

Jak organizacje mogą włączać się w implementację, monitoring i raportowanie wdrażania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych

Maria Wroniszewska¹, mec. Maria Jankowska²

A. Monitoring Konwencji w świetle działań AUTISM-EUROPE i innych organizacji międzynarodowych

Organizacja międzynarodowa AUTISM-EUROPE (A-E) z siedzibą w Brukseli w centrum swoich działań stawia promowanie praw osób z autyzmem i innymi niepełnosprawnościami, które ze względu na złożone potrzeby są szczególnie zależne od pomocy innych. Organizacja ta działa na rzecz rozwoju społeczeństw, w których prawa osób z autyzmem i ich rodzin są respektowane zgodnie z zapisami Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych.

AUTISM-EUROPE skupia ponad 70 organizacji członkowskich z ponad 30 krajów europejskich i sąsiednich na Bliskim Wschodzie i w Północnej Afryce. Zarząd, Dyrektor i Rada Administracyjna AUTISM-EUROPE starają się odgrywać kluczową rolę w podnoszeniu świadomości społeczeństw w krajach europejskich na temat autyzmu oraz wpływać na decyzje na poziomie ogólnoeuropejskim dotyczące spraw ważnych dla uczestnictwa w życiu społecznym osób z autyzmem oraz ich rodzin. Ruch ten jest silny dzięki ogromnej aktywności rodziców osób z autyzmem, którzy angażują się w szeroko zakrojone działania rzecznicze.

W celu realizacji tej misji Prezydium Zarządu wypracowało w 2012 r. strategię dla organizacji AUTISM-EUROPE na 5 lat. Została ona przedstawiona na spotkaniu Zgromadzenia Ogólnego organizacji członkowskich w Lyonie w dniach 6-7 października 2012 r. i przyjęta przez Zgromadzenie do realizacji w następnych latach.

Działania rzecznicze tej organizacji mają swoją bogatą historię i nadal są rozwijane i wdrażane przez organizacje członkowskie w krajach europejskich. Już w 1992 r. na Kongresie A-E w Hadze została przedstawiona propozycja przyjęcia Karty Praw Osób z Autyzmem. Działania te zostały podjęte ze względu na dyskryminację i ignorowanie złożonych potrzeb tych osób nawet w porównaniu do innych grup osób niepełnosprawnych. Dzięki usilnym staraniom ówczesnego Zarządu A-E Karta Praw Osób z Autyzmem została przyjęta jako Deklaracja przez Parlament Europejski w 1996 r. (W Polsce Karta ta została przyjęta przez sejm w 2012 r. dzięki staraniom Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu).

Również Rada Europy przyjęła rezolucję ResAP(2007)4, dotyczącą edukacji i włączenia społecznego dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wypracowaną przy współudziale A-E.

¹ Maria Wroniszewska jest Kierownikiem Programu AUTYZM SYSTEM XXI w Fundacji SYNAPSIS oraz członkiem Zespołu ds. rozwiązań systemowych na rzecz osób niepełnosprawnych przy Ministrze Pracy i Polityki Społecznej.

² Mec. Maria Jankowska jest Rzecznikiem Praw Osób z Autyzmem przy Fundacji SYNAPSIS z pełnomocnictwem Porozumienia AUTYZM-POLSKA.

Donata Vivanti Pagetti – Prezes A-E w latach 2000-2007, od 2005 r. do chwili obecnej pełniąc funkcję Wiceprezesa Europejskiego Forum Osób Niepełnosprawnych (European Disability Forum – EDF), miała bardzo duży wpływ na zapisy Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych przyjętej przez Organizację Narodów Zjednoczonych i uwzględnienie w tym dokumencie praw osób z najbardziej złożonymi potrzebami. Obecnie pani Donata Vivanti Pagetti działa nadal na rzecz właściwej implementacji przepisów Konwencji, zarówno we własnym kraju – we Włoszech, jako członek Włoskiego Zespołu Implementacji Konwencji w Ministerstwie Pracy, jak i w ramach swojej działalności jako Wiceprezes EDF. Jej działania są najlepszym przykładem zaangażowania na rzecz monitorowania wdrażania praw ON i sposobu zgłaszania zarówno uwag do zapisów legislacyjnych, jak i w programach UE, oraz konkretnych przypadków naruszania praw osób z autyzmem lub braku równego dostępu do realizacji praw gwarantowanych w Konwencji.

Jednak postęp w tej sprawie nie byłby możliwy bez wspólnego działania z innymi organizacjami międzynarodowymi i instytucjami ponadnarodowymi. Dlatego w Strategii A-E silnie podkreślana jest konieczność zawiązywania koalicji z innymi organizacjami. Taką współpracę A-E prowadzi zarówno z wymienianym już EDF, które stara się monitorować sytuację wszystkich grup osób niepełnosprawnych, jak i z organizacją European Coalition for Community Living (ECCL), skupiającą się na działaniach na rzecz zmiany miejsca zamieszkania przez niesamodzielne osoby z niepełnosprawnością i przejścia z dużych, zamkniętych, odosobnionych instytucji do małych wspólnot włączonych w życie społeczności lokalnych. W ramach ECCL działa grupa ekspertów na rzecz przejścia z dużych instytucji do domów grupowych w środowisku lokalnym (powołana jeszcze przez komisarza ds. zatrudnienia, spraw społecznych i równości szans – Vladimira Špidlę), która opublikowała raport na temat wykorzystania Europejskiego Funduszu Społecznego do wzmocnienia procesu deinstytucjonalizacji. Raport ten odnosi się bezpośrednio do art. 19 Konwencji i dostarcza informacji, jakie bariery pojawiają się w procesie realizacji praw osób niepełnosprawnych do współdecydowania i wyboru miejsca zamieszkania, oraz jak bardzo trzeba dbać o to, by środki unijne nie były używane niezgodnie z Konwencją.

A-E współpracuje też ściśle z krajami (głównie anglosaskimi), które opracowały swoje narodowe strategie rozwiązywania problemów osób z autyzmem i chętnie dzielą się swoimi doświadczeniami w zakresie legislacji, budowania świadomości społecznej, wymiany doświadczeń i dobrych praktyk. W 2010 r. współdziałały z A-E w tym zakresie: Anglia, Szkocja, Walia i Irlandia. Działania te mają na celu wspólne rozwiązywanie problemów osób z autyzmem w Europie, podobnie jak w 2008 r. kraje UE przyjęły wspólne rozwiązania w zakresie zwalczania chorób neurodegeneratywnych, np. choroby Alzheimera, co przyniosło wymierne postępy w zakresie badań nad tą chorobą w ramach UE. Komisja Europejska również w odniesieniu do problematyki autyzmu gotowa jest wspierać skoordynowane działania na rzecz poprawy dostępu tej grupy osób niepełnosprawnych do odpowiednich usług, zwłaszcza wczesnej diagnozy i terapii. W listopadzie 2010 r. Komisja Europejska rozesała do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów tekst ostateczny Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020. Realizacja przez wszystkie państwa członkowskie UE określonych tam celów i działań może w znaczący sposób poprawić sytuację osób zależnych od pomocy innych, w tym osób z autyzmem. Europejska strategia w sprawie

niepełnosprawności 2010-2020 dostępna jest w polskim tłumaczeniu na stronie: <http://www.autyzmwpolsce.pl/materialy-rzecznicze/tlumaczenia>.

Istotnym elementem planowania i realizacji praw osób niepełnosprawnych jest możliwość oceny skali problemu i liczebności grupy z daną niepełnosprawnością, trwającą w większości przypadków przez całe życie. Odnosi się to bezpośrednio do art. 31 Konwencji i z tego tytułu we wszystkich krajach środowiska zainteresowane tą problematyką powinny usilnie nakłaniać odpowiednie instytucje do gromadzenia danych epidemiologicznych w celu właściwego planowania świadczeń i usług w poszczególnych regionach i dostosowania systemu do zidentyfikowanych potrzeb. Problem jest o tyle złożony, że planowanie to musi być robione z wyprzedzeniem, gdyż prawie we wszystkich krajach brakuje kadr przygotowanych do świadczenia usług odpowiedniej jakości i sytuacja wymaga wcześniejszego uruchomienia szeregu szkoleń.

Z punktu widzenia osób z autyzmem priorytetowe jest monitorowanie wybranych artykułów Konwencji. Kluczowe wydają się być następujące artykuły: art. 31 dotyczący obowiązku zbierania danych o skali problemu dla poszczególnych grup osób niepełnosprawnych, art. 26 o prawie do rehabilitacji, art. 27 o prawie do pracy oraz szczególnie ważny art. 24 dotyczący edukacji.

Organizacje międzynarodowe opracowują swoje raporty alternatywne w stosunku do raportów składanych przez poszczególne rządy. A-E dołącza swoje uwagi z monitorowania wdrażania Konwencji w odniesieniu do osób z autyzmem do raportu przygotowywanego przez EDF. Raport Autism-Europe 2014 z implementacji Konwencji w polskim tłumaczeniu jest dostępny na stronie: <http://www.autyzmwpolsce.pl/materialy-rzecznicze/tlumaczenia>. Zebranie odpowiednich danych i sformułowanie uwag nie byłoby możliwe bez ścisłej współpracy z organizacjami członkowskimi A-E z niemal wszystkich krajów Europy.

We wrześniu 2014 r. trwają konsultacje Strategii UE na lata 2014-2020 i A-E włącza się w ten proces pod kątem zgodności proponowanych w strategii rozwiązań i narzędzi zmiany w odniesieniu do możliwości realizacji Konwencji.

W Strategii na lata 2014-2020 UE przyjmuje następujące priorytety:

- zmniejszenie bezrobocia ludzi młodych i zwiększenie zatrudnienia do 75% osób w wieku 20-64 lata, również zatrudnienia w miejscach pracy chronionej lub wspomaganej na otwartym rynku;
- zmniejszenie liczby uczniów, którzy wypadają z edukacji przedwcześnie i nie kończą szkoły poniżej 10%;
- przeciwdziałanie ubóstwu – zmniejszenie ryzyka ubóstwa i wykluczenia społecznego o co najmniej 20 mln ludzi;
- dostęp do edukacji ustawicznej, w tym do przygotowania do zawodu dla ON.

Są to bardzo ważne problemy, również z punktu widzenia osób z autyzmem. Jednak strategia, w celu zapewnienia równego dostępu dla osób z autyzmem, musi zawierać rozwiązania bardziej szczegółowe, które umożliwią realizację tych celów również dla osób niepełnosprawnych, w tym dla osób z autyzmem.

Strategia powinna zawierać stwierdzenia sformułowane wprost, że osoby z niepełnosprawnościami narażone są na znacznie wyższe ryzyko wypadania z procesu edukacji w szkole, bezrobocia, ubóstwa i wykluczenia niż populacja generalnie. Dotyczy to w sposób szczególny osób niepełnosprawnych, które wymagają szczególnie intensywnego wsparcia w porównaniu z innymi grupami niepełnosprawnych. Proponowana strategia nigdy nie zostanie zrealizowana z sukcesem, jeżeli nie będzie zawierała narzędzi, które pozwolą na wyrównywanie szans osób ze szczególnymi potrzebami. Strategia, która skupia się wyłącznie na wskaźnikach ekonomicznych, bez zapewnienia równego startu dla osób niepełnosprawnych w oparciu o prawa zawarte w Konwencji, może się stać narzędziem wzmacniającym dyskryminację. W takiej sytuacji organizacje międzynarodowe wyrażają swoje stanowisko, stanowczo domagając się wyraźnego uwzględnienia praw osób niepełnosprawnych i zapewnienia możliwości osiągnięcia założonych wskaźników w równym stopniu przez osoby niepełnosprawne.

Również szereg zaniedbań lub braków może w sposób pośredni wpływać na sytuację osób z autyzmem. A-E zgłasza w ramach Raportu alternatywnego o wdrażaniu Konwencji problem zbyt małej liczby nauczycieli i terapeutów przeszkolonych do pracy z osobami z autyzmem; również brak tematyki autyzmu w kształceniu nauczycieli szkół masowych uniemożliwia faktyczne włączenie uczniów z autyzmem w środowisko szkolne ze względu na brak podstawowej wiedzy w tym zakresie wśród ogółu kadry nauczycielskiej. Wdrażanie Konwencji wymaga od krajowych struktur odpowiedzialnych za oświatę wdrożenia szerokiego systemu szkoleń dla kadr nauczycielskich z zakresu pracy z uczniem z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

A-E dba również o to, by organizacje reprezentujące poszczególne kraje w tej organizacji miały szeroką wiedzę na temat możliwości i trybu zgłaszania nadużyć i zaniedbań w realizacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W tym celu na spotkaniu A-E 3 maja 2014 r. w Luksemburgu odbyło się szkolenie dla członków Prezydium Zarządu i Rady Administracyjnej A-E na temat monitoringu wdrażania Konwencji w zakresie prawa do edukacji i prawa do pracy dla osób niepełnosprawnych w krajach UE, prowadzone przez Valentine Della Fine – eksperta z Międzynarodowego Instytutu Studiów Prawnych w ramach Włoskiej Narodowej Rady Badawczej. Szereg wniosków dla polskich organizacji, przedstawionych w drugiej części tego artykułu, wynika również z tego szkolenia.

We wrześniu 2014 r. opracowany został w ramach A-E Raport o zatrudnieniu osób z autyzmem generalnie w krajach UE. Jest to dokument dotyczący aktualnej sytuacji osób z autyzmem na rynku pracy, przedstawia również przykłady dobrej praktyki i powinien być wykorzystywany przez wszystkich, którzy mają wpływ na programy wspomagające zatrudnienie ON, zwłaszcza osób potrzebujących intensywnego wsparcia. Dokument ten odnosi się do stopnia wdrożenia Konwencji w zakresie zatrudnienia, w odniesieniu do osób z autyzmem w różnych krajach UE.

Należy podkreślić, że wiele dokumentów powstających w ramach A-E odnosi się nie tylko do Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, ale również do rezolucji WHO, która to organizacja ma szeroki ogląd zjawisk w zakresie ochrony zdrowia i obserwuje tendencje występujące w epidemiologii różnych chorób i postępów w ich leczeniu.

W maju 2013 r. została przygotowana przez Radę Wykonawczą WHO rezolucja dotycząca wszechstronnych i skoordynowanych działań na rzecz zarządzania sytuacją osób z ASD z zaleceniem przyjęcia jej przez Światowe Zgromadzenie Zdrowia (WHA) na 67. sesji w 2014 r. Dokument ten został opublikowany przez WHA z datą 24 maja 2014 r. Wspomniana rezolucja zobowiązuje kraje członkowskie do szczególnie efektywnego zajęcia się sprawami osób z autyzmem. Zalecenia dotyczą zarówno dostępu do diagnozy w okresie dzieciństwa, jak i dla osób dorosłych, które dotychczas nie zostały prawidłowo zdiagnozowane, odpowiednich kompleksowych programów leczenia, dostosowania systemów ochrony zdrowia do gwałtownie wzrastających potrzeb tej grupy chorych. Zalecenia dotyczą też zmiany trybu udzielania pomocy i odchodzenia od długotrwałych pobytów w zamkniętych placówkach leczniczych na rzecz udzielania pomocy i terapii w środowisku zamieszkania danej osoby. Wielka waga przywiązywana jest również do zbierania niezbędnych danych o częstotliwości występowania autyzmu w populacji, w celu posiadania danych służących do planowania rozwoju świadczeń zdrowotnych. Pełen katalog zaleceń dla rządów krajów członkowskich w WHO, jak i rekomendacje dla Dyrektora Generalnego WHO w celu podjęcia określonych działań, zawarte są w treści rezolucji, zamieszczonej w polskim tłumaczeniu pt. „Rezolucja WHO (2014) – Autyzm” na stronie: <http://www.autyzmpolsce.pl/materialy-rzecznicze/tlumaczenia>.

Z jednej strony wagę problemu w zakresie legislacji, organizacji ochrony zdrowia i procesów dostosowania prawa i świadczeń do wymogów Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych podnoszą organizacje międzynarodowe, a z drugiej powstają organizacje, które swoje kampanie kierują do ogółu społeczności międzynarodowej, starając się obudzić świadomość i wrażliwość społeczeństw i rządów w celu przyspieszenia badań nad terapią autyzmu, wzmocnienia systemów wsparcia osób z ASD. Do takich należy organizacja Autism Speaks w USA, która dzięki staraniom o ogłoszenie dnia 2 kwietnia Światowym Dniem Wiedzy o Autyzmie, a miesiąca kwietnia – Miesiącem Autyzmu, niesłychanie rozpropagowała problematykę autyzmu w społeczności międzynarodowej. Bardzo aktywnie w większości krajów świata podchwycona została akcja „Zaświeć się na niebiesko”.

Dzięki temu problemy osób z autyzmem są obecnie szeroko znane, a w tej sprawie zabierają głos osoby wyrażające troskę o problemy ogólnoswiatowe, np. co roku w dniu 2 kwietnia w tej sprawie wypowiada się Sekretarz Generalny Organizacji Narodów Zjednoczonych - Ban Ki-moon oraz Prezydent USA Barack Obama. Podnoszenie tej problematyki przez przywódców organizacji ogólnoswiatowych lub największych krajów świata wskazuje na to, że do rozwiązywania problemów osób z autyzmem należy podchodzić bardzo odpowiedzialnie i nie można ich lekceważyć, gdyż ze względu na wyraźną tendencję wzrostu liczby osób z autyzmem oraz rosnące koszty związane z leczeniem, edukacją i opieką nad tymi osobami, stanowi to już poważny problem społeczny. Tak szerokie nagłośniecie problemów ludzi borykających się przez całe życie z niepełnosprawnością, jaką powoduje autyzm, powinno zobowiązywać wszystkich, którzy mają wpływ na kreowanie polityki ochrony zdrowia i polityki społecznej na różnych szczeblach, do wzięcia pod uwagę realizacji praw osób z autyzmem na równi z innymi członkami społeczeństwa. Przytoczone akty międzynarodowe powinny też dać oparcie i inspirację organizacjom pozarządowym w Polsce do współpracy w zakresie monitorowania procesu wdrażania Konwencji w naszym kraju. Należy podkreślić, że właśnie organizacje pozarządowe w największym stopniu podjęły zadanie udzielania wsparcia osobom z autyzmem, zmniejszając w ten sposób lukę w rozwiązaniach

systemowych w tym zakresie. Ważne jest, by rozwiązania legislacyjne i systemowe wspierały i ułatwiały tę działalność, a jednocześnie rozszerzały ofertę o usługi ze strony instytucji publicznych.

B. Monitoring Konwencji w świetle polskiego systemu prawnego

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych jest niezmiernie ważnym i doniosłym dokumentem dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Konwencja została przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych 13 grudnia 2006 roku. Polski rząd podpisał ją 20 marca 2007 r., natomiast ratyfikacja Konwencji przez Polskę nastąpiła 6 września 2012 r. Powyżej omówione zostały niektóre działania prowadzone na forum międzynarodowym przez różne instytucje, które to działania mają na celu poprawę jakości procesów wdrażania Konwencji.

Od ratyfikacji Konwencji przez Polskę minęły już ponad dwa lata, dlatego nadszedł czas na ocenę jej wdrażania w naszym państwie. Szereg instytucji w Polsce, zarówno publicznych jak i niepublicznych podejmuje działania z zakresu monitorowania i raportowania procesu wdrażania Konwencji. Przedmiotem niniejszego opracowania jest przede wszystkim omówienie możliwości włączania się polskich organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin w implementację, monitoring i raportowanie wdrażania Konwencji. Dla osób z autyzmem i ich rodzin ogromne znaczenie mają lokalne działania organizacji pracujących na ich rzecz. W skali krajowej dużą rolę odegrać mogą działania Porozumienia AUTYZM-POLSKA, zrzeszającego ponad 50 organizacji z całej Polski, jako reprezentanta interesów środowiska osób z autyzmem i ich rodzin, prowadzącego od lat intensywne działania rzecznicze, mające na celu poprawę sytuacji osób ze spektrum autyzmu.

Należy jednak podkreślić, że wszystkie działania mające na celu implementację, monitoring i raportowanie wdrażania Konwencji w odniesieniu do osób ze spektrum autyzmu, mogą być podjęte tylko przy włączeniu się do tego procesu otoczenia osób z autyzmem, a tam, gdzie to możliwe, również samych osób ze spektrum autyzmu.

Dla ułatwienia zrozumienia roli organizacji, osób niepełnosprawnych i ich rodzin ww. włączaniu się w implementację, monitoring i raportowanie Konwencji, na początku niniejszego opracowania przedstawione zostaną krótkie informacje na temat samej Konwencji oraz podmiotów zobowiązanych do jej wdrażania w Polsce. Następnie bardziej szczegółowo omówionych zostanie kilka zapisów Konwencji, kluczowych dla osób z autyzmem i ich rodzin oraz regulacje dotyczące monitorowania i raportowania procesu wdrażania w Polsce oraz możliwości dochodzenia w Polsce praw osób niepełnosprawnych wynikających z Konwencji.

W dalszej części opracowania znajdują się rekomendacje dotyczące organizacji tego procesu w środowisku działającym na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin. Na koniec przedstawione zostaną informacje o prowadzonych przez inne podmioty działaniach z zakresu monitoringu wdrażania Konwencji i możliwości włączenia się w te działania.

Tekst Konwencji

Popularyzacja tekstu Konwencji oraz wiedzy na temat interpretacji jej zapisów i wynikających z niej skutków prawnych jest przedmiotem wielu polskich publikacji. W tym miejscu warto przypomnieć, że m.in. na stronie Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych jest dostępny tekst Konwencji w języku polskim:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-organizacji-narodow-zi/konwencja-o-prawach/>

oraz omówienie głównych zasad i postanowień Konwencji:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-organizacji-narodow-zi/>.

Warto zapoznać się dokładnie z zapisami Konwencji, ponieważ dopiero ich znajomość może być podstawą do wszelkich działań, zarówno kreatywnych, jak i oceniających wdrażanie Konwencji.

Podmioty zobowiązane do wdrażania Konwencji

Przystępując do Konwencji Polska zobowiązała się do respektowania wszystkich zawartych w niej regulacji, a organy władzy publicznej na każdym szczeblu zostały zobligowane do przestrzegania jej postanowień. Za wdrażanie ratyfikowanych umów międzynarodowych odpowiadają w Polsce ministrowie, w ramach właściwości określonej w ustawie o działach administracji państwowej. Oznacza to, że odpowiedzialny za wdrażanie Konwencji będzie nie tylko Minister Zdrowia czy Minister Edukacji Narodowej, ale także Minister Sprawiedliwości, Minister Administracji i Cyfryzacji, czy Minister Infrastruktury i Rozwoju – każdy w ramach swojej właściwości.

Za koordynowanie wykonywania Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych odpowiada Minister Pracy i Polityki Społecznej. Koordynowanie polega przede wszystkim na prowadzeniu oceny, czy w procesie tworzenia przepisów prawa, polityki i programów brane są pod uwagę postanowienia Konwencji oraz podjęciu działań, aby stwierdzone na tym etapie naruszenia umowy zostały usunięte.

Znaczna część zadań wynikających z Konwencji, w zakresie i formach określonych w ustawach, wykonywana jest przez jednostki samorządu terytorialnego różnego szczebla. Najogólniej można przyjąć, że za tworzenie ram prawnych i finansowych dla zagwarantowania poszczególnych praw odpowiadają władze centralne, a za wdrażanie konkretnych rozwiązań odpowiadają lokalne władze samorządowe. Np. w zakresie realizacji art. 24 Konwencji – prawa do edukacji, Minister Edukacji Narodowej przygotowuje projekty ustaw oraz wydaje rozporządzenia regulujące liczne zasady funkcjonowania i finansowania systemu oświaty, zaś za prawidłową realizację prawa do edukacji odpowiadają samorządy prowadzące i nadzorujące placówki oświatowe oraz otrzymujące na ten cel środki z budżetu państwa.

Ta ogólna zasada powoduje jednak szereg sytuacji, w których trudno jednoznacznie ustalić, która instytucja odpowiada za faktyczne naruszenie prawa. Ma to miejsce szczególnie w tych dziedzinach, które cierpią nieodmiennie na brak środków finansowych i w których łamanie praw polega przede wszystkim na zaniechaniu. W zakresie wspomnianego wyżej prawa do

edukacji, taka sytuacja występuje w odniesieniu do edukacji ustawicznej dla dorosłych osób niepełnosprawnych.

Zjawisko to widać wyraźnie na przykładzie artykułu 19 – prawo do niezależnego życia i włączenia w społeczeństwo, który stanowi:

Państwa Strony niniejszej konwencji uznają równe prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, oraz podejmą skuteczne i odpowiednie środki w celu ułatwienia pełnego korzystania przez osoby niepełnosprawne z tego prawa oraz ich pełnego włączenia i udziału w społeczeństwie, w tym poprzez zapewnienie, że:

(a) osoby niepełnosprawne będą miały możliwość wyboru miejsca zamieszkania i podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, na zasadzie równości z innymi osobami, a także, że nie będą zobowiązane do mieszkania w szczególnych warunkach,

(b) osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz do innych usług wspierających, świadczonych w społeczności lokalnej, w tym do pomocy osobistej niezbędnej do życia i włączenia w społeczność oraz zapobiegającej izolacji i segregacji społecznej,

(c) świadczone w społeczności lokalnej usługi i urządzenia dla ogółu ludności będą dostępne dla osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami oraz będą odpowiadać ich potrzebom.

W tym zakresie stworzone zostały przez władze centralne przepisy prawa teoretycznie stwarzające podstawy prawne i finansowe do zapewnienia osobom niepełnosprawnym stosunkowo szerokiego zakresu usług wspierających świadczonych w domu lub w placówkach zapewniających zakwaterowanie oraz dostęp do innych usług wspierających. Natomiast zarówno przepisy, jak i środki finansowe, w sposób oczywisty nie uwzględniają problemów dorosłych osób z autyzmem. W takich ramach prawnych i finansowych ani samorządy, ani działające na ich zlecenie instytucje nie są w stanie wywiązać się z tego obowiązku wobec dorosłych osób z autyzmem. Z drugiej natomiast strony samorządy najczęściej nie podejmują żadnych kroków, aby problem rozwiązać, ograniczając się do odmowy przyznania usług starającym się o nie osobom z autyzmem. Nie ulega zatem wątpliwości, że podejmowane przez państwo środki nie są ani skuteczne, ani odpowiednie. Natomiast odpowiedzialność za ten stan rzeczy rozkłada się na różne instytucje, znacząco utrudniając starania o usunięcie naruszeń prawa. Niemniej jednak, choć nie jest to łatwe, organizacje pozarządowe, prowadzące działania na rzecz wdrażania, monitoringu oraz raportowania procesu wdrażania Konwencji, powinny zadać sobie trud analizy formalnej konkretnych naruszeń Konwencji, aby ich interwencje oraz obserwacje były możliwie trafne i wszechstronne.

Informacje o formalnych i finansowych zasadach funkcjonowania różnych form wsparcia dla dzieci i dorosłych można znaleźć w różnego rodzaju opracowaniach, w tym na stronie Fundacji SYNAPSIS, pod adresem:

<http://www.synapsis.org.pl/o-nas/nasze-placowki/osrodek-informacyjno-prawny/informacje-nie-tylko-dla-rodzin>

oraz na stronie

<http://autyzmwpolsce.pl/materialy-rzecznicze/wzory-pism-dla-rodzin/>,

gdzie na początku katalogu wzorów pism dla rodziców zamieszczono informator pn. „Zasady finansowania różnych placówek dziennych dla osób z zaburzeniami psychicznymi (w tym ze spektrum autyzmu)”, zawierający podstawowe informacje dotyczące kompetencji różnych organów w zakresie placówek dziennych dla dorosłych osób niepełnosprawnych.

Omówienie wybranych zapisów Konwencji

Monitorowanie i raportowanie procesu wdrażania Konwencji przez organizacje pozarządowe wymaga też prawidłowej interpretacji jej zapisów. Poszczególne artykuły Konwencji, wymieniające i krótko definiujące prawa osób niepełnosprawnych nie mogą być odczytywane tylko literalnie. Należy je interpretować, mając na uwadze również Preambułę, Wstęp, Definicje oraz Zasady ogólne Konwencji i Obowiązki ogólne Państw Stron.

Zatem nie jest prosta prawidłowa interpretacja zapisów i określenie, do jakich działań Państwa Strony są faktycznie zobowiązane. Upowszechnienie wiedzy w tym zakresie jest przedmiotem działań wielu instytucji międzynarodowych i polskich, w tym wielu szkoleń skierowanych do przedstawicieli różnych władz: ustawodawczej, wykonawczej i sądowniczej. Opracowań w tym zakresie można szukać na różnych stronach internetowych.

Rzecznik Praw Obywatelskich zamieścił na swojej stronie internetowej Poradnik RPO Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych. Poradnik zawiera omówienie definicji, zasad i praw zawartych w Konwencji, wraz z przystępnym omówieniem wynikających z nich obowiązków podmiotów publicznych oraz podstawowe sposoby dochodzenia praw wynikających bezpośrednio z Konwencji.

Poniżej zamieszczono wybrane artykuły Konwencji, podając najpierw ich streszczenie w brzmieniu zamieszczonym na stronie internetowej Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych:

<http://www.niepelnosprawni.gov.pl/dokumenty-miedzynarodowe-/dokumenty-organizacji-narodow-zi/>;

następnie przedstawione na stronie RPO omówienie obowiązków państw wynikających z tych artykułów, przykłady działań oraz przykłady naruszeń, opublikowane we wspomnianym wyżej Biuletynie RPO:

<http://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/BIULETYN%20RPO%20%E2%80%93%20Materia%20C5%82y%20nr%2082%20KPON.pdf>;

a co do niektórych artykułów zamieszczono również stanowisko Porozumienia AUTYZM-POLSKA przedstawione w uwagach do projektu I Sprawozdania z wykonania Konwencji i innych wystąpieniach.

Art. 16. Wolność od wyzysku, przemocy i wykorzystywania

Obowiązek państw podejmowania odpowiednich środków w celu ochrony przed wszelkimi formami wykorzystywania, przemocy i nadużyć, a także zapewnienie osobom niepełnosprawnym, ofiarom przemocy, pomocy i wsparcia w celu powrotu do zdrowia fizycznego i psychicznego.

Zgodnie z wyjaśnieniami RPO, państwa muszą podjąć kroki, mające zapobiec wszelkim formom wyzysku, przemocy i wykorzystywania osób z niepełnosprawnościami, a także uczyć te osoby, co robić w razie zaistnienia takiej sytuacji.

Państwa powinny zadbać o:

- odpowiednią do wieku, płci i rodzaju niepełnosprawności pomoc i wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin i opiekunów,
- działania edukacyjne i informacyjne, które pozwolą rozpoznawać i zgłaszać przypadki wyzysku, przemocy i wykorzystywania,
- odpowiednie wsparcie w powrocie do zdrowia, rehabilitacji i reintegracji społecznej dla osób, które padły ofiarą wyzysku czy przemocy,
- wdrażanie odpowiednich regulacji i polityk w celu identyfikowania, badania i w razie konieczności ścigania przypadków wykorzystywania i stosowania przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami.

Przykłady:

Możliwość otrzymania odpowiednio wyważonej i dostosowanej do indywidualnych potrzeb pomocy psychologicznej przez osobę z niepełnosprawnościami, która stała się ofiarą wykorzystywania lub przemocy. (...)

Naruszeniem art. 16 jest na przykład nadużywanie środków przymusu czy stosowanie przemocy fizycznej i emocjonalnej wobec osób z niepełnosprawnościami przez opiekunów, personel szpitali psychiatrycznych lub domów opieki społecznej.

Naruszeniem art. 16 będzie również ograniczenie ścigania i karalności sprawców stosowania wyzysku, przemocy i wykorzystywania osób z niepełnosprawnościami.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA od lat sygnalizuje naruszanie art. 16 Konwencji poprzez brak dostosowania warunków w domach pomocy społecznej do potrzeb osób z autyzmem, zarówno pod względem formalnym, jak i faktycznym. W katalogu domów pomocy społecznej brak domów pomocy społecznej dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, a w domach pomocy społecznej dla osób z upośledzeniem umysłowym lub chorobami psychicznymi organizacja, zakres i poziom usług bytowych i opiekuńczych w sposób drastyczny nie uwzględnia specyfiki autyzmu, co powoduje częste naruszanie praw osób z autyzmem.

Art. 17. Ochrona integralności osobistej

Ochrona integralności osobistej poprzez poszanowanie integralności fizycznej i psychicznej

Jak podaje RPO, każdy, w tym także osoba z niepełnosprawnościami, ma prawo do szacunku dla swojej integralności psychicznej i fizycznej. Każdy ma prawo do bycia szanowanym przez innych takim, jaki jest. Nikt nie powinien przyznawać sobie prawa do decydowania o osobie i jej ciele tylko dlatego, że jest ona niepełnosprawna.

Przykłady:

Naruszeniem art. 17 jest na przykład przymusowa sterylizacja osób z niepełnosprawnością czy zaniedbywanie praw osób z niepełnosprawnościami w szpitalach psychiatrycznych i domach pomocy społecznej, poniżające traktowanie i stosowanie przymusu fizycznego wobec osób z niepełnosprawnościami (popychanie, szturchanie, przywiązywanie do łóżek, bicie).

W ocenie Porozumienia AUTYZM-POLSKA przepisy przyjęte w Ustawie o ochronie zdrowia psychicznego i Rozporządzeniu o stosowaniu przymusu bezpośredniego nie zabezpieczają respektowania praw osób niepełnosprawnych, w szczególności osób pozbawionych możliwości komunikacji. Przepisy nie zawierają ograniczenia maksymalnego czasu stosowania przymusu bezpośredniego, zaś w ramach kontroli stosowania przymusu ocenie podlegają jedynie bezpośrednie przyczyny stosowania przymusu, a nie prawidłowość prowadzonego leczenia i terapii. Skutkiem takiego stanu rzeczy są przypadki wieloletniego przetrzymywania w pasach bezpieczeństwa lub podawania leków pozbawiających chorego umiejętności podejmowania podstawowych czynności życiowych, jak samodzielne chodzenie czy jedzenie.

Przepisy nie nakładają również obowiązku monitorowania pomieszczeń, w których przebywają osoby pozbawione możliwości komunikacji i osoby wobec których stosowany jest przymus bezpośredni, co przy ograniczonej liczbie personelu, powoduje możliwość dopuszczania się przemocy i nadużyć ze strony personelu i innych pacjentów wobec tych bezbronnych osób. Porozumienie AUTYZM-POLSKA dysponuje przykładami zarówno wieloletniego ciągłego stosowania przymusu bezpośredniego jak i przypadków przemocy wobec osób z autyzmem, które pozostały bez wyjaśnienia.

Art. 19. Prawo do samodzielnego życia, integracji społecznej

Prowadzenie życia samodzielnie i przy włączeniu w społeczeństwo: prawo wszystkich osób niepełnosprawnych do życia w społeczeństwie, wraz z prawem dokonywania wyborów, na równi z innymi osobami, w tym prawo podjęcia decyzji co do tego, gdzie i z kim będą mieszkać, podejmowanie odpowiednich środków w celu ułatwienia korzystania z tego prawa oraz pełnej integracji i uczestnictwa w życiu społeczeństwa (dostęp do usług świadczonych w domu i innych usług wsparcia w społeczności lokalnej, celem zapobiegania izolacji społecznej, dostęp do usług i urządzeń powszechnie dostępnych).

Jak objaśnia RPO, osoby z niepełnosprawnościami na równi z innymi obywatelami mają prawo do życia w społeczności i do dokonywania własnych wyborów. Dla realizacji tego prawa konieczne jest, by państwa ułatwiły osobom z niepełnosprawnościami:

- możliwość wyboru miejsca i warunków zamieszkania na równi z innymi obywatelami,
- dostęp do usług wspierających oraz jak najpełniejszą integrację w domu i w życiu poza nim (w tym odpowiednio dostosowaną i indywidualną opiekę),
- dostęp do budynków użyteczności publicznej i usług oferowanych publicznie.

Przykłady:

Prowadzenie przez gminę systematycznych działań skierowanych do osób z niepełnosprawnościami, które mają na celu ich usamodzielnienie i stworzenie warunków, w których osoby te będą mogły pracować i mieszkać samodzielnie.

Naruszeniem art. 19 jest ograniczanie możliwości otrzymania wsparcia rehabilitacyjnego tylko do określonego regionu kraju lub wyłącznie dla osób z wybranym rodzajem niepełnosprawności.

W ocenie Porozumienia AUTYZM-POLSKA, zawarta w Sprawozdaniu z wykonania Konwencji, deklaracja o niwelowaniu utrudnień dostępu do powszechnie zapewnianych usług, nie odnosi się do dorosłych osób z autyzmem. Nie są niwelowane faktyczne utrudnienia dostępu osób z autyzmem nie tylko do powszechnie zapewnianych usług, ale również usług kierowanych do osób niepełnosprawnych.

Na przykład, ośrodki wsparcia są w większości niedostępne dla osób z autyzmem z powodu niedostosowania standardu świadczonych usług do specyfiki tej niepełnosprawności, w szczególności braku wystarczającej liczby przygotowanej kadry. W tej sytuacji autyzm jest często powodem odmowy skierowania dotkniętej nim osoby do ośrodka wsparcia. Wiele osób z autyzmem, izolowanych w domu ze starzejącymi się rodzicami, pozbawionych jest w rezultacie możliwości włączenia w życie społeczeństwa. Porozumienie AUTYZM-POLSKA dysponuje prawomocnymi decyzjami administracyjnymi, również w postępowaniu odwoławczym, gdzie jedynym powodem odmowy skierowania osoby z autyzmem do środowiskowego domu samopomocy był stan jej zdrowia – a jedyną chorobą występującą u osoby ubiegającej się o przyjęcie do środowiskowego domu samopomocy – był autyzm.

Art. 24. Prawo do edukacji

Prawo do edukacji na wszystkich poziomach, stworzenie włączającego systemu kształcenia, umożliwiającego integrację dzieci i młodzieży niepełnosprawnych na wszystkich poziomach edukacji, wprowadzanie racjonalnych usprawnień, ułatwianie nauki alfabetu Braille'a, alternatywnego pisma, wspomagających i alternatywnych sposobów, środków i form komunikacji i orientacji oraz umiejętności poruszania się, ułatwianie nauki języka migowego i popieranie tożsamości językowej społeczności osób głuchych.

Zgodnie z objaśnieniami RPO, tak samo jak wszyscy i bez jakiegokolwiek formy dyskryminacji osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do edukacji.

Państwa powinny zagwarantować:

- dostęp do systemu edukacji włączającej na wszystkich etapach kształcenia oraz do kształcenia ustawicznego, tak aby zapewnić osobom z niepełnosprawnościami pełny rozwój ich możliwości i udział w społeczeństwie,
- równy z innymi dostęp do bezpłatnej i obowiązkowej edukacji, w tym edukacji włączającej na poziomie podstawowym i średnim,
- stosowanie racjonalnego dostosowania na wszystkich etapach edukacji,
- wsparcie uczniów i instytucji edukacyjnych umożliwiające efektywne kształcenie, dostosowane do indywidualnych, szczególnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami,

- naukę umiejętności życiowych i społecznych, które ułatwią osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwo w edukacji i życiu społecznym, na przykład poprzez naukę alfabetu Braille'a, pisma alternatywnego, orientacji przestrzennej czy języka migowego,
- dostęp do szkolnictwa wyższego, zawodowego, edukacji dorosłych i kształcenia ustawicznego, bez dyskryminacji i na równych zasadach z innymi obywatelami.

Przykłady:

Zapewnienie uczniom z niepełnosprawnościami możliwości kształcenia w szkołach ogólnodostępnych, możliwie blisko ich miejsca zamieszkania.

Dostosowanie egzaminów (sprawdzianu po 6 klasie, egzaminu gimnazjalnego, egzaminu maturalnego, egzaminu zawodowego i innych) poprzez uwzględnianie indywidualnych potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami.

Naruszeniem art. 24 jest niezapewnienie odpowiednio wykwalifikowanej kadry do pracy z dziećmi w systemie szkolnictwa włączającego lub brak dostępnych podręczników dostosowanych do potrzeb uczniów z niepełnosprawnościami.

Art. 26. Rewalidacja i rehabilitacja

Podejmowanie odpowiednich środków w celu umożliwienia uzyskania i utrzymania możliwie pełnych zdolności fizycznych, intelektualnych, społecznych i zawodowych oraz pełnej integracji – organizacja opartych na multidyscyplinarnej ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału usług i programów w zakresie wszechstronnej rehabilitacji.

Jak wyjaśnia RPO, państwa podejmą działania zmierzające do tego, by osoby z niepełnosprawnościami miały możliwość osiągnięcia i utrzymania zdolności, która pozwoli im na jak najpełniejszy udział i integrację we wszystkich aspektach życia.

Takie działania mają obejmować między innymi:

- poszerzanie działalności i dostępności programów rewalidacyjnych i rehabilitacyjnych,
- promocję kształcenia osób zajmujących się zawodowo rehabilitacją i rewalidacją, szerzenie dostępności i umiejętność korzystania z pomocniczych urządzeń i technologii mających wspomagać osoby z niepełnosprawnościami.

Przykłady:

Naruszeniem art. 26 Konwencji jest niezapewnienie możliwości korzystania przez osobę niepełnosprawną z usług rehabilitacyjnych w rozsądnej odległości od miejsca zamieszkania przez osobę z niepełnosprawnościami.

W ocenie Porozumienia AUTYZM-POLSKA art. 26 – prawo do rehabilitacji, jest jednym z najczęściej naruszanych praw w odniesieniu do osób z autyzmem, w szczególności osób dorosłych. W tym zakresie stworzone zostały przez władze centralne deklarowane w Sprawozdaniu przepisy prawa teoretycznie stwarzające ramy prawne i finansowe do zapewnienia wszechstronnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych. Natomiast zarówno

przepisy, jak i środki finansowe w sposób oczywisty nie uwzględniają problemów dorosłych osób z autyzmem. Podejmowane środki nie są zatem ani odpowiednie, ani oparte na ocenie indywidualnych potrzeb i potencjału. Dorosłe osoby z autyzmem są zatem dyskryminowane z powodu charakteru swej niepełnosprawności, co narusza nie tylko art. 26 Konwencji, ale również szereg innych artykułów, jak art. 5 – zakaz dyskryminacji.

Art. 27. Prawo do pracy

Prawo do pracy, w tym prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną, w otwartym, integracyjnym i dostępnym środowisku pracy, wprowadzanie racjonalnych usprawnień w miejscu pracy, zakaz dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność we wszystkich sprawach dotyczących zatrudnienia, warunków pracy, praw związkowych, usług instytucji rynku pracy, szkolenia zawodowego.

Z wyjaśnień RPO: osoby z niepełnosprawnościami mają prawo do zatrudnienia na otwartym rynku pracy oraz do pracy, którą wybiorą samodzielnie i z której będą mogły się utrzymać. Państwo powinno chronić wszystkich od pracy niewolniczej czy pracy na zasadach poddańczych.

Państwa powinny podjąć odpowiednie kroki, aby:

- chronić prawa osób z niepełnosprawnościami do pracy na równych zasadach i warunkach z innymi obywatelami (między innymi ochronę przed molestowaniem, prawo do zadośćuczynienia za krzywdy, możliwość uczestnictwa w związkach zawodowych),
- umożliwić osobom z niepełnosprawnościami korzystanie z usług poradnictwa pracy,
- promować osoby z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy,
- zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami w sektorze publicznym,
- promować samozatrudnienie i przedsiębiorczość wśród osób z niepełnosprawnościami,
- zapewnić racjonalne dostosowanie miejsc pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnościami,
- promować zdobywanie doświadczenia zawodowego przez osoby z niepełnosprawnościami, a także ich rehabilitację na rynku pracy.

Przykłady:

Wsparcie trenera pracy umożliwiające stałe zatrudnienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy.

Naruszeniem art. 27 Konwencji jest zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami tylko w określonych zawodach, związanych z wykonywaniem prostych, monottonnych czynności czy uniemożliwienie im wykonywania określonych zawodów bez wyraźnej przyczyny.

Wyżej podano jedynie kilka wybranych zapisów Konwencji, najczęściej naruszanych w stosunku do osób z autyzmem, chociaż wiele innych praw ma wpływ na sytuację osób z autyzmem, jak powołany już wyżej art. 5 – zakaz dyskryminacji, czy art. 31 - Obowiązek zbierania danych, w tym statystycznych, umożliwiających kształtowanie i realizowanie polityki służącej wykonywaniu Konwencji, gwarancje ochrony danych osobowych.

Monitorowanie i raportowanie Konwencji

Faktyczne wdrażanie postanowień Konwencji jest przedmiotem badań wielu instytucji, zarówno zobowiązanych do tego przepisami, w tym samej Konwencji, jak i działających w szeroko pojętym interesie społecznym.

Konwencja powołała do życia Komitet Praw Osób Niepełnosprawnych jako ciało nadzorujące wykonywanie przez państwa zobowiązań wynikających z Konwencji. Komitet składa się z 18 ekspertów wybieranych przez konferencję państw-stron spośród zaproponowanych przez państwa kandydatów. Głównym zadaniem Komitetu jest rozpatrywanie raportów dotyczących działań podjętych przez państwa-strony w celu realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji oraz dokonanych postępów w tym zakresie. Pierwszy raport każde państwo-strona będzie musiało przedstawić w ciągu dwóch lat od związania się postanowieniami Konwencji, a następnie regularnie co cztery lata. Termin złożenia sprawozdania przez Polskę przypada na wrzesień 2014 r. Sprawozdanie przygotowuje Minister Pracy i Polityki Społecznej, następnie przyjmuje Rada Ministrów, a Ministerstwo Spraw Zagranicznych przekazuje je do Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych.

Kolejne projekty I Sprawozdania, poddawane konsultacjom społecznym, budziły szereg kontrowersji. Zarzuty organizacji pozarządowych były zbieżne. Przede wszystkim wskazywano, że polski projekt sprawozdania ma charakter czysto formalny i zawiera jedynie omówienie aktów prawnych i programów rządowych. Brakuje w nim informacji, jak cytowane szeroko w sprawozdaniu przepisy wpływają na życie codzienne osób z niepełnosprawnościami i respektowanie ich praw. Według wytycznych Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych, sprawozdanie powinno zawierać szczegółową analizę wpływu norm prawnych na rzeczywistą sytuację osób niepełnosprawnych oraz wdrażania i skuteczności środków prawnych, dotyczących naruszenia postanowień Konwencji.

Porozumienie AUTYZM-POLSKA również zgłaszało uwagi do pierwszego Projektu I Sprawozdania z 2013 r., sygnalizując naruszanie szeregu artykułów Konwencji w odniesieniu do dorosłych osób z autyzmem, ale uwagi te nie zostały uwzględnione.

Państwa zobowiązały się także wyznaczyć co najmniej jeden niezależny organ do spraw promowania, ochrony i monitorowania działań podejmowanych przez rząd w celu realizacji praw zagwarantowanych w Konwencji. W Polsce funkcję takiego organu pełni Rzecznik Praw Obywatelskich. Rzecznik może podjąć działania z urzędu lub na podstawie skargi osoby z niepełnosprawnością lub reprezentującej ją osoby trzeciej czy też organizacji pozarządowej. Rzecznik Praw Obywatelskich zamieścił na swoich stronach internetowych szereg materiałów poświęconych Konwencji, między innymi powołany wyżej Poradnik RPO Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.

W 2014 roku, w dwa lata po ratyfikacji Konwencji, RPO przygotowuje pierwszy raport z wykonywania przez Rzeczpospolitą Polską postanowień Konwencji zawierający informacje o środkach podjętych w celu realizacji zobowiązań wynikających z Konwencji oraz na temat postępu dokonanego w tym zakresie przez Polskę. Tegoroczny raport ma być, jak zapowiada

RPO, opisem nie tylko stanu prawa, ale i praktyki działania. Wyniki niniejszego badania będą uwzględnione w tym raporcie.

Kolejne raporty powinny być sporządzane co cztery lata. Cykliczne ponawianie badań w kolejnych latach pozwoli RPO określić tendencje zmian. Raporty będą przesłane do Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ oraz udostępnione polskiej opinii publicznej.

W celu zebrania materiałów do sporządzenia raportu, do wszystkich gmin i powiatów w Polsce skierowana została ankieta, której celem jest uzyskanie informacji, w jaki sposób i w jakim zakresie jednostki samorządu terytorialnego realizują założenia Konwencji.

W pierwszym badaniu przeprowadzonym w roku 2014 zbierane są dane dotyczące 2013 roku, a z obszaru edukacji – za rok szkolny 2013/14. Temu celowi poświęcona jest m.in. specjalna strona internetowa: <http://ankieta.pelnoprawni.gov.pl>.

Badanie ankietowe gmin i powiatów obejmuje cztery obszary:

1. Ogólny – odnoszący się przede wszystkim do istniejących lokalnych programów/strategii działań na rzecz osób z niepełnosprawnością, a także dostępności dla tej grupy osób zarówno usług świadczonych przez gminę/powiat, jak również informacji udostępnianych przez te jednostki.
2. Edukacji – w szczególności realizacji włączającego systemu kształcenia, a więc dostępności dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami nauki w ogólnodostępnych przedszkolach oraz szkołach.
3. Rynku pracy – w szczególności w zakresie zatrudniania osób z niepełnosprawnościami w sektorze publicznym, a także dostosowania usług świadczonych przez powiatowe urzędy pracy osobom z niepełnosprawnościami.
4. Dostępności – przede wszystkim dostępności przestrzeni publicznej a także usług i informacji w wybranych jednostkach zarządzanych przez gminę/powiat.

Ankiety można uzupełnić najpóźniej do końca września br. Jak deklaruje Rzecznik, zebrane w ten sposób dane zostaną wykorzystane w działaniach RPO na rzecz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością.

Podstawowe sposoby dochodzenia praw wynikających bezpośrednio z Konwencji

Realizacja praw zagwarantowanych w Konwencji zależy od działania państwa i jego instytucji. Podpisując i ratyfikując Konwencję, państwa zobowiązują się do ochrony praw osób z niepełnosprawnościami i do podejmowania działań, które zapewnią tym osobom możliwość praktycznego korzystania z przysługujących im praw.

Osoba, której prawa gwarantowane przez Konwencję są naruszane lub nie są realizowane, może domagać się spełnienia danego świadczenia od władz publicznych (np. dostępu do usług rehabilitacyjnych lub do usług wsparcia w społeczności lokalnej). Chodzi tutaj o władze publiczne szeroko rozumiane, także o władze samorządowe oraz osoby i instytucje wykonujące działania w imieniu państwa.

Może również zwrócić się do RPO. Rzecznik może interweniować, na przykład zwracając się do odpowiednich w danej sprawie organów i instytucji publicznych z rekomendacjami i zaleceniami dotyczącymi sposobu załatwienia podobnych spraw, żądać wszczęcia postępowania w danej sprawie, przystąpić do toczącego się już postępowania sądowego, zaskarżyć decyzję wydaną w danej sprawie lub wyrok dotyczący ochrony praw osób z niepełnosprawnościami. Rzecznik może także zwrócić się z wnioskiem do Trybunału Konstytucyjnego lub z pytaniem prawnym do Sądu Najwyższego. Na stronach Rzecznika Praw Obywatelskich można znaleźć przykłady jego interwencji w zakresie naruszania postanowień Konwencji. Wśród interwencji Rzecznika niewiele dotyczy osób z zaburzeniami psychicznymi.

Protokół fakultatywny

Na mocy Protokołu fakultatywnego do Konwencji został utworzony specjalny, międzynarodowy mechanizm skargowy. Na tej podstawie, Komitet do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych może otrzymywać i rozpatrywać indywidualne skargi od osób z niepełnosprawnościami lub od grup takich osób, które uważają, że ich prawa zagwarantowane Konwencją zostały naruszone przez dane państwo-stronę Protokołu (art. 1-2 Protokołu). Protokół przewiduje też możliwość inicjowania przez Komitet procedur wyjaśniających (art. 6 Protokołu) w przypadkach, gdy do Komitetu docierają informacje wskazujące na poważne i systematyczne naruszanie przez dane państwo-stronę praw ustanowionych w Konwencji.

Protokół fakultatywny został przyjęty w 2006 r. i wszedł w życie 3 maja 2008 r. Protokołem związało się do tej pory 77 państw. Polska nie jest stroną Protokołu fakultatywnego. Oznacza to, że polscy obywatele, a także cudzoziemcy, których prawa zostały naruszone przez polskie organy władzy publicznej, nie mogą składać skarg indywidualnych do Komitetu do spraw Praw Osób Niepełnosprawnych. Ewentualną decyzję o przystąpieniu Polski do Protokołu fakultatywnego może podjąć polski rząd.

Monitoring obywatelski. Rola organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin.

Sprawozdanie Rządu RP z wykonania Konwencji zawiera informacje o obowiązujących rozwiązaniach, bez analizy, czy rozwiązania te zapewniają realizację postanowień Konwencji. Rząd stoi na stanowisku (m.in. we wniosku ratyfikacyjnym i w sprawozdaniu do ONZ z br.), że Konwencja została już wdrożona i prawa osób z niepełnosprawnościami są przestrzegane. Brak też informacji o kompleksowych działaniach na rzecz wprowadzenia Konwencji przez Rzecznika Praw Obywatelskich. Informacja o działalności Rzecznika Praw Obywatelskich w roku 2013 oraz o stanie przestrzegania wolności i praw człowieka i obywatela w niewielkim stopniu odnosi się do realizacji Konwencji, a w żadnym zakresie nie odnosi się do praw osób z zaburzeniami psychicznymi. Nie wydaje się, aby problemy faktycznego braku dostępu do usług rehabilitacyjnych lub usług wsparcia dla osób potrzebujących szczególnie intensywnego wsparcia, w tym dla osób z autyzmem, mogły być dostrzeżone wskutek powołanych wyżej badań RPO. Wskazuje na to zarówno zakres pytań, jak i dotychczasowe doświadczenia organizacji pozarządowych w badaniach skierowanych do jednostek samorządu terytorialnego. W odpowiedziach na pytania ogólne, jednostki samorządu wykazują usługi adresowane do wszystkich osób z niepełnosprawnością, a dopiero z

odpowiedzi na pytania o liczbę osób z autyzmem, korzystających z tych usług, wynika jednoznacznie brak faktycznego dostępu do usług dla osób z tą niepełnosprawnością.

W tej sytuacji to na niezależnych podmiotach, w szczególności na organizacjach pozarządowych, spoczywa obowiązek oceny realizacji Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i sygnalizowania łamania jej postanowień. Szczególne miejsce przypada tu organizacjom działającym na rzecz osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi.

Podkreślić należy, że Konwencja zawiera przepisy:

- zakazujące dyskryminowania osób niepełnosprawnych,
- nakazujące tworzenie warunków korzystania z praw na zasadzie równości z innymi osobami,
- nakazujące wprowadzenie rozwiązań specjalnie adresowanych do osób niepełnosprawnych, odpowiednio do rodzaju zagadnienia.

Jak już nieraz podkreślały organizacje zrzeszone w Porozumieniu AUTYZM-POLSKA, rzeczywiste zagwarantowanie praw osób niepełnosprawnych wymaga zatem stworzenia szczególnych mechanizmów wyrównywania ich szans i tworzenia im warunków do korzystania w pełni z praw przysługujących wszystkim obywatelom. Mówiąc inaczej, o przestrzeganiu praw osób niepełnosprawnych świadczy nie tylko zadeklarowanie tych praw, ale także wdrożenie szczególnych regulacji prawnych oraz konkretne przedsięwzięcia organizacyjne i finansowe, umożliwiające osobom niepełnosprawnym korzystanie z tych praw. Wiele mechanizmów musi być dostosowanych do charakteru niepełnosprawności. W przeciwnym wypadku nie można mówić o faktycznym wyrównywaniu szans i przestrzeganiu praw osób niepełnosprawnych. Przy niepełnosprawnościach, które w sposób oczywisty uniemożliwiają osobom nimi dotkniętym samodzielne podjęcie określonych działań, konieczność usuwania barier nie budzi wątpliwości. Tak jest na przykład z barierami architektonicznymi. W przypadku mniej widocznych niepełnosprawności, rozpoznanie problemów i konieczność ich rozwiązania wymaga wiedzy i wyobraźni.

W szczególnej sytuacji są osoby z autyzmem, których niepełnosprawność ma charakter w dużym stopniu ukryty, to znaczy występuje ogromna dysproporcja między widocznymi dla otoczenia objawami autyzmu, a ich nieporównanie bardziej złożonymi przyczynami i rozległymi konsekwencjami, trudniejszymi do rozpoznania. To zjawisko powoduje, że często otoczenie bezpodstawnie oczekuje od osoby z autyzmem, aby korzystała z już istniejących usług i przystosowała się do sytuacji i warunków, przeceniając jej możliwości.

Brak wiedzy o specyfice autyzmu powoduje utożsamianie dostosowania wsparcia w odniesieniu do specyficznych potrzeb osób z autyzmem z zapewnieniem potocznie rozumianego „podwyższonego standardu”. Środowisko działające na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin często spotyka się z takimi opiniami, także ze strony władz i urzędników różnego szczebla.

Obecna sytuacja wymaga ze strony rodzin osób z autyzmem, a tam, gdzie to możliwe, samych osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz organizacji działających na ich rzecz, podjęcia zgodnego wysiłku w celu poprawy respektowania praw wynikających z

Konwencji w stosunku do osób z tą niepełnosprawnością. Podstawą tych działań powinno być podejmowanie przez osoby z autyzmem i ich rodziny udokumentowanych starań o przyznanie im niezbędnego wsparcia, w szczególności w ramach prawa do edukacji, prawa do integracji społecznej, rehabilitacji i rewalidacji oraz prawa do pracy.

Pomocne w tych staraniach mogą być wzory pism, zamieszczone na stronie internetowej <http://autyzmpolsce.pl/materialy-rzecznicze/wzory-pism-dla-rodzin>, wraz z poprzedzającymi je opracowaniami, stanowiącymi materiały pomocnicze.

W przypadku odmowy uzyskania wsparcia, niezbędne jest sygnalizowanie naruszenia Konwencji w stosunku do osób z autyzmem. Narzędzie do takiego zgłoszenia – wzór pisma, znajduje się na przywołanej wyżej stronie internetowej. Wzór pisma dotyczy w szczególności naruszeń art. 19, 26 i ew. 27 Konwencji.

W ustaleniu adresata zgłoszenia pomocne będą wskazówki zamieszczone wyżej, w rozdziale „Podmioty zobowiązane do wdrażania Konwencji”. Omówienia wymaga możliwość przesłania zgłoszenia o naruszeniu Konwencji do wiadomości innych podmiotów. Jak wskazano wyżej, każdy obywatel może zawiadomić o naruszeniu praw Rzecznika Praw Obywatelskich czy odpowiedniego ministra. Bardzo ważne jest natomiast zawiadomienie o naruszeniu praw również organizacji pozarządowych.

Najwłaściwsze wydaje się zgłaszanie tych naruszeń lokalnym organizacjom działającym na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin, w szczególności należących do Porozumienia AUTYZM-POLSKA. Bliższe dane o Porozumieniu AUTYZM-POLSKA oraz listę organizacji członkowskich można znaleźć na stronie internetowej pod adresem: <http://autyzmpolsce.pl/autyzm-polska>.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z autyzmem mogą prowadzić skuteczniejsze lokalne działania rzecznicze, w szczególności dotyczące naruszeń prawa do edukacji, gdzie partnerem do rozmów o edukacji są przede wszystkim samorządy lokalne. Pamiętać przy tym należy, że do stałego i intensywnego prowadzenia działań interwencyjnych i rzeczniczych potrzebne są fundusze. Możliwości organizacji mogą być więc w tym zakresie ograniczone, jeśli nie uda się im pozyskać na ten cel środków finansowych. Bardzo ważna rola przypada organizacjom w zakresie implementacji powołanego wyżej art. 31 Konwencji – obowiązku zbierania danych, w tym statystycznych, umożliwiających kształtowanie i realizowanie polityki służącej wykonywaniu Konwencji, gwarancje ochrony danych osobowych.

Jak się powszechnie przyjmuje, wiedza na temat liczby osób z określoną niepełnosprawnością jest niezbędna dla opracowywania skutecznych programów wspierania osób niepełnosprawnych w poszczególnych okresach ich życia. Dostępność wiarygodnych, rzetelnych danych dotyczących rzeczywistej sytuacji osób z poszczególnymi rodzajami niepełnosprawności jest kluczowym krokiem w kierunku lepszego poznania ich potrzeb i realizacji ich praw we wszystkich dziedzinach życia.

Takiej wiedzy w stosunku do osób z autyzmem nie ma. Zbieranie danych o liczbie osób ze spektrum autyzmu, ich wieku i potrzebach, w szczególności o przypadkach naruszeń

Konwencji, a także dalszych losów tych zgłoszeń, będzie miało zasadnicze znaczenie dla podjęcia skutecznych działań na rzecz tych osób. Organizacje działające na rzecz osób z autyzmem będą mogły informować o posiadanych danych władze lokalne – w skali gminy, powiatu czy województwa oraz współpracować z tymi władzami w zbieraniu danych statystycznych dotyczących osób z autyzmem. Ponadto, dane te przekazywane do sekretariatu Porozumienia AUTYZM-POLSKA, służyć będą do zbierania analogicznych danych w skali całego kraju oraz jako materiał do podejmowanych na poziomie centralnym działań rzeczniczych dotyczących naruszeń poszczególnych praw osób z autyzmem. Przy wszystkich tych działaniach należy natomiast pamiętać o poszanowaniu przepisów o ochronie danych osobowych.

Szczegółowe ustalenia w zakresie budowy sieci zbierania danych dotyczących potrzeb osób z autyzmem, w tym także przypadków naruszenia Konwencji, powinno stać się przedmiotem ustaleń na najbliższym Walnym Zgromadzeniu Porozumienia AUTYZM-POLSKA.

Szczególnych działań wymaga zgłaszanie naruszeń praw dorosłych osób z autyzmem, w szczególności naruszeń art. 19, 26 i 27 Konwencji. Odpowiedzialność za taki stan rzeczy spoczywa bowiem nie tylko na samorządach, ale również na władzach centralnych. W takich przypadkach, zgłaszanie naruszenia Konwencji powinno być adresowane nie tylko do odpowiedniej jednostki samorządu terytorialnego, ale także do Ministra Pracy i Polityki Społecznej, a w przypadku, jeśli zgłoszenie dotyczy zadań zleconych samorządowi (SUO, ŚDS), także wojewody. Jeżeli naruszenie praw osób z autyzmem jest udokumentowane, w szczególności osoba z autyzmem lub jej rodzina wystosowała wniosek na piśmie, uzyskała odpowiedź, lub decyzję odmowną, a w przypadku decyzji wyczerpała również formalną drogę odwoławczą – osoba z autyzmem lub jej rodzina może skierować pismo żądające zaprzestania naruszeń jej praw również do wiadomości Rzecznika Praw Osób z Autyzmem, na adres: rzecznik@synapsis.org.pl.

Proponowane wyżej działania nie zamykają drogi do korzystania z innych form włączania się w proces implementacji, monitoringu i raportowania procesu wdrażania Konwencji. Szereg różnych instytucji, na różnych poziomach prowadzi działania w tym zakresie i również do nich można zwracać się o pomoc, szczególnie jeśli na danym terenie nie można uzyskać skutecznej pomocy organizacji działających na rzecz osób z autyzmem. Takie działania podejmują m.in. Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego i Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.

Projekt dotyczący monitoringu obywatelskiego Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, trwający od 30 kwietnia 2014 r. do 30 września 2015 r., realizowany jest przez Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego w Partnerstwie z innymi organizacjami pozarządowymi. W ramach tego projektu przygotowano kilka wzorów zgłoszeń naruszenia Konwencji, w tym wzór naruszenia prawa do edukacji, a od września 2014 r. trwa odbieranie i weryfikacja zgłoszeń, doradzanie zgłaszającym, prowadzenie interwencji na podstawie zgłoszeń oraz informowanie organów nadzorczych o naruszeniach prawa. Projekt przewiduje też na zakończenie konferencję podsumowującą działania i rezultaty, rekomendacje zmian wynikających z monitoringu i raport końcowy. Więcej danych o tym projekcie można znaleźć na stronie: <http://monitoringobywatelski.firr.org.pl/>.

Również Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych upowszechnia wiedzę o Konwencji. Zabiega o wdrożenie postanowień Konwencji do polskiego prawa i praktyki życia publicznego. Jak deklaruje na swojej stronie, w działaniach prowadzonych w środowiskach osób niepełnosprawnych rozwija ich świadomość dotyczącą posiadanych praw i sposobów ich egzekwowania w relacjach z władzą i administracją publiczną. Włącza ruch osób niepełnosprawnych w proces wdrażania Konwencji, promuje jej postanowienia w środowiskach lokalnych, zwłaszcza wśród samorządowców oraz pracowników instytucji i organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Więcej danych na można znaleźć stronie: <http://www.pfon.org/projekty-i-akcje/konwencja-praw-osob-niepenosprawnych>.

Generalnie tempo wdrażania Konwencji w poszczególnych krajach Unii Europejskiej, adekwatność rozwiązań prawnych w odniesieniu do konkretnych potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami, zależą w największym stopniu od aktywności środowisk samych osób niepełnosprawnych i ich rodzin, a przede wszystkim organizacji pozarządowych reprezentujących te grupy.

Również Komisja Europejska, a w szczególności Dyrektoriat Generalny ds. Sprawiedliwości, ogłaszając konkursy na projekty dla organizacji międzynarodowych na poziomie ogólnoeuropejskim na najbliższe lata 2015-2017 w wytycznych podkreśla jako priorytetowe następujące działania organizacji pozarządowych:

- implementacja Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych,
- monitorowanie polityki społecznej i legislacji na poziomie prawa unijnego,
- budowanie potencjału NGO,
- informowanie,
- przewyżanie dyskryminacji,
- promocja zatrudnienia.

Szczególny nacisk położony jest na kwestie legislacji i polityki społecznej.

Wydaje się, że działalność podejmowana przez organizacje pozarządowe w Polsce w najbliższym okresie powinna koncentrować się na realizacji tych samych celów. Oprócz bezpośredniej działalności terapeutycznej czy edukacyjnej, organizacje powinny aktywnie poszukiwać środków projektowych na monitorowanie implementacji Konwencji w swoich regionach i usilnie starać się o wpływanie w ten sposób na rozwiązania systemowe w Polsce na rzecz grup osób najbardziej dyskryminowanych w dostępie do różnorodnego wsparcia.

Powyższe opracowanie odnosi się do sytuacji prawnej i faktycznej na dzień 1.09.2014 r.