęcające pracodawców do

zatrudniania niepełnosprawnych, dodatkowe szkolenia dla niepełnosprawnych oraz ciągłe wsparcie dla pracujących niepełnosprawnych. Środki te jednak nie wydają się znacząco wpływać na stopę zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną: wciąż pozostaje ona na zdecydowanie niższym poziomie niż średnia dla reszty społeczeństwa. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest pośrednia i bezpośrednia dyskryminacja niepełnosprawnych. Ma ona swoje źródło przede wszystkim w negatywnym podejściu pracodawców i pracowników do osób upośledzonych umysłowo.

Polityka zwalczania bezrobocia wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną powinna być oparta na postulatach sformułowanych przez same osoby niepełnosprawne:

- *Chcemy wybierać gdzie i jak żyjemy.*
- *Chcemy więcej zwyczajnych miejsc pracy na otwartym rynku pracy.*
- *Chcemy więcej szkoleń zawodowych.*
- *Przedsiębiorstwa, które nie zatrudniają odpowiedniej liczby osób niepełnosprawnych, powinny płacić wyższe kary.*
- *Chcemy mieć prawo do wsparcia w miejscu pracy i kształcenia ustawicznego.*
- *Chcemy, żeby było dla nas finansowane wszelkie dodatkowe wsparcie.*
- *Chcemy być traktowani jak prawdziwi koledzy z pracy.*
- *Chcemy równych praw jeśli chodzi o urlopy wypoczynkowe i zdrowotne.*
- *Chcemy sprawiedliwych pensji za naszą pracę.*

Źródło: Catalogue of Demands by People First, Niemcy, 2002

Stopniowe przejście od podejścia tradycyjnego do zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną powinno odbywać się w sposób aktywniejszy i bardziej przekrojowy:

Podejście tradycyjne	Nowe podejście
<ul style="list-style-type: none"> • Środki pasywne, na przykład renty dla niepełnosprawnych • Systemy kwot – narzuconych ograniczeń w zarobkach • Ochrona przed zwolnieniami z pracy • Dopłaty, ulgi podatkowe • Modyfikacja pracy • Rehabilitacja, ponowne szkolenia zawodowe • Zakłady pracy chronionej • Podejście oparte na tworzeniu specjalnego systemu 	<ul style="list-style-type: none"> • Środki aktywne: wsparcie w szukaniu pracy i w rozmowach o pracę, praca tymczasowa, zbieranie doświadczenia zawodowego w różnych miejscach pracy • Ustawodawstwo skierowane przeciw dyskryminacji • Kampanie informacyjne dotyczące niepełnosprawnych • Oferty „szyte na miarę”: zatrudnienie wspomaganie, planowanie oparte na jednostce (<i>Person Centered Planning, PCP</i>) • Szkolenia praktyczne, szkolenia w miejscu pracy • Firmy działające na zasadzie integracji społecznej • Podejście przekrojowe

Niedawne publikacje Inclusion Europe w ramach projektu *Fighting for our Rights* („walcząc o nasze prawa”) ukazują wagę przepisów dotyczących zapobiegania dyskryminacji dla polepszenia dostępu osób z niepełnosprawnością intelektualną do otwartego rynku pracy. Pełna interpretacja Dyrektywy WE 2000/78/EC³⁶ o równym traktowaniu w zatrudnieniu na terenie UE może znacznie poprawić pozycję osób niepełnosprawnych oraz ich dostęp do

³⁶ *Legal Interpretation Guidance Note for the Council Directive 2000/78/EC*, Inclusion Europe, Bruksela, 2005

pracy. Podobne regulacje prawne wydają się niezbędne także w pozostałych krajach europejskich.

Następujące działania można podjąć na różnych poziomach w celu poprawy możliwości zawodowych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Władze lokalne

- Powinny zatrudniać osoby z niepełnosprawnością intelektualną tam, gdzie to tylko jest to możliwe.

Rządy

- Muszą zapewnić adekwatną ochronę prawną osobom z niepełnosprawnością intelektualną w miejscu pracy
- Muszą działać aktywnie na rzecz zapewnienia finansowania środków ułatwiających osobom niepełnosprawnym podjęcie i utrzymanie pracy.
- Powinny wspierać kampanie informacyjne dążące do poprawy wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną
- Powinny podjąć aktywne działania na rynku pracy, ułatwiając na przykład dostęp do szkoleń zawodowych.

Unia Europejska

- Musi zapewnić odpowiednią transpozycję Dyrektywy 2000/78/EC tak, aby była ona skuteczna także wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Powinna wspierać wymianę doświadczeń i najlepszych praktyk w zatrudnieniu wspomaganym.
- Powinna zachęcać rządy do rozwijania aktywnej polityki zatrudniania osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Powinna zajmować się stratami natury ekonomicznej związanymi z nieaktywnością zawodową osób niepełnosprawnych

ONZ i organizacje międzynarodowe

- Powinny uwzględnić obecność tematyki prawa anty-dyskryminacyjnego i prawa osób z niepełnosprawnością do zatrudnienia podczas obrad Konwencji NZ na temat praw osób niepełnosprawnych
- Powinny przyjąć strategię oparte na włączeniu we wszystkich działaniach na rzecz aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych i ich rodzin.
- Powinny włączyć kwestie związane z osobami niepełnosprawnymi oraz ich rodzinami do działań związanych z Milenijnymi Celami Rozwojowymi.

3.3 Tworzenie równego dostępu do głównego nurtu opieki zdrowotnej

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną muszą borykać się z negatywnym podejściem także podczas korzystania z głównego nurtu opieki zdrowotnej, w dużej mierze niedopasowanej do potrzeb takich osób – zwłaszcza w Europie Środkowo-Wschodniej, ale problem ten dotyczy także krajów „starej” Unii. Niepełnosprawni i ich rodziny często muszą ponosić wysokie koszty opieki zdrowotnej, co w prostej linii wpływa na kondycję finansową gospodarstw domowych. Konsekwencją tej sytuacji jest również gorszy stan zdrowia wśród osób niepełnosprawnych w porównaniu z resztą społeczeństwa.

Następujące działania mogą zostać podjęte na różnych poziomach w celu ułatwienia dostępu do głównego nurtu opieki zdrowotnej:

Władze lokalne:

- Podnoszą świadomość niepełnosprawności intelektualnej wśród specjalistów – lekarzy

Rządy:

- Powinny zapewnić niezbędne szkolenia i podnoszenie kwalifikacji personelu medycznego w celu zapewnienia odpowiedniej opieki osobom z niepełnosprawnością intelektualną.
- Powinny zapewnić dodatkowe wsparcie osobom z niepełnosprawnością intelektualną – jeśli tylko jest to konieczne.

Unia Europejska:

- Powinna przeprowadzić badania dostępu grup wyłączonej społecznie do głównego nurtu opieki zdrowotnej we wszystkich krajach UE.
- Powinna zapewnić wszystkim swoim obywatelom dostęp do opieki zdrowotnej bez jakiegokolwiek dyskryminacji.

ONZ i organizacje międzynarodowe:

- Powinny zapewnić uznanie prawa osób z niepełnosprawnością intelektualną do życia na najwyższym możliwym poziomie bez jakiegokolwiek dyskryminacji przez Konwencję ONZ na temat praw osób niepełnosprawnych.
- Powinny promować włączenie społeczne osób niepełnosprawnych w kontekście kwestii zdrowotnych dotyczących całej społeczności jak HIV/AIDS i inne choroby zakaźne.

3.4 Opieka w domu: rodziny osób z niepełnosprawnością intelektualną

W wielu europejskich krajach świadczenia i renty dla osób z niepełnosprawnych są nieadekwatne do potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną. Koszty związane z opieką są największą finansową troską rodziców osób niepełnosprawnych. Ze względu na to, że (zgodnie z wynikami badań) większość osób mieszka z rodzicami, opieka obciąża głównie matki, co z kolei wpływa na ich sytuację finansowo-zawodową. Rodzice mają problemy z pogodzeniem życia rodzinnego i opieki nad dzieckiem z aktywnością zawodową. Dyskryminacja dzieci niepełnosprawnych prowadzi więc w prostej linii do dyskryminacji rodziców.

Zmniejszone dochody i niezrekompensowane koszty opieki mają bardzo często wpływ na pogorszenie warunków życiowych rodzin – warunków, które w badaniach przeważnie określane są jako złe. Ryzyko ubóstwa jest więc w tej grupie bardzo duże, zwłaszcza w krajach Europy Środkowo-Wschodniej.

W Mołdawii jedna trzecia gospodarstw domowych z dzieckiem niepełnosprawnym należy do najbiedniejszych 20% społeczeństwa, a tylko 8% znajduje się w najzamożniejszych 20%³⁷.

Na Węgrzech dochód gospodarstwa domowego z niepełnosprawnym podopiecznym wynosi 79% średniego dochodu gospodarstwa domowego z dziećmi. W Estonii natomiast jest to 84%.

Dane z Rumunii z kolei pokazują, że dwa razy więcej gospodarstw z dziećmi niepełnosprawnymi niż bez nich cierpi z powodu ubóstwa (25% - 12%).

Źródło: UNICEF 2005

³⁷ *Moldova Country Report, 2002, in: Innocenti Insight Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States, UNICEF 2005, str. 25.*

Koszty związane z niepełnosprawnością bezpośrednio wpływają na poziom ubóstwa.

Następujące działania na różnych poziomach mogą zrekompensować rodzicom koszty dodatkowej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny:

Władze lokalne:

- Mogą zachęcać sąsiadów i innych członków lokalnych społeczności do udzielania wsparcia na zasadzie wolontariatu
- Mogą zadbać o dodatkowe świadczenia dla rodzin w postaci na przykład biletów do teatru, zaproszeń na imprezy kulturalne itd.
- Powinny wspierać ośrodki opiekuńcze zakładane w społecznościach w celu periodycznego odciążenia rodziców (tzw. *Respite Centres*).

Rządy:

- Powinny podnosić świadomość społeczną ubóstwa wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.
- Powinny zapewnić właściwe wsparcie finansowe na pokrycie kosztów opieki.
- Powinny zadbać o dostępność rozrywki i rekreacji dla osób niepełnosprawnych.

Unia Europejska:

- Powinna promować opiekę na zasadzie wolontariatu.
- Powinna wspierać kampanie społeczne promujące wolontariat.

ONZ i organizacje międzynarodowe:

- Powinny uznać za niezwykle istotną rolę rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną i zapewnić tym osobom możliwie najwyższy stopień włączenia społecznego, potwierdzony w Konwencji NZ o prawach osób niepełnosprawnych.

3.5 Zapewnienie zdolności do czynności prawnych i pełnego dostępu do praw

Jak wspomniano wcześniej, ubóstwa nie należy mierzyć jedynie w kategoriach finansowych ale także kryterium dostępności prawa i wymiaru sprawiedliwości. Badania przeprowadzone w ramach projektu *Justice, Rights and Inclusion for People with Intellectual Disabilities* pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają utrudniony dostęp do prawa we wszystkich europejskich krajach.

W niektórych przypadkach dorośli z niepełnosprawnością intelektualną nie są w stanie w pełni zrozumieć transakcji prawnych i ich konsekwencji. Instrumenty prawne formalnego ubezwłasnowolnienia i częściowego ubezwłasnowolnienia czy opieki bardzo różnią się między sobą. Rezultatem są kompletnie różne standardy wsparcia osób w kontekście procesów decyzyjnych i korzystania z pełnych praw obywatelskich.

Jeśli chodzi o reprezentację prawną osób z niepełnosprawnością intelektualną – nie powinna ona być narzucana tylko dlatego, że osoba podejmuje decyzje, z którymi nie zgadzają się inni. Jeśli taka osoba dorosła jest w stanie dochodzić swoich praw korzystając z pomocy i doradztwa, nie powinno się jej odbierać prawa do autonomicznego działania. Jeśli reprezentacja prawna jest niezbędna, powinna być proporcjonalna do indywidualnych warunków i potrzeb konkretnej osoby niepełnosprawnej.

Brak struktur doradczych, które umożliwiają podejmowanie decyzji przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną prowadzi do częściowego lub pełnego ubezwłasnowolnienia. W takich przypadkach osoby sprawujące opiekę mają za zadanie

zorganizować wsparcie społeczne oraz opiekę wymaganą przez osobę, co do minimum powinno zmniejszyć ingerencję w jej status prawny. Usługi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną powinny w najwyższym możliwym stopniu odpowiadać na ich potrzeby.

Kolejną ważną kwestią są środki ustawodawcze. Powinny one wziąć pod uwagę, iż ocena zdolności do czynności prawnych osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie powinna być zależna od diagnozy medycznej oraz to, że zdolność do samoreprezentacji osoby może różnić się pomiędzy przypadkami i zależeć od stopnia trudności decyzji, dostępności doradztwa, wsparcia i innych czynników. Konieczność wprowadzenia reprezentacji prawnej powinna być jasno udowodniona w przewodzie sądowym i powodowana nade wszystko bezpieczeństwem osoby. Osoba musi zostać poinformowana o sytuacji tak szybko, jak to jest możliwe (językowo lub innymi środkami) i musi zostać osobiście wysłuchana przez sędziego odpowiedzialnego za procedurę. Adekwatne i bezpłatne wsparcie podczas procesu także musi być zapewnione. Ustalenie reprezentacji nie oznacza jednak odebrania prawa do małżeństwa, sporządzenia testamentu, głosowania w wyborach, wyrażania zgody na interwencję zdrowotną czy podejmowania innych decyzji o charakterze osobistym.

Równy dostęp do praw jest także kwestią fundamentalną przy zwalczaniu ubóstwa i wykluczenia społecznego oraz służy wzmocnieniu struktur demokratycznych. Konieczne zatem jest odpowiednie dostosowanie systemów: administracyjnego i wymiaru sprawiedliwości tak, aby spełniały one wymogi odpowiednie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Brak dostępu do praw ogranicza udział społeczny, wybór, przejrzystość i możliwość wpływania na rzeczywistość.

Tak jak pozostali obywatele, osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo w pełni korzystać z usług zapewnianych przez państwo. Rządy muszą odwoływać się do ogólnych zasad mainstreamingu, zwalczania dyskryminacji i nieograniczonego dostępu przy organizowaniu administracji i wymiaru sprawiedliwości. Efektywna polityka dostępu osób z niepełnosprawnością intelektualną do pełnego wachlarza praw musi być wynikiem współdziałania wielu interesariuszy.

Administracja publiczna powinna rozwijać i wprowadzać w życie plany jakościowe zapewniające równe szanse obywatelom niepełnosprawnym. Takie plany powinny zawierać wskaźniki jakościowe oraz wytyczne dotyczące najlepszych praktyk. Istnieje konieczność stworzenia pewnego rodzaju „certyfikatu dobrej praktyki” w zakresie traktowania niepełnosprawności.

Inclusion Europe intensywnie wspiera reformy administracyjne mające na celu uproszczenie procedur. Osobiste wsparcie dla osób mających trudności w czytaniu, pisaniu i rozumieniu powinno być dostępne na każdym poziomie administracji za darmo i bez konieczności formalnego ubiegania się o nie. Pomocna byłaby tu zasada jednego okienka dla osób niepełnosprawnych w urzędach publicznych.

Świadomość prawna osób z niepełnosprawnością jest kwestią fundamentalną w dostępie do praw i powinna być ona promowana zarówno przez rządy, jak i organizacje pozarządowe. Dodatkowo, dostępne powinny być programy pomocy prawnej zorganizowane zarówno w wymiarze finansowym, jak i społecznym.

Następujące działania na różnych poziomach mogą polepszyć dostępność praw i wymiaru sprawiedliwości dla osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Władze lokalne:

- Powinny zatroszczyć się o włączenie kwestii związanych z niepełnosprawnością do głównego nurtu działań.
- Powinny podjąć konkretne działania w celu udostępnienia swoich usług osobom z niepełnosprawnością.

- Powinny dostarczać informacji na temat praw osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Powinny rozwijać i wprowadzać standardy jakościowe dobrej praktyki w administracji publicznej.

Rządy:

- Powinny rozwijać i promować standardy jakościowe dla administracji publicznej.
- Muszą pracować nad ustawodawstwem w zakresie zdolności prawnej i opieki w sposób zgodny z międzynarodowymi wskazówkami i rekomendacjami.
- Powinny dostarczać informacji na temat praw osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Unia Europejska:

- Powinna uwzględnić kwestie związane ze zdolnością prawną i dostępem do prawa w działaniach skierowanych przeciwko ubóstwu i wyłączeniu społecznemu.
- Powinna wprowadzić odpowiednie wskaźniki do oceny Krajowych Planów Działania w ramach Otwartej Metody Koordynacji.

ONZ i organizacje międzynarodowe:

- Powinny zapewnić, że Konwencja NZ o prawach osób niepełnosprawnych uzna prawo tych osób do podejmowania samodzielnych decyzji lub, gdy jest to konieczne, prawo do publicznego wsparcia w podejmowaniu decyzji.

3.6 Związek między ubóstwem, wykluczeniem społecznym a instytucjonalizacją

Jednym z najbardziej uderzających przykładów wykluczenia społecznego są instytucje opiekuńcze oparte na segregacji. Wyniki niedawnych badań wskazują³⁸, że tego typu rozwiązania wciąż funkcjonują w Europie na szeroką skalę. Jest to często wynikiem nieodpowiednio rozwiniętych systemów opieki opartych na społeczności lub ubóstwa rodzin, które nie mogą sobie pozwolić na jakąkolwiek alternatywę dla instytucji.

Badania pokazują także, że społeczności lokalne borykające się z problemami materialnymi mają mniejszą zdolność włączania osób niepełnosprawnych. Jest to widoczne zwłaszcza w Europie Środkowo-Wschodniej i stanowi kolejny czynnik sprzyjający instytucjonalizacji.

Kolejną kwestią są warunki panujące w instytucjach opiekuńczych. W wielu przypadkach w Europie Środkowo-Wschodniej są one poniżej wszelkich możliwych do zaakceptowania standardów: brakuje podstawowych środków, jedzenia, pomieszczenia nie są ogrzewane. Priorytetem dla wszystkich osób i organizacji zajmujących się niepełnosprawnymi winno więc być poprawienie tej niegodnej sytuacji.

Następujące działania mogą być podjęte na różnych poziomach w celu ułatwienia osobom niepełnosprawnym dostępu do społecznych alternatyw dla instytucji:

Władze lokalne:

- Powinny rozwijać usługi dla osób niepełnosprawnych oparte na społeczności lokalnej

³⁸ *Included in Society. Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People* – badanie Inclusion Europe przy wsparciu Komisji Europejskiej.

- Powinny planować lokalną politykę wobec kwestii niepełnosprawności w oparciu o zasady poszanowania praw człowieka i pełnego uczestnictwa niepełnosprawnych obywateli.

Rządy:

- Powinny zmienić politykę na poziomie krajowym tak, aby zapewnić pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym.
- Muszą zaangażować się w proces wprowadzania deinstytucjonalizacji w życie.
- Muszą wprowadzić obowiązkową kontrolę jakości i monitoring usług dla niepełnosprawnych.
- Muszą wspierać rodziny i społeczności lokalne w opiece nad niepełnosprawnymi.
- Powinny zatroszczyć się o zaspokojenie potrzeb mieszkaniowych osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Unia Europejska:

- Powinna zająć się problemem instytucjonalizacji w swojej polityce przeciwko ubóstwu i wyłączeniu społecznemu.
- Powinna zapewnić stosowanie i respektowanie istniejących praw człowieka we wszystkich państwach członkowskich.
- Powinna promować rozwój systemów kontroli jakości usług dla niepełnosprawnych.

ONZ:

- Powinna zagwarantować prawo do życia w społeczności i wsparcia w Konwencji NZ o prawach osób niepełnosprawnych.

3.7 Rekompensowanie dodatkowych kosztów niepełnosprawności

Uznaje się powszechnie, że niepełnosprawność jest źródłem dodatkowych kosztów dla osób niepełnosprawnych oraz ich rodzin. Badania pokazują, że największym nie zrekompensowanym kosztem dla rodzin jest opieka (zarówno formalna, jak i nieformalna) nad osobą niepełnosprawną. W dalszej kolejności jest opieka zdrowotna, dodatkowe wydatki na sprzęt, koszt rehabilitacji i terapii podczas opieki dziennej.

Te dodatkowe koszty powinny być pokrywane przez renty, dodatki, zasiłki, zwolnienia podatkowe, dodatki na opłacenie terapii czy szkoleń itp. Nasze badania pokazują jednak, że wszystkie te świadczenia są obecnie niewystarczające w większości europejskich krajów, co prowadzi do nadmiernego obciążenia rodzin. Celem społeczeństwa opartego na zasadzie integracji powinno być zapewnienie równych szans, a zatem rekompensowanie dodatkowych kosztów niepełnosprawności.

Następujące działania mogą zostać podjęte na różnych poziomach, by osiągnąć ten cel:

Władze lokalne:

- Mogą zachęcać sąsiadów i inne osoby do wsparcia na zasadzie wolontariatu.
- Powinny zachęcać lokalne muzea, wystawy, kluby sportowe itd. do stosowania zniżek za karty wstępu dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rządy:

- Muszą zapewnić równe szanse dla wszystkich obywateli.
- Powinny opracować odpowiednie systemy świadczeń.

- Powinny opracować i dostarczyć systemy płatności bezpośrednich lub budżety osobiste, by osoby same mogły kupować potrzebne im wsparcie.
- Mogą wspierać wolontariat.

Unia Europejska:

- Musi zapewnić równe warunki życiowe dla wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w UE.
- Powinna badać i porównywać poziom dodatkowych kosztów niepełnosprawności i rekompensat.
- Powinna rozwijać działania harmonizujące systemy rekompensat w całej Unii.

ONZ:

- Konwencja NZ o prawach osób niepełnosprawnych powinna uznać prawo niepełnosprawnych i ich rodzin do życia na poziomie zgodnym z odpowiednim standardem, co oznacza dostęp do właściwego pożywienia, czystej wody, ubrań, mieszkań oraz możliwość ciągłego polepszania warunków życiowych. Powinny zostać podjęte kroki zapobiegające dyskryminacji i zapewniające realizację wspomnianego prawa.
- Musi rozwijać strategie zwalczania krańcowego ubóstwa wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną do roku 2015 w ramach Milenijnych Celów Rozwojowych.

3.8 Rozwijanie konkretnych środków pomocowych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie Środkowo-Wschodniej

Badania przeprowadzone wśród organizacji członkowskich Inclusion Europe w ramach niniejszego projektu pokazują dobitnie, że ubóstwo osób z niepełnosprawnością i ich rodzin jest szczególnie widoczne w krajach Europy Środkowo-Wschodniej. Konieczne jest podjęcie konkretnych działań w celu zapewnienia tej grupie pełnego wachlarza praw człowieka oraz włączenia społecznego.

Następujące działania na różnych poziomach mogą zostać podjęte w celu zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną w Europie Środkowo-Wschodniej:

Rządy:

- Muszą zapewnić, by finansowanie związane z funduszami strukturalnymi UE i innymi unijnymi środkami pokrywało także działania na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin
- Muszą rozwijać konkretne środki i strategie zwalczania ubóstwa i wykluczenia społecznego wśród tej grupy obywateli.
- Mogą ubiegać się o finansowanie z Banku Światowego i innych organizacji międzynarodowych.

Unia Europejska:

- Musi monitorować wykorzystanie funduszy i upewnić się, że służą one włączeniu społecznemu osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Powinna wymagać, by problemy osób z niepełnosprawnością intelektualną zajęły szczególne miejsce w Krajowych Planach Działania przeciw wyłączeniu społecznemu.

- Powinna dołożyć starań, by fundusze przedakcesyjne i inne dostępne dla krajów nie będących członkami Unii były wykorzystywane na rzecz włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin.

ONZ i inne organizacje międzynarodowe:

- Konwencja NZ o prawach osób niepełnosprawnych powinna zawierać artykuł dotyczący współpracy międzynarodowej, promujący włączenie społeczne osób niepełnosprawnych w kontekście celów rozwojowych.
- Powinna zapewnić przyjęcie strategii rozwojowych opartych na włączeniu przez światowe instytucje finansowe, w tym Bank Światowy. Powinno się promować także badania grup marginalizowanych oraz włączenie osób niepełnosprawnych w główny nurt inwestycji edukacyjnych, zdrowotnych i rentowo-emerytalnych.

3.9 Stworzenie lepszej bazy danych w celu sprawniejszego monitorowania strategii włączenia społecznego

Wyniki badań pokazują, że europejskie strategie na rzecz włączenia społecznego nie zajęły się skutecznie barierami natury ekonomicznej, społecznej i politycznej utrudniającymi pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w życiu społecznym. Niektóre strategie wspierają uczestnictwo w rynku pracy i zajmują się stroną finansową usług dla niepełnosprawnych, jednak nie stworzono dotychczas spójnej polityki działania na rzecz pełnego włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Stan ten jest w pewnym stopniu spowodowany brakiem informacji i zrozumienia zakresu polityki oraz strategii. Dane krajowe i dane Eurostatu nie umożliwiają uzyskania pełnego obrazu niepełnosprawności, zarówno co do liczby osób, jak i co do liczby gospodarstw domowych z osobą lub osobami niepełnosprawnymi. Niezbędne są dodatkowe informacje na temat sytuacji życiowej i uczestnictwa w życiu społecznym osób z niepełnosprawnością. Odniesienia do niepełnosprawności powinny znaleźć się na liście wskaźników wykorzystywanych do oceny polityki włączenia³⁹.

Następujące działania na różnych poziomach mogą zostać podjęte w celu stworzenia lepszej bazy danych dla monitoringu strategii włączenia społecznego:

Rządy:

- Powinny włączyć do statystycznych danych krajowych informacje pozwalające odróżnić niepełnosprawność od długotrwałych problemów zdrowotnych.
- Powinny także wprowadzić do badań statystycznych rozróżnienie między podstawowymi grupami niepełnosprawności: fizycznej, intelektualnej, problemów ze zdrowiem psychicznym, upośledzeniem sensorycznym.

Unia Europejska:

- Powinna włączyć do statystycznych danych krajowych informacje pozwalające odróżnić niepełnosprawność od długotrwałych problemów zdrowotnych.
- Powinna zbierać informacje statystyczne na temat włączenia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną i innych grup niepełnosprawnych.

ONZ i organizacje międzynarodowe:

- Konwencja NZ o prawach osób niepełnosprawnych musi przekonać rządy do zbierania informacji, w tym danych statystycznych, które umożliwią im formułowanie i wprowadzanie w życie strategii wobec niepełnosprawności.

³⁹ *Handicap et exclusion sociale dans l'Union européenne*, str.89

- UNICEF, UNDP, UNESCO i inne organizacje międzynarodowe powinny włączyć informacje o dzieciach i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną do swoich raportów rocznych.
- Powinny przeprowadzać dodatkowe badania regionalne na temat niepełnosprawności i ubóstwa.

3.10 Mainstreaming niepełnosprawności intelektualnej w polityce krajowej, europejskiej i światowej

Wielkim wyzwaniem przy ustalaniu polityki wobec niepełnosprawności jest złożona natura wykluczenia społecznego. Polityki często wycelowane są w obszary, które nie mają wpływu na polepszenie sytuacji życiowej niepełnosprawnych. Przykładowo – polityka wobec zatrudnienia skupia się na kwestii szkolenia zawodowego, podczas gdy prawdziwym problemem jest stosunek potencjalnych pracodawców i współpracowników do osób niepełnosprawnych. Bez skoordynowanego i wielosektorowego podejścia do problemu wykluczenia, polityki okazują się często nieskuteczne. Wyzwanie więc polega na połączeniu elementów mających wpływ na życie osób z niepełnosprawnych i ich rodzin z odpowiednim wkomponowaniem ich w powszechne plany działania.

Koncepcja mainstreamingu polega na włączaniu kwestii związanych z niepełnosprawnością i jej pozycją społeczną w planowanie, wprowadzanie i monitoring strategii i działań na wszystkich poziomach społeczeństwa.

Efektywny mainstreaming musi oznaczać zajęcie się kluczowymi problemami na poziomie rządowym i międzynarodowym:

- Społeczeństwa muszą zaakceptować ideę równości i uwierzyć w nią
- Powszechnie uznawane międzynarodowe prawa człowieka muszą być stosowane w każdym społeczeństwie.
- Informacje na temat osób niepełnosprawnych żyjących na danym obszarze muszą być dostępne – ważne zatem jest, by były kompletne i obejmowały wszystkie grupy niepełnosprawnych.
- Dostępna musi być także wiedza o potrzebach osób i usługach niezbędnych dla zapewnienia im życia na właściwym poziomie.
- Władze muszą współpracować w sposób właściwy i ciągły z organizacjami na rzecz osób niepełnosprawnych, ponieważ te ostatnie dysponują najlepszą i najszerszą wiedzą o potrzebach niepełnosprawnych intelektualnie. Także planowanie i wprowadzanie w życie strategii i nowych środków powinno odbywać się przy udziale tych organizacji.
- Władze na wszystkich szczeblach muszą mieć świadomość i wiedzę dotyczącą mainstreamingu, jego wagi i praktycznego znaczenia w życiu codziennym.
- Podejście i mentalność muszą się zmienić – musi nastąpić przejście od ochrony do włączenia społecznego.
- Ustawodawstwo oparte na idei włączenia i respektowania praw człowieka musi zostać uzbrojone w odpowiednie środki wykonawcze.
- Zmobilizowane muszą zostać wszystkie struktury mogące się (rządy, organizacje pozarządowe itd.) przyczynić do zmniejszenia problemu wykluczenia społecznego.
- Rodzina i nieformalne struktury wsparcia powinny zostać wzmocnione.
- Powinno zachęcać się do szerszego udziału w programach europejskich, lepszej współpracy i wymiany doświadczeń w zakresie najlepszych praktyk.

Aneksy

Aneks 1 - Rumunia

Inclusion Rumunia (rumuńska federacja organizacji na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną) zebrała w niniejszym raporcie rezultaty badań 5 grup fokusowych przeprowadzonych w Rumunii między czerwcem a sierpniem 2005 roku.

Grupy fokusowe były zorganizowane na podstawie kwestionariusza mającego na celu odpowiedź na następujące pytania:

- Jakie są największe wyzwania stojące przed osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzinami?
- Jak osoby i ich rodziny mogą sobie poradzić z tymi wyzwaniami? Jakie znajdują rozwiązania?
- Jakie są ich sugestie dotyczące zmian na szczeblu lokalnym i krajowym?

Grupy zorganizowano w następujących miejscach:

- stowarzyszenie „Esperando” w Baia Mare
- fundacja „Pentru Voi” w Timișoarze
- stowarzyszenie „Langdon Down” w Deva
- fundacja „Caritatea” w Constancie
- ośrodek opieki dziennej „Inclusion”, Bukareszt

Uczestnikami grup fokusowych były 22 osoby: 8 osób z niepełnosprawnością intelektualną i 14 członków rodzin reprezentujących osoby niepełnosprawne. Wszyscy niepełnosprawni brali udział w zajęciach edukacyjnych (z reguły w szkołach specjalnych), wszyscy mieszkali w miastach i cierpieli z powodu ubóstwa spowodowanego niskimi dochodami, kosztami leczenia, bezrobociem, marginalizacją społeczną i innymi czynnikami.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną jako największe problemy wymieniały (w kolejności od najczęściej wymienianych): brak pieniędzy / niskie świadczenia lub pensje, pozbawienie prawa do decydowanie o sobie samym, marginalizację społeczną, słaby dostęp do opieki zdrowotnej lub jego brak, zależność i brak autonomii, problemy komunikacyjne, problemy z transportem, edukację, rekreację, problemy mieszkaniowe, rozbite rodziny i brak wsparcia ze strony dalszej rodziny.

Członkowie rodzin osób niepełnosprawnych wymieniali problemy w następującej kolejności: brak pieniędzy i obawa o przyszłość, edukacja specjalna z niewystarczającym wsparciem, brak strategii integracyjnych w głównym nurcie szkolnictwa, zmieniające się i niejasne ustawodawstwo w zakresie niepełnosprawności, stygmat społeczny i izolacja, brak właściwych usług socjalnych, rozbitcie rodzin, brak wsparcia ze strony dalszej rodziny, zmęczenie psychiczne sytuacją życiową.

Najczęściej wymieniane przez osoby z niepełnosprawnością mechanizmy radzenia sobie z problemami to: specjalne programy edukacyjne i rehabilitacyjne, szkolenia zawodowe, pozytywne myślenie, bliskość rodziny, porozumiewanie się z innymi, interakcja społeczna z innymi niepełnosprawnymi. Członkowie rodzin wymieniali mechanizmy w następującej kolejności: akceptacja i cierpliwość, dostęp do specjalistycznych usług dla niepełnosprawnych intelektualnie, edukacja dotycząca niepełnosprawności, wsparcie od specjalistów, ludzie spoza rodziny i organizacji pozarządowych.

Respondenci podali w kwestionariuszach następujące sugestie dotyczące poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną:

1. Tworzenie usług opartych na społeczności, udostępnianie usług;
2. Zatrudnianie osób upośledzonych umysłowo;
3. Edukacja oparta na włączeniu i integracji, dostępna opieka zdrowotna;
4. Kampanie informacyjne wpływające na świadomość społeczną problemu;
5. Zwiększanie współpracy między władzami lokalnymi a NGOs;
6. Poprawa ustawodawstwa o niepełnosprawności;
7. Stosowanie się do obowiązujących przepisów;
8. Dostępny transport, zarówno państwowy, jak i prywatny;
9. Zwiększenie rent i świadczeń dla niepełnosprawnych;
10. Silniejsze wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną;
11. Indywidualne podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną;
12. Terminowe płatności, godne warunki mieszkaniowe dla niepełnosprawnych, zatrudnienie dla członków rodzin osoby niepełnosprawnej;
13. Poprawa skuteczności Regionalnych Komisji Ewaluacyjnych ds. Niepełnosprawności;
14. Zachęcanie do wsparcia osób upośledzonych na zasadzie wolontariatu;
15. Wsparcie finansowe: pożyczki, leasing itp. dla rodzin osób niepełnosprawnych.

Aneks 2 - Kwestionariusz

Ile osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka w waszym kraju? (jeśli takie dane są dostępne)

___% łagodna niepełnosprawność intelektualna

___% umiarkowana

___% głęboka

1. Jakie są źródła dochodu związane z niepełnosprawnością dostępne dla osoby niepełnosprawnej i jej rodziny?
 - Renty/zasiłki/dodatki
 - Jeśli tak, proszę podać przybliżoną wartość w euro/miesiąc na rodzinę lub osobę.
 - Ulgi transportowe – proszę podać wartość jak wyżej.
 - Ulgi podatkowe – jakie?
 - Dodatki opiekuńcze – jakie?
 - Dopłaty, dofinansowanie do szkoleń. Proszę opisać.
 - Inne – jakie?
2. Czy są dostępne informacje na temat państwowych wydatków na wsparcie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną? Jeśli tak, proszę podać przybliżoną roczną kwotę.
3. Jaka jest stopa zatrudnienia dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w waszym kraju? (%)
4. Jaka jest średnia stopa zatrudnienia w waszym kraju? (%)
5. Ilu niepełnosprawnych intelektualnie pozostaje bez pracy ponad rok? (%)
6. Jaki jest stan zatrudnienia w rodzinach z osobą niepełnosprawną intelektualnie?
 - 2 lub więcej zatrudnionych członków rodziny ___%
 - 1 osoba w rodzinie zatrudniona ___%
 - Wszyscy w gospodarstwie domowym pozostają bez pracy ___%
7. Kto zazwyczaj pozostaje w domu, by opiekować się osobą z niepełnosprawnością intelektualną?
 - Matka
 - Rodzeństwo
 - Inni

- Ojciec
 - Pracownik społeczny
8. Proszę ocenić stan dochodów rodzin z osobą upośledzoną umysłowo:
- Poniżej średniej ___%
 - Dochód na poziomie średniej ___%
 - Powyżej średniej ___%
9. Jaka jest wysokość średniego dochodu gospodarstwa domowego w waszym kraju (w euro)?
10. Proszę oszacować dochód rodziny z niepełnosprawnym podopiecznym.
11. Jeśli osoba niepełnosprawna pozostaje bez pracy, jaka jest tego główna przyczyna? Proszę określić w skali 1 do 5, gdzie 5 oznacza przyczynę najmniej ważną.
- ___ Brak wsparcia
- ___ Umiejętności/Edukacja
- ___ Bariery (ekonomiczne, społeczne, prawne, podejście)
- ___ Transport
- ___ Brak pracy (wysokie ogólne bezrobocie)
12. Jakie są nie zrekompensowane koszty opieki nad osobą niepełnosprawną (w kolejności od najważniejszych)?
- Opieka (formalna i nieformalna)___
- Opieka zdrowotna___
- Usługi (terapia, rehabilitacja, opieka dzienna)___
- Sprzęt___
- Inne (jakie?)___
13. Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają trudności w dostępie do głównego nurtu **opieki zdrowotnej**?
- Tak/Nie
- Jeśli Tak, przyczynami są głównie:
- Słabo wyszkoleni pracownicy opieki zdrowotnej
 - Koszty
 - Negatywne podejście/niechęć do dostarczania usług
 - Nieodpowiednie systemy opieki zdrowotnej
14. Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają problemy w dostępie do głównego nurtu **Edukacji**?
- Tak/Nie
- Jeśli tak, przyczynami są głównie:
- Brak szkolenia nauczycieli w zakresie integracji
 - Negatywne podejście szkół i społeczności lokalnych
 - Brak zasobów w szkołach
15. Jak można oszacować poziom wykształcenia osób z niepełnosprawnością intelektualną waszym kraju?
- Bez wykształcenia ___%
 - Podstawowe ___%
 - Średnie ___%
 - Wyższe / zawodowe kierunkowe ___%
16. Gdzie mieszkają dorośli z niepełnosprawnością intelektualną?
- Z rodzinami ___%
 - W domach dla grup osób ___%
 - Niezależnie (z przyjaciółmi, samemu, z małżonkiem)
 - W instytucjach
17. Jakie są w porównaniu z resztą społeczeństwa warunki mieszkaniowe osób z niepełnosprawnością intelektualną?
- Bardzo złe
 - Złe
 - Odpowiednie

- Dobrze
 - Bardzo dobrze
18. Proszę ocenić warunki mieszkaniowe rodzin z osobą niepełnosprawną w porównaniu z resztą rodzin.
- Bardzo złe
 - Złe
 - Odpowiednie
 - Dobrze
 - Bardzo dobrze
19. Czy osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają dostęp do aktywności społecznej (sport i rekreacja, rozrywka kulturalna)?
- Ośrodki rekreacji i sportu, kluby sportowe etc.)
 - Kluby
 - Podróże
 - Wakacje
 - Sport wyczynowy
 - Kina/muzea
 - Inne – jakie?
20. Jakie są priorytetowe kwestie waszej organizacji w przemawianiu w imieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną? Proszę ocenić w skali 1 do 5, gdzie 5 to kwestie najmniej ważne.
- Edukacja
- Zatrudnienie
- Dyskryminacja
- Ubóstwo
- Usługi oparte na społeczności
- Inne – jakie?
21. Jakich mechanizmów wasze stowarzyszenie używa we współpracy z władzami i rządami?
- Krajowa Rada do spraw Niepełnosprawnych
 - Regularne spotkania i konsultacje
 - Konsultacje dotyczące Krajowego Planu Działania przeciw ubóstwu i wyłączeniu społecznemu
 - Komitety ochrony praw dziecka
 - Partie polityczne
 - Instytucje wymiaru sprawiedliwości (sądy itd.)
 - Inne – jakie?
22. Proszę zakwalifikować jakość państwa kontaktów z rządami i instytucjami państwowymi:
- Świetne
 - Dobrze
 - Satysfakcjonujące
 - Niedostateczne
 - Brak
23. W jakim stopniu w procesy oficjalne włączona jest perspektywa osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin?
- Bardzo słaby
 - Słaby
 - Dobry
 - Bardzo dobry
24. Czy macie dostęp do krajowych danych i wyników badań na temat ubóstwa i niepełnosprawności intelektualnej? Prosimy o podanie danych bibliograficznych (autor, tytuł, rok publikacji, adres strony internetowej itd.). Jeśli publikacja nie ma

angielskiej lub francuskiej wersji językowej, prosimy o dostarczenie krótkiego opisu / streszczenia.

25. Proszę opisać krótko jakąś osobę niepełnosprawną intelektualnie cierpiącą z powodu ubóstwa. (Proszę pamiętać o następującej definicji ubóstwa: „*Za biednych uznajemy ludzi, rodziny lub grupy osób, których zasoby materialne, kulturalne i społeczne są do tego stopnia ograniczone, że wyłączają ich z możliwości życia na minimalnym poziomie możliwym do zaakceptowania w danym kraju członkowskim*”.)

Inclusion Europe

Europejskie Zrzeszenie Stowarzyszeń Osób Niepełnosprawnych Intelktualnie i ich Rodzin

Inclusion Europe jest nienastawioną na zysk organizacją walczącą o prawa osób niepełnosprawnych intelektualnie i ich rodzin. Naszymi członkami są krajowe organizacje z 34 państw europejskich. Osoby niepełnosprawne intelektualnie są obywatelami swoich krajów. Mają one takie samo prawo, jak wszyscy inni do uczestniczenia w życiu społecznym, niezależnie od tego, jaki jest stopień ich niepełnosprawności. Nie proszą one o specjalne względy, lecz tylko o respektowanie ich praw.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie posiadają wiele uzdolnień i umiejętności. Mają one także pewne specyficzne potrzeby. Potrzebują zróżnicowanych usług wspierających zaspokojenie ich potrzeb.

Inclusion Europe skupia się na trzech głównych obszarach działania:

- Prawach dla osób niepełnosprawnych intelektualnie
- Integracji społecznej
- Niedyskryminacji

Inclusion Europe koordynuje działania w wielu krajach europejskich, takie jak konferencje, grupy robocze czy spotkania umożliwiające wymianę opinii, reaguje na europejskie propozycje polityczne oraz dostarcza informacji o potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie. Doradza ona także Komisji Europejskiej i członkom Parlamentu Europejskiego w kwestiach związanych z niepełnosprawnością.

Inclusion International

Inclusion International (InI) jest globalną federacją organizacji opartych na rodzinach działających na rzecz praw człowieka dla osób niepełnosprawnych intelektualnie na całym świecie. Reprezentuje ona ponad 200 federacji członkowskich w 115 krajach w pięciu regionach: na Bliskim Wschodzie, Północnej Afryce, Europie, Afryce i Oceanie Indyjskim, w obu Amerykach i Azji Pacyficznej.

Inclusion International jest jedną z największych międzynarodowych organizacji pozarządowych i jedną z 5 organizacji zajmujących się niepełnosprawnością oficjalnie uznawanych przez Organizację Narodów Zjednoczonych. Poprzez swoich członków narodowych, organizacje na poziomie regionalnym, organizacja globalna InI współdziała z międzynarodowymi agencjami, włączając w to Światową Organizację Zdrowia (WHO), Organizację Narodów Zjednoczonych do spraw Edukacji, Organizację Narodów Zjednoczonych do spraw Oświaty, Nauki i Kultury (UNESCO), Bank Światowy, Radą Ekonomiczno- Społeczną Narodów Zjednoczonych (ECOSOC), Międzynarodową Organizację Pracy (ILO), Funduszem Narodów Zjednoczonych Pomocy Dzieciom (UNICEF) i ciałom regionalnym w celu promocji koncepcji Integracji (Włączenia) do polityk, praktyki i strategii inwestycyjnych.

Przy wsparciu **Norwegian Association for Persons with Developmental Disabilities (NFU)**

Inclusion Europe

Galleries de la Toison d'Or, 29 Chaussée d'Ixelles #393/32
B-1050 Brussels Belgium

Tel. : +32-2-502 28 15, Fax : +32-2-502 80 10 e-mail : secretariat@inclusion-europe.org

Inclusion International

c/o The Rix Centre, University of East London, Docklands Campus, 4-6 University Way,
London E16 2RD,

United Kingdom Tel: (+ 44) 208 223 7709 Fax: (+ 44) 208 223 7411 Email: info@inclusion-international.org