



## Słowo wstępne

Niepełnosprawność nie musi stanowić przeszkody na drodze do sukcesu. Praktycznie przez całe dorosłe życie cierpiełem na stwardnienie zanikowe boczne. Jednakże choroba ta nie przeszkodziła mi w rozwoju wielkiej kariery w dziedzinie astrofizyki i w prowadzeniu szczęśliwego życia rodzinnego.

Czytając Światowy raport o niepełnosprawności, widzę wiele odniesień do własnych przeżyć. Korzystam z dostępu do najlepszej opieki medycznej. Mogę liczyć na zespół osobistych asystentów, dzięki którym jestem w stanie żyć i pracować w komfortowych warunkach i poszanowaniu godności. Mój dom i moje miejsce pracy stały się dla mnie dostępne. Wsparli mnie specjaliści w dziedzinie informatyki, zapewniając mi dostęp do wspomagającego systemu komunikacji i syntezy mowy, które pozwalają mi przygotowywać wykłady i referaty, a także komunikować się z różnymi grupami odbiorców.

Ale zdaję sobie sprawę, że pod wieloma względami mam dużo szczęścia. Mój sukces w dziedzinie fizyki teoretycznej zapewnił mi możliwość otrzymania takiego wsparcia, abym mógł prowadzić wartościowe życie. Tymczasem codzienna egzystencja większości osób niepełnosprawnych jest trudna, nie wspominając nawet o wydajnym zatrudnieniu i samorealizacji.

Ten pierwszy Światowy raport o niepełnosprawności przyjmuję z wielkim zadowoleniem. Wnosi on ważny wkład w nasze postrzeganie niepełnosprawności i jej wpływu na jednostki i społeczeństwo. Podkreśla różne bariery, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością. Są to bariery związane z nastawieniem, fizyczne czy finansowe. Ich likwidacja znajduje się w naszym zasięgu.

W rzeczywistości usunięcie przeszkód związanych z uczestnictwem oraz inwestowanie odpowiednich środków finansowych i specjalistycznej wiedzy, aby móc odblokować ogromny potencjał, jaki posiadają osoby z niepełnosprawnością, to nasz moralny obowiązek. Rządy na całym świecie nie mogą już dłużej ignorować istnienia setek milionów osób niepełnosprawnych, którym odmówiono dostępu do służby zdrowia, rehabilitacji, wsparcia, edukacji i zatrudnienia, i które nigdy nie miały szansy wykazać swoich możliwości.

Niniejszy raport zawiera rekomendacje dotyczące działań na poziomie lokalnym, krajowym i międzynarodowym. Będzie on zatem nieocenionym narzędziem przeznaczonym dla

decydentów, naukowców, praktyków, adwokatów i wolontariuszy zaangażowanych w zagadnienia niepełnosprawności. Mam nadzieję, że, poczynając od Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych, a teraz wraz z publikacją Światowego raportu o niepełnosprawności, obecny wiek będzie punktem zwrotnym dla integracji osób niepełnosprawnych w życie ich społeczeństw.

**Profesor Stephen W. Hawking**



## Przedmowa

Ponad miliard ludzi na świecie jest dotkniętych jakąś formą niepełnosprawności, z czego prawie 200 milionów osób doświadcza znacznych trudności w funkcjonowaniu. W nadchodzących latach niepełnosprawność będzie jeszcze większym problemem, ze względu na to, że częstość jej występowania wzrasta. Wynika to ze starzenia się społeczeństw i większego ryzyka niepełnosprawności u osób w podeszłym wieku, jak również ogólnoświatowego wzrostu występowania schorzeń przewlekłych, takich jak cukrzyca, choroby układu krążenia, choroby nowotworowe i zaburzenia zdrowia psychicznego.

Na całym świecie osoby niepełnosprawne mają gorszy stan zdrowia, niższe osiągnięcia edukacyjne, mniejszy udział w gospodarce i wyższe wskaźniki ubóstwa niż te w pełni sprawne. Jest to częściowo spowodowane tym, że niepełnosprawni zmagają się z barierami w uzyskaniu dostępu do świadczeń, które wielu z nas już dawno uznało za rzecz oczywistą, a które obejmują służbę zdrowia, edukację, zatrudnienie, transport oraz dostęp do informacji. Trudności te są pogłębione w społecznościach, które znajdują się w gorszej kondycji.

Aby osiągnąć trwałe, znacznie lepsze perspektywy rozwoju, które stanowią najważniejszą część Milenijnych Celów Rozwoju na rok 2015 i nie tylko, musimy wspierać osoby żyjące z niepełnosprawnością i usunąć te bariery, które uniemożliwiają im udział w społeczności, pomóc uzyskiwać wysokiej jakości edukację, znajdować godną pracę i „słyszeć ich głos”.

W rezultacie, w opracowaniu Światowego raportu o niepełnosprawności (ang. *World report on disability*) udział wzięła Światowa Organizacja Zdrowia (ang. *World Health Organization*) wspólnie z Grupą Banku Światowego (ang. *World Bank Group*) w celu dostarczenia dowodów naukowych dla nowoczesnej polityki oraz programów, które mogą poprawić życie osób niepełnosprawnych i ułatwić wdrożenie Konwencji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych (ang. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*), która weszła w życie w maju 2008 roku. To przełomowe międzynarodowe porozumienie umocniło nasze postrzeganie niepełnosprawności w kontekście praw człowieka i priorytetów rozwojowych.

Światowy raport o niepełnosprawności proponuje podjęcie działań dla wszystkich interesariuszy, w tym rządów, społecznych organizacji obywatelskich i organizacji osób niepełnosprawnych, jakie można przedsięwziąć w celu utworzenia środowisk pozwalających

na rozwijanie umiejętności, rehabilitacji i systemów wsparcia, zapewnianie odpowiedniej ochrony socjalnej, tworzenie integracyjnych zasad i programów oraz egzekwowanie nowych i istniejących standardów i prawodawstwa na rzecz osób niepełnosprawnych i szerszej społeczności. Osoby niepełnosprawne powinny stanowić podmiot tych starań.

Naszą siłą napędową jest wizja zintegrowanego świata, w którym wszyscy jesteśmy w stanie żyć w zdrowiu, komforcie i godności. Zachęcamy do skorzystania z dowodów zawartych w niniejszym raporcie, aby wizja ta mogła stać się rzeczywistością.

**Dr Margaret Chan**

Dyrektor Generalny  
Światowej Organizacji Zdrowia

**Robert B. Zoellick**

Prezes  
Grupy Banku Światowego

# Światowy raport o niepełnosprawności – podsumowanie

## Streszczenie

Niepełnosprawność jest częścią stanu zdrowia człowieka. Prawie każdy z nas w pewnym momencie swojego życia będzie niepełnosprawny w ograniczony czasowo sposób lub na stałe, a ci, którzy dożyją podeszłego wieku, doświadczą rosnących trudności w funkcjonowaniu. Niepełnosprawność jest kwestią złożoną, a interwencje w celu przezwyciężenia niedogodności z nią związanych są wielorakie, układowe i różnią się w zależności od kontekstu.

Konwencja Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON; CRPD), przyjęta w roku 2006, ma na celu „promowanie, ochronę i zapewnienie pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw człowieka i podstawowych wolności przez wszystkie osoby niepełnosprawne oraz promowanie poszanowania ich nieodłącznej godności”. Odzwierciedla ona główny przełom w ogólnoświatowym zrozumieniu i reakcjach wobec niepełnosprawności.

Światowy raport o niepełnosprawności zawiera najlepsze dostępne informacje naukowe na temat niepełnosprawności, aby móc poprawić jakość życia osób niepełnosprawnych i ułatwić realizację konwencji KPON (CRPD). Jego celem jest:

- Zapewnienie rządów i społeczeństw obywatelskim kompleksowej analizy znaczenia niepełnosprawności i uzyskanych odpowiedzi na podstawie najlepszych dostępnych danych naukowych.
- Rekomendacja działań krajowych i międzynarodowych.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF; ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*), przyjęta jako ramy koncepcyjne dla niniejszego Raportu, definiuje niepełnosprawność jako określenie zbiorowe, obejmujące upośledzenia, ograniczenia aktywności oraz uczestnictwa. Niepełnosprawność oznacza negatywne aspekty interakcji między jednostkami z danym schorzeniem (np. porażeniem mózgowym, zespołem Downa, depresją) oraz czynnikami osobistymi i środowiskowymi (takimi jak postawy negatywne, niedostępny transport i budynki publiczne oraz ograniczone wsparcie społeczne).

## Co wiemy na temat niepełnosprawności?

### Wyższe oszacowania częstości występowania niepełnosprawności

Szacuje się, że ponad miliard osób lub około 15% światowej populacji żyje z pewną formą niepełnosprawności (dane na podstawie ogólnoświatowych oszacowań populacyjnych z roku 2010). Jest to więcej niż wynika z poprzednich szacunków Światowej Organizacji Zdrowia, które datuje się począwszy od lat 70. i które sugerowały, że jest to około 10%.

Według Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) około 785 milionów (15,6%) osób w wieku 15 lat i więcej żyje z niepełnosprawnością, podczas gdy badanie *Global Burden of Disease* szacuje, że jest to około 975 milionów (19,4%) osób. Według Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*), spośród tych osób 110 milionów (2,2%) ma bardzo poważne trudności w funkcjonowaniu, podczas gdy *Global Burden of Disease* szacuje, że 190 milionów (3,8%) osób jest dotkniętych „ciężkim stopniem niepełnosprawności” – jest to odpowiednik niepełnosprawności spowodowany takimi schorzeniami jak porażenie czterokończynowe, ciężka depresja lub ślepotą. Tylko *Global Burden of Disease* mierzy niepełnosprawności okresu dziecięcego (0–14 lat), których występowanie szacuje na 95 mln (5,1%) dzieci, z których z kolei 13 milionów (0,7%) jest dotkniętych „ciężkim stopniem niepełnosprawności”.

### Rosnące liczby

Liczba osób niepełnosprawnych stale się powiększa, ze względu na starzenie się populacji, zwiększone ryzyko wystąpienia niepełnosprawności u osób w podeszłym wieku oraz z powodu globalnego wzrostu częstotliwości zachorowań na choroby przewlekłe powodujące niepełnosprawność, takie jak cukrzyca, choroby układu krążenia czy choroby psychiczne. Szacuje się, że w państwach o niskim i średnim dochodzie narodowym choroby przewlekłe stanowią 66,5% wszystkich lat przeżytych z niepełnosprawnością (1). Wzorce niepełnosprawności w danym kraju pozostają pod wpływem tendencji zdrowotnych, trendów środowiskowych i innych czynników, takich jak wypadki drogowe, kłęski żywiołowe, konflikty, dieta i nadużywanie substancji psychoaktywnych.

### Różnorodne doświadczenia

Stereotypowe poglądy na temat niepełnosprawności w przeważającej części dotyczy użytkowników wózków inwalidzkich i kilka innych „klasycznych” grup, takich jak osoby niewidome i głuchonieme. Jednakże doświadczanie niepełnosprawności wynikające z interakcji schorzenia, czynników osobistych i środowiskowych znacznie się różni. Podczas, gdy niepełnosprawność koreluje z niedogodnością, nie wszystkie osoby niepełnosprawne znajdują się w równie niekorzystnej sytuacji. Kobiety z niepełnosprawnością doświadczają dyskryminacji na tle płci oraz przeszkód związanych z istnieniem dokuczliwych barier. Wskaźniki liczby osób przyjętych do szkół różnią się w zależności od zaburzeń; dzieci z upośledzeniami fizycznymi generalnie radzą sobie lepiej niż te z zaburzeniami intelektualnymi lub sensorycznymi. Osoby najbardziej wykluczone z rynku pracy to często niepełnosprawni z problemami psychicznymi lub upośledzeniem intelektualnym. Jak wynika z badań naukowych, osoby z poważniejszymi zaburzeniami często doświadczają większych niedogodności, począwszy od terenów wiejskich w Gwatemali (2) aż do Europy (3).

## Populacje wrażliwe

Niepełnosprawność w sposób nieproporcjonalny dotyczy różnych podatnych populacji. Wyniki Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) wskazują na częstsze występowanie niepełnosprawności w krajach o niższych dochodach niż w państwach o dochodach wyższych. Większa częstość występowania niepełnosprawności dotyczy również osób z najbiedniejszych pod względem majątkowym kwantyli, kobiet i osób starszych (4). Osoby, które mają niskie dochody, bezrobotni lub ludzie z niższym wykształceniem, objęte są zwiększonym ryzykiem wystąpienia niepełnosprawności. Dane badań z *Multiple Indicator Cluster Surveys* w wybranych krajach pokazują, że dzieci z uboższych gospodarstw domowych oraz dzieci osób należących do mniejszości etnicznych są narażone na znacznie większe ryzyko wystąpienia niepełnosprawności niż inne dzieci (5).

## Jakie są bariery, z którymi spotykają się osoby niepełnosprawne?

Zarówno KPON (CRPD), jak i ICF podkreślają rolę środowiska w ułatwianiu lub ograniczaniu uczestnictwa osób niepełnosprawnych. Niniejszy Raport dokumentuje powszechne dowody na istnienie barier, w tym wymienionych poniżej.

### – Nieodpowiednia polityka i standardy

Projekty działań politycznych nie zawsze biorą pod uwagę potrzeby osób niepełnosprawnych, lub istniejące zasady i standardy nie są egzekwowane. Przykładowo, w przypadku edukacyjnych zasad włączających, stwierdzono, że z 28. państw uczestniczących w programie *Education for All Fast Track Initiative Partnership*, 18 ujawniło albo bardzo mało szczegółów na temat proponowanych strategii mających na celu integrację dzieci niepełnosprawnych w szkołach, albo w ogóle nie odnosiło się do zagadnień niepełnosprawności czy integracji (6). Wspólne luki w polityce edukacyjnej obejmują brak środków finansowych i innych mechanizmów zachęcających do uczęszczania do szkoły, skierowanych do dzieci niepełnosprawnych, jak również brak zabezpieczenia społecznego i usług wsparcia dla tych dzieci i ich rodzin.

### – Postawy negatywne

Przekonania i uprzedzenia stanowią bariery dla edukacji, zatrudnienia, opieki zdrowotnej i uczestnictwa w społeczeństwie. Na przykład, postawy nauczycieli, administratorów szkół, innych uczniów, a nawet członków rodziny wpływają na integrację dzieci niepełnosprawnych w szkołach powszechnych. Błędne postrzeganie osób niepełnosprawnych przez pracodawców jako pracowników mniej wydajnych niż osoby w pełni sprawne pracujące na takich samych stanowiskach oraz niewiedza o dostępnych zastosowaniach miejsc pracy stanowią czynnik ograniczający możliwości zatrudnienia.

### – Brak świadczenia usług rehabilitacyjnych

Osoby niepełnosprawne są szczególnie podatne na braki w zakresie świadczeń, takich jak opieka zdrowotna, rehabilitacja, a także wsparcie i pomoc. Dane z czterech

państw Afryki Południowej wykazały, że tylko 26%–55% osób otrzymywało świadczenia z zakresu rehabilitacji medycznej, które były potrzebne, 17%–37% otrzymało urządzenia wspomagające, 5%–23% odbyło szkolenie zawodowe, które było wymagane, a 5%–24% otrzymało świadczenia socjalne (7–10). Badania przeprowadzone w stanach Uttar Pradesh i Tamil Nadu w Indiach wykazały, że brak usług na tym terenie był drugą, po kosztach, najczęstszą przyczyną, przez którą osoby niepełnosprawne nie korzystały z dostępu do opieki zdrowotnej (11).

#### – **Trudności związane ze świadczeniem usług**

Słaba koordynacja usług, nieodpowiedni personel i niewystarczające kompetencje pracowników mogą wpłynąć na jakość, dostępność i adekwatność usług dla osób niepełnosprawnych. Dane ze Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*) z 51. krajów wykazały, że prawdopodobieństwo, iż osoby z niepełnosprawnością otrzymają świadczenia nieadekwatne do ich potrzeb jest ponad dwukrotnie wyższe, prawdopodobieństwo, że osoby te będą traktowane źle – czterokrotnie wyższe, a prawie trzy razy częściej odmawia się im świadczeń zdrowotnych, których potrzebują. Zarobki wielu pracowników socjalnych wsparcia są niewielkie; co więcej, nie mają oni odpowiedniego przeszkolenia. Badanie przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych Ameryki wykazało, że 80% pracowników opieki społecznej nie miało żadnych formalnych kwalifikacji lub szkoleń (12).

#### – **Niewystarczające finansowanie**

Środki finansowe przeznaczone na realizację polityki i planów są często niewystarczające. Brak skutecznego finansowania jest główną przeszkodą na drodze do zrównoważonych usług w każdym państwie, niezależnie od dochodu. Przykładowo, w krajach o wysokim dochodzie narodowym, 20%–40% osób z niepełnosprawnością na ogół nie zaspokaja swoich potrzeb w zakresie pomocy w codziennych czynnościach (13–18). W wielu krajach o niskim i średnim dochodzie narodowym rządy nie mogą zapewnić odpowiednich usług, a komercyjni usługodawcy są niedostępni lub nieprzystępni cenowo dla większości gospodarstw domowych. Analiza ze Światowego Badania Zdrowia (ang. *World Health Survey*), przeprowadzona w latach 2002–2004 w 51. krajach, wykazała, że osoby z niepełnosprawnością miały więcej trudności w uzyskaniu zwolnień lub ulg w kosztach opieki zdrowotnej niż te w pełni sprawne.

#### – **Brak dostępności**

Wiele budynków (w tym mieszkania państwowe), systemy transportowe i informacyjne nie jest dostępnych dla wszystkich ludzi. Brak dostępu do transportu jest częstym powodem zniechęcającym osoby z niepełnosprawnością do poszukiwania pracy lub uniemożliwiających im dostęp do służby zdrowia. Raporty z krajów, które posiadają przepisy dotyczące dostępności, nawet te sprzed 20–40 lat, potwierdzają niski poziom



zgodności (19–22). Dostępnych jest niewiele informacji w przystępnych formatach, a wiele potrzeb komunikacyjnych osób niepełnosprawnych pozostaje niezaspokojonych. Głuchoniemi często mają trudności z dostępem do tłumaczenia języka migowego: badanie przeprowadzone w 93. krajach wykazało, że 31 z nich nie dysponowało świadczeniami w tym zakresie, natomiast 30 państw posiadało 20. lub mniej wykwalifikowanych tłumaczy (23). Osoby niepełnosprawne w znacznie niższym stopniu korzystają z technologii informacyjnych i komunikacyjnych niż ludzie w pełni sprawni, a w niektórych przypadkach mogą one nawet nie mieć dostępu do podstawowych produktów i usług, takich jak telefony, telewizja czy Internet.

– **Brak konsultacji i zaangażowania**

Wiele osób niepełnosprawnych jest wykluczonych z procesu podejmowania decyzji w sprawach bezpośrednio wpływających na ich życie, na przykład tam, gdzie nie mają one prawa wyboru czy kontrolowania tego, w jaki sposób udzielane jest im wsparcie w ich domach.

– **Brak danych i dowodów naukowych**

Brak ścisłych i porównywalnych danych na temat niepełnosprawności oraz poważnych dowodów naukowych na temat działających programów, może utrudniać zrozumienie oraz wstrzymać dalsze działania. Uświadomienie sobie liczebności osób niepełnosprawnych oraz okoliczności w jakich żyją, może usprawnić wysiłki zmierzające do usunięcia barier oraz zapewnienia osobom niepełnosprawnym, godnego uczestnictwa w społeczeństwie.

## **W jakim stopniu życie osób niepełnosprawnych jest obciążone?**

Barieri przyczyniające się do niepełnosprawności są powodem powstawania niekorzystnych sytuacji, których doświadczają osoby niepełnosprawne.

### **Gorszy stan zdrowia**

Coraz więcej dowodów wskazuje na to, że osoby niepełnosprawne charakteryzują się gorszym stanem zdrowia niż populacja ogólna. W zależności od grupy i miejsca, ludzie niepełnosprawni mogą doświadczać większej podatności na możliwe do uniknięcia schorzenia wtórne, choroby współistniejące oraz schorzenia związane z wiekiem. Niektóre badania wskazują również, że wśród osób niepełnosprawnych istnieje wyższy stopień występowania zachowań ryzykownych, takich jak palenie tytoniu, nieodpowiednia dieta i brak aktywności fizycznej. Występuje u nich również zwiększone ryzyko stania się ofiarą przemocy.

Niezaspokojone zapotrzebowanie w zakresie usług rehabilitacyjnych (w tym urządzeń wspomagających) może spowodować pogorszenie ogólnego stanu zdrowia, ograniczenie aktywności i uczestnictwa oraz obniżoną jakość życia.

### **Gorsze osiągnięcia edukacyjne**

Dzieci niepełnosprawne mają więcej problemów z rozpoczęciem nauki w szkole niż ich w pełni sprawni rówieśnicy; mają również niższy wskaźnik kontynuacji nauki w szkołach oraz uzyskania promocji do następnej klasy. Luki w zakresie edukacji obserwowane są we wszystkich grupach wiekowych w państwach zarówno o niskim, jak i wysokim dochodzie narodowym, przy czym są one bardziej wyraźne w krajach biedniejszych. Różnica między odsetkiem niepełnosprawnych i w pełni sprawnych dzieci uczęszczających do szkoły podstawowej waha się w zakresie od 10% w Indiach do 60% w Indonezji. W przypadku szkoły średniej różnica ta waha się w zakresie od 15% w Kambodży do 58% w Indonezji (24). Nawet w krajach, w których wskaźnik zapisów do szkół jest wysoki, takich jak państwa Europy Wschodniej, wiele dzieci niepełnosprawnych nie uczęszcza do szkoły.

### **Mniejszy udział w gospodarce**

Osoby niepełnosprawne są bardziej narażone na bezrobocie i zwykle ich przychody są niższe, nawet wtedy, gdy są zatrudnione. Ogólnoświatowe dane ze Światowego Badania Zdrowia Światowej Organizacji Zdrowia (ang. *World Health Survey*) pokazują, że wskaźniki zatrudnienia są niższe dla niepełnosprawnych mężczyzn (53%) oraz niepełnosprawnych kobiet (20%) niż w przypadku w pełni sprawnych mężczyzn (65%) i kobiet (30%). Ostatnie badania Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD; ang. *Organization for Economic Co-operation and Development*) (25) wykazały, że w 27. państwach osoby niepełnosprawne w wieku produkcyjnym doświadczały istotnych niedogodności i miały gorsze wyniki na rynku pracy niż pracownicy w pełni sprawni w tym samym wieku. Przeciętnie, wskaźnik zatrudnienia tych osób, kształtujący się na poziomie 44%, był o ponad połowę niższy niż dla ludzi w pełni sprawnych (75%). Wskaźnik braku aktywności był około 2,5 raza wyższy u osób w pełni sprawnych (odpowiednio 49% i 20%).

### **Wyższy wskaźnik ubóstwa**

Osoby niepełnosprawne doświadczały zatem w wyższym stopniu ubóstwa niż pełnosprawne. Średnio, osoby niepełnosprawne oraz gospodarstwa domowe z niepełnosprawnym członkiem rodziny doświadczały wyższego stopnia ograniczeń, w tym braku zabezpieczenia w żywność, złych warunków mieszkaniowych, braku dostępu do pitnej wody i urządzeń sanitarnych, niewystarczającego dostępu do opieki zdrowotnej i mniejszych aktywów niż ludzie i gospodarstwa bez osób niepełnosprawnych. Osoby niepełnosprawne mogą ponosić dodatkowe koszty wsparcia osobistego, opieki medycznej lub urządzeń wspomagających i z tych powodów istnieje większe prawdopodobieństwo, że niepełnosprawni i ich gospodarstwa domowe będą ubożsi niż ludzie w pełni sprawni o podobnych dochodach. Osoby niepełnosprawne w krajach o niskim dochodzie narodowym są o 50% bardziej narażone na wysokie wydatki związane ze służbą zdrowia niż te w pełni sprawne (4).

### **Zwiększona zależność i ograniczone uczestnictwo**

Zależność od rozwiązań instytucjonalnych, brak życia społecznego i nieodpowiednie świadczenia przyczyniają się do odizolowania osób niepełnosprawnych i uzależnienia ich od innych osób. Badanie 1505. młodszych dorosłych z niepełnosprawnością przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych wykazało, że 42% z nich miało trudności w kładzeniu się do/wstawaniu z łóżka lub krzesła, ze względu na to, iż nie było przy nich dostępnej żadnej osoby, która mogłaby udzielić im pomocy (26). Uważa się, że domy opieki są odpowiedzialne za brak autonomii, segregację niepełnosprawnych w szerszej społeczności oraz inne naruszenia praw człowieka.

Większość wsparcia pochodzi od członków rodziny lub sieci instytucji społecznych. Ale wyłączne poleganie na wsparciu nieformalnym może przynieść opiekunom niekorzystne skutki, w tym stres, izolację oraz utratę możliwości socjoekonomicznych. Trudności te wzrastają wraz z wiekiem członków rodziny. W Stanach Zjednoczonych członkowie rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi pracują mniej godzin niż w przypadku innych rodzin, są bardziej skłonni do zrezygnowania ze swojej pracy, mają więcej poważnych problemów finansowych i są mniej chętni do podjęcia nowego zatrudnienia.

### **Bariery i dysproporcje**

Niniejszy Raport stanowi syntetyczne ujęcie dostępnych dowodów naukowych, dotyczących sposobu pokonywania barier w zakresie ochrony zdrowia, rehabilitacji, wsparcia i pomocy w środowisku, edukacji i zatrudnieniu, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością. Podczas, gdy szczegółowe informacje można znaleźć w poszczególnych rozdziałach tego Raportu, poniższe streszczenie nada kierunek poprawie życia osób niepełnosprawnych zgodnie z KPON (CRPD).

### **Likwidacja barier w zakresie opieki zdrowotnej**

Uczynienie wszystkich poziomów istniejących systemów opieki zdrowotnej bardziej integracyjnymi, z publicznymi programami zdrowotnymi dostępnymi dla osób niepełnosprawnych ograniczy dysproporcje zdrowotne i niezaspokojone zapotrzebowanie. W celu przewyższenia barier fizycznych, komunikacyjnych i informacyjnych, zastosowano różnorodne podejścia w głównych obszarach opieki zdrowotnej, takie jak zmiany konstrukcyjne w obiektach, użycie sprzętu o uniwersalnych cechach konstrukcyjnych, przekazywanie informacji w odpowiednich formatach, dokonywanie zmian rezerwacji lekarskich i korzystanie z alternatywnych modeli świadczenia usług. Rehabilitacja społeczna odniosła sukces w ośrodkach o mniejszych zasobach finansowych w zakresie ułatwiania dostępu osobom niepełnosprawnym do istniejących usług, badań przesiewowych oraz promowania profilaktycznych świadczeń opieki zdrowotnej. W krajach o wysokim dochodzie narodowym,

do kontraktów z publicznymi, prywatnymi i dobrowolnymi świadczeniodawcami włączono standardy dostępności i jakości związane z niepełnosprawnością. Takie działania jak kierowanie do określonego odbiorcy usług, rozwijanie indywidualnych planów opieki oraz ustalenie koordynatora opieki zdrowotnej mogą dotrzeć do osób o złożonych potrzebach zdrowotnych i grup, do których dostęp jest utrudniony. Osoby niepełnosprawne powinny otrzymywać świadczenia z podstawowych zespołów opieki zdrowotnej, ale świadczenia specjalistyczne, organizacje i instytucje również powinny być dostępne wtedy, gdy są one potrzebne, tak aby możliwe było zapewnienie kompleksowej opieki medycznej. Aby poprawić postawy, wiedzę i umiejętności świadczeniodawców, edukacja pracowników ochrony zdrowia musi zawierać istotne informacje dotyczące niepełnosprawności. Angażowanie osób niepełnosprawnych w zakresie kształcenia i szkolenia może poprawić stan wiedzy i postawy. Równouprawnienie osób niepełnosprawnych w celu lepszego radzenia sobie z własnym zdrowiem dzięki szkoleniom z zakresu samodzielnego zarządzania, wzajemna pomoc oraz zapewnienie dostępu do informacji stanowią skuteczne działania prowadzące do poprawy stanu zdrowia, mogące obniżyć koszty opieki zdrowotnej.

Szeroki wybór możliwości finansowych daje szansę na usprawnienie systemu ubezpieczeń oraz dostępności usług opieki zdrowotnej, w tym zapewnienie, że ubezpieczenie zdrowotne oraz wspólne opłacanie składek na rzecz opieki medycznej jest korzystne dla osób niepełnosprawnych. W przypadku osób z niepełnosprawnościami, które nie posiadają innych źródeł finansowania swojej ochrony zdrowia, aby usprawnić korzystanie z usług opieki medycznej należy zredukować bieżące płatności oraz zapewnić zasiłek umożliwiający pokrycie kosztów pośrednich. Finansowe zachęty mogą nakłonić ośrodki służby zdrowia do poprawy jakości świadczonych usług. W krajach rozwijających się ze skuteczną podstawową opieką zdrowotną i systemem płatności, korzystanie ze świadczeń może zostać usprawnione poprzez spersonalizowane przelewy pieniężne w ramach proponowanej opieki zdrowotnej.

### **Likwidacja barier w zakresie rehabilitacji**

Rehabilitacja stanowi dobrą inwestycję, ponieważ umożliwia budowanie potencjału ludzkiego. Trzeba, by została włączona do ogólnego ustawodawstwa w dziedzinie zdrowia, zatrudnienia, edukacji i usług społecznych oraz do szczególnych przepisów dotyczących osób niepełnosprawnych. Reakcje polityczne powinny podkreślać znaczenie wczesnej interwencji, korzyści płynące z rehabilitacji w celu promowania funkcjonowania ludzi z wieloma schorzeniami, a także świadczenie usług jak najbliżej miejsca zamieszkania potrzebującego ich chorego.

W przypadku przyjętych już usług, należy skoncentrować się na ulepszaniu ich wydajności oraz skuteczności poprzez rozszerzenie zakresu ubezpieczeń oraz udoskonalenie ich jakości oraz dostępności. W mniej dofinansowanym systemie należy się skupić na przyspieszeniu świadczenia usług poprzez rehabilitację środowiskową, uzupełnioną skierowaniem

(osoby niepełnosprawnej) do dodatkowych specjalistów. Integracja rehabilitacji (zawodowej oraz społecznej) z systemem podstawowej i specjalistycznej opieki zdrowotnej może poprawić jej dostępność. Systemy skierowań pomiędzy różnymi formami świadczeń oraz usług (szpitalne, ambulatoryjne, opieka domowa) oraz szczeblami świadczenia opieki zdrowotnej (podstawowa, specjalistyczna i wąskospecjalistyczna) mogą poprawić dostęp do tychże świadczeń. Ważnym elementem ciągłości opieki jest pośrednictwo rehabilitacyjne świadczone przez lokalne środowisko.

Zwiększenie dostępu do technologii wspomagających prowadzi do wzrostu niezależności, poprawia uczestnictwo i może zmniejszyć koszty związane z opieką i wsparciem. Aby urządzenia wspomagające były właściwie dobrane, należy je dostosować zarówno do środowiska, jak i użytkownika, czemu powinny towarzyszyć odpowiednie badania kontrolne. Dostęp do technologii wspomagających można poprawić poprzez dążenie do ekonomii skali, lokalną produkcję produktów i ich montaż oraz zmniejszenie podatków importowych.

Ze względu na ogólnoswiatowy niedobór specjalistów w dziedzinie rehabilitacji, istnieje zapotrzebowanie na większą zdolność szkoleniową. Wymagane szkolenia mogą być zróżnicowane lub stopniowane. Złożoność pracy w środowiskach ubogich w środki pieniężne wymaga wykształcenia uniwersyteckiego lub ściśle technicznego. Programy szkoleniowe średniego szczebla mogą być pierwszym krokiem na drodze do niwelowania niedoborów personelu rehabilitacyjnego w krajach rozwijających się lub zrekompensowania trudności w zakresie rekrutacji specjalistów wyższego szczebla w państwach rozwiniętych. Szkolenia społecznych pracowników rehabilitacji mogą rozwiązywać problemy związane z dostępem geograficznym oraz stanowić reakcję na niedobory siły roboczej i jej geograficzne rozproszenie. Wykorzystanie mechanizmów i bodźców zachęcających do zatrzymania pracowników może zapewnić ciągłość świadczonych usług.

Strategie finansowania, poza tymi, które mogą zostać wykorzystane do pokonania barier w zakresie ochrony zdrowia, obejmują redystrybucję lub reorganizację istniejących usług (na przykład, od świadczeń szpitalnych do usług świadczonych przez gminy), współpracę międzynarodową (w tym rehabilitację w ramach wsparcia na wypadek kryzysów humanitarnych), partnerstwo publiczno-prywatne i środki finansowe przeznaczone na rzecz ubogich osób niepełnosprawnych.

### **Likwidacja barier w zakresie wsparcia i pomocy**

Prowadzenie życia w społeczeństwie, zapewnienie szerokiego zakresu usług wspierających i wspomagających, a także wspieranie nieformalnych opiekunów będzie promować niezależność i umożliwi osobom niepełnosprawnym oraz członkom ich rodzin uczestnictwo w aktywnościach gospodarczych i społecznych.

Włączenie osób niepełnosprawnych do życia społecznego wymaga wyprowadzenia się z domów opieki społecznej i udzielenia wsparcia dzięki zapewnieniu im dostępu do szeregu

usług wspierających i pomocy w ich środowiskach, w tym dostępu do opieki dziennej oraz zastępczej, a także wsparcia w domu. Poszczególne państwa muszą odpowiednio zaplanować przejście do modelu rehabilitacji społecznej oraz zapewnić odpowiednie środki finansowe i zasoby ludzkie. Usługi społeczne, jeśli są dobrze zaplanowane, mają zapewnione finansowanie, osiągają lepsze wyniki, chociaż niekoniecznie muszą być tańsze. Rząd może rozważyć różne środki finansowania, w tym zlecenie usług prywatnym świadczeniodawcom, oferując ulgi podatkowe oraz przekazując budżety osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom do ich bezpośredniego wykorzystania.

Obiecujące strategie rządowe obejmują rozwijanie sprawiedliwych procedur oceny niepełnosprawności i jasnych kryteriów kwalifikacji, regulację świadczenia usług, w tym ustaleń i egzekwowania norm, finansowanie usług przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych, które nie mogą sobie pozwolić na ich opłacenie oraz, tam gdzie to konieczne, świadczenie usług bezpośrednich. Koordynacja między sektorem zdrowotnym, społecznym i mieszkaniowym może zapewnić odpowiednie wsparcie oraz zmniejszyć brak zabezpieczenia finansowego. Efekty świadczeń poprawią się wtedy, gdy świadczeniodawcy będą odpowiedzialni wobec konsumentów, a ich relacja zostanie uregulowana poprzez formalne umowy obejmujące określone usługi; również gdy konsumenci będą zaangażowani w proces podejmowania decyzji dotyczących rodzaju wsparcia i gdy usługi te zostaną zindywidualizowane, a nie świadczone na zasadzie „jeden rozmiar dla wszystkich”, dodatkowo pod kontrolą agencji. Jakość usług i doświadczenie użytkownika można udoskonalić dzięki szkoleniom pracowników i użytkowników wsparcia.

W krajach o niskim i średnim dochodzie wspieranie świadczenia usług przez organizacje społeczeństwa obywatelskiego może rozszerzyć swój zasięg i zakres. Społeczne programy rehabilitacji były skuteczne w świadczeniu usług na obszarach bardzo ubogich i zaniedbanych. Udzielaniem informacji, wsparcia finansowego i tymczasową opieką nad osobą chorą zajmą się nieformalni opiekunowie, którzy zapewnią większość wsparcia dla niepełnosprawnych na całym świecie.

## **Tworzenie środowisk pozwalających rozwinąć umiejętności**

Likwidacja barier w miejscach publicznych, transporcie, informacji, i komunikacji ograniczy stopień izolacji i zależności osób z niepełnosprawnościami i tym samym umożliwi im uczestnictwo w edukacji, zatrudnieniu oraz życiu społecznym. Wśród poszczególnych dziedzin, kluczowymi wymaganiami w podejściu do problematyki dostępności oraz zmniejszania negatywnych nastawień są standardy dostępu; współpraca między publicznym i prywatnym sektorem; główna agencja rządowa, która będzie odpowiedzialna za koordynację procesu wdrażania; szkolenia z zakresu dostępności; uniwersalne projektowanie przewidziane dla planistów/urbanistów, architektów i projektantów; uczestnictwo odbiorców oraz edukacja publiczna.

Doświadczenie pokazuje, że do usunięcia barier w budynkach wymagane są obowiązkowe, narzucone przez ustawodawstwo, minimalne standardy. Potrzebne jest systematyczne podejście do standardów, oparte na dowodach naukowych, dotyczące różnych ośrodków i obejmujące uczestnictwo osób niepełnosprawnych. Audyty przystępności, prowadzone przez organizacje zrzeszające osoby niepełnosprawne, zachęcają, by się im podporządkować. Ograniczone środki finansowe mogą zostać w pełni wykorzystane dzięki stworzeniu planu strategicznego określającego priorytety i niezwykle ambitne cele. Na przykład, początkowe ukierunkowanie na dostępność w nowych budynkach użyteczności publicznej (1% dodatkowych kosztów, związanych z podporządkowaniem się przestrzeganiu dostępności w nowych budynkach, stanowi mniejszą kwotę niż adaptacje istniejących budynków), a następnie rozszerzenie zakresu przepisów i norm obejmujących poprawę dostępu w istniejących budynkach użyteczności publicznej.

W dziedzinie transportu ciągłość w zakresie dostępności w całym łańcuchu podróży można osiągnąć poprzez określenie wstępnych priorytetów w drodze konsultacji z osobami niepełnosprawnymi i usługodawcami, wprowadzenie udogodnień dla ludzi niepełnosprawnych do regularnego ich utrzymania i projektów udoskonalających oraz na drodze opracowania tanich, uniwersalnych usprawnień konstrukcyjnych, które przynoszą widoczne korzyści szerokiej rzeszy pasażerów. W krajach rozwijających się w coraz większym zakresie rozbudowuje się autobusowe systemy szybkiego przewozu osób niepełnosprawnych. Istotnym elementem zintegrowanego systemu dostępnego transportu są taksówki, dostępne dla osób z obniżoną funkcjonalnością, spełniające zapotrzebowania transportowe. Wymagane są również szkolenia przeznaczone dla pracowników transportu oraz fundusze rządowe dla zapewnienia obniżonej taryfy lub bezpłatnego przewozu ludzi z niepełnosprawnością. Chodniki, łagodne zjazdy z krawężnika (rampy) i przejścia dla pieszych poprawiają bezpieczeństwo i zapewniają dostępność przestrzeni.

Drogi rozwoju w zakresie technologii informatycznych i komunikacyjnych obejmują podnoszenie świadomości, przyjęcie ustawodawstwa i przepisów, opracowanie standardów i oferowanie szkoleń. Usługi, takie jak przekazniki telefoniczne, transmisje telewizyjne zawierające napisy, interpretacja języka migowego i przystępne formy informacji, ułatwią uczestnictwo osób niepełnosprawnych. Poprawę informacji i dostępu do technologii komunikacyjnych można osiągnąć poprzez połączenie regulacji rynku i podejść antydyskryminujących, wraz z odpowiednimi perspektywami dotyczącymi ochrony konsumentów i zamówień publicznych. Państwa posiadające silne prawodawstwo i mechanizmy działań następczych wykazują tendencję do osiągnięcia wyższego poziomu informacji i dostępu do technologii komunikacyjnych, aczkolwiek przepisy regulacyjne muszą nadążać za innowacjami technologicznymi.

### **Likwidacja barier w zakresie edukacji**

Integracja dzieci niepełnosprawnych w szkołach powszechnych propaguje powszechne ukończenie edukacji podstawowej (ang. *universal primary completion*), co jest optymalne i przyczynia się do eliminowania dyskryminacji.

Integracja dzieci niepełnosprawnych w dziedzinie edukacji wymaga zmian w systemie oświaty. Sukces włączających systemów edukacji w dużej mierze zależy od zaangażowania danego kraju w przyjęcie odpowiednich przepisów prawnych, zapewnienia jasnego kierunku polityki, opracowania krajowego planu działania, rozwinięcia infrastruktury i zdolności do realizacji oraz korzystania z długoterminowego finansowania. Zapewnienie, że dzieci z niepełnosprawnością są objęte takimi samymi standardami kształcenia, co ich rówieśnicy, często wymaga zwiększonych nakładów finansowych.

Tworzenie zintegrowanego środowiska nauczania pomoże wszystkim dzieciom w nauce i wykorzystaniu swojego potencjału. Systemy edukacyjne powinny przyjąć podejście w większym stopniu skoncentrowane na uczniu i obejmujące zmiany w programach, metodach nauczania i materiałach oraz w systemach oceniających i egzaminujących. Wiele państw wprowadziło indywidualne plany edukacyjne jako narzędzie wspierania integracji dzieci z niepełnosprawnością w placówkach oświatowych. Wiele barier fizycznych, z którymi niepełnosprawni uczniowie mają do czynienia w edukacji, można łatwo przezwyciężyć za pomocą prostych środków, takich jak zmiana układu sal lekcyjnych. Niektóre dzieci wymagają dostępu do dodatkowych usług wspierających, w tym nauczycieli specjalnej edukacji, asystentów klasowych i usług terapeutycznych.

Odpowiednie szkolenia nauczycieli szkół powszechnych może zwiększyć zaufanie w stosunku do nich i ich umiejętności w zakresie edukacji uczniów z niepełnosprawnością. Trzeba, by zasady integracji zostały włączone w programy kształcenia nauczycieli, którym powinny towarzyszyć inne inicjatywy, dostarczające im możliwości wymiany wiedzy i doświadczeń w dziedzinie edukacji włączającej.

### **Likwidacja barier w zakresie zatrudnienia**

Prawo dotyczące walki z dyskryminacją stanowi punkt wyjścia dla promowania integracji osób niepełnosprawnych w zakresie zatrudnienia. Tam, gdzie prawo wymaga od pracodawców zapewnienia racjonalnych dostosowań – takich jak dostępność procedur rekrutacji i selekcji, dostosowanie środowiska pracy, modyfikacja czasu pracy oraz zapewnienie technologii wspomagających, mogą one zmniejszyć stopień dyskryminacji w zakresie zatrudnienia, zwiększyć dostęp do miejsc pracy i zmienić sposób postrzegania osób niepełnosprawnych jako pracowników produktywnych. Zakres działań finansowych, takich jak ulgi podatkowe i finansowanie racjonalnych dostosowań, może być uznany za sposób na ograniczenie dodatkowych kosztów, które w przeciwnym wypadku byłyby ponoszone przez pracodawców i pracowników.



Oprócz powszechnego kształcenia zawodowego, wzajemne szkolenie, doradztwo/opieka pedagogiczna, i wczesna interwencja wydają się być korzystne w doskonaleniu umiejętności osób niepełnosprawnych. Rehabilitacja środowiskowa może również udoskonalić umiejętności oraz nastawienie, wspomóc szkolenie w miejscu pracy oraz zapewnić poradnictwo dla pracodawców. Nadzorowane przez odbiorców służby zatrudnienia promują szkolenie oraz zatrudnienie w kilku krajach.

Programy zarządzania niepełnosprawnością (zarządzanie przypadkami, edukacja opiekunów, zakwaterowanie w miejscu pracy, wczesny powrót do pracy z odpowiednim wsparciem) poprawiły wskaźniki powrotów do pracy osób, u których rozwinęła się niepełnosprawność w czasie, gdy byli zatrudnieni. Wspierane programy zatrudniające mogą ułatwić rozwój umiejętności i zatrudnienie niektórych niepełnosprawnych, w tym osób o znaczących trudnościach w funkcjonowaniu. Programy te mogą obejmować szkolenia w dziedzinie zatrudnienia, szkolenia specjalistyczne, indywidualnie dopasowany nadzór, transport, technologie wspomagające. Tam, gdzie dominuje gospodarka nieformalna, ważne jest wspieranie samozatrudnienia osób niepełnosprawnych i ułatwianie im dostępu do mikrokredytów poprzez poprawę ich zasięgu, dostępności i zindywidualizowanych warunków kredytowych.

Główne programy opieki społecznej powinny obejmować osoby niepełnosprawne jednocześnie wspierając ich powrót do pracy. Różne warianty postępowań obejmują oddzielenie części zasiłku od tego, który zostanie przeznaczony na pokrycie dodatkowych kosztów ponoszonych przez osoby niepełnosprawne, takich jak koszt podróży do pracy, koszty związane ze sprzętem, korzystanie ze świadczeń ograniczonych czasowo i zapewnienie, że opłaca się pracować.

## Rekomendacje

Mimo że wiele państw podjęło działania w celu poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych, nadal pozostaje wiele do zrobienia. Dowody zebrane w Raporcie wskazują, że można znieść wiele barier, z którymi zmagają się osoby z niepełnosprawnością, a niedogodności z nią związane są do przezwyciężenia. Poniższe rekomendacje dla działań są przekrojowe i skierowane przez szczegółowe zalecenia, które znajdują się na końcu każdego rozdziału.

Ich wdrożenie wymaga zaangażowania różnych sektorów (ochrony zdrowia, edukacji, opieki społecznej, pracy, transportu, mieszkalnictwa) – oraz różnych aktorów politycznych – rządów, organizacji społeczeństwa obywatelskiego (włączając organizacje osób niepełnosprawnych), specjalistów, sektora prywatnego.

Istotne jest, aby poszczególne państwa dostosowały swoje działania do własnych specyficznych uwarunkowań. Tam, gdzie kraje ograniczają wymogi pieniężne, niektóre z działań priorytetowych, w szczególności te wymagające pomocy technicznej i budowania potencjału, mogą być zawarte w ramach współpracy międzynarodowej.

### **Rekomendacja 1: umożliwienie dostępu do wszystkich głównych systemów i usług**

Osoby niepełnosprawne mają zwykłe potrzeby w zakresie zdrowia i dobrego samopoczucia, bezpieczeństwa gospodarczego i społecznego, uczenia się i rozwijania swoich umiejętności. Potrzeby te mogą i powinny zostać spełnione w ramach głównych programów i usług.

Mainstreaming (integracja osób niepełnosprawnych) jest procesem, w którym rządy oraz inni interesariusze ukierunkowani są na likwidację barier, które wyłączają osoby niepełnosprawne z udziału na równi z innymi z każdej aktywności oraz na usługi przeznaczone dla ogółu społeczeństwa, takie jak edukacja, ochrona zdrowia, zatrudnienie i opieka społeczna. Aby to osiągnąć, wskazane mogą być zmiany prawa, polityki, instytucji i środowisk. Mainstreaming nie tylko działa zgodnie z prawami człowieka osób niepełnosprawnych, ale również może być bardziej opłacalny.

Mainstreaming wymaga zaangażowania na wszystkich szczeblach i we wszystkich sektorach i wbudowania w nowe i istniejące przepisy standardów, zasad, strategii i planów. Podjęcie uniwersalnego projektu i wdrażanie racjonalnych dostosowań to dwa ważne podejścia. Mainstreaming wymaga także skutecznego planowania, odpowiednich zasobów ludzkich i inwestycji finansowych, którym towarzyszą konkretne środki, takie jak ukierunkowane programy i usługi (zob. rekomendacja 2), aby zapewnić odpowiednie spełnienie zróżnicowanych potrzeb osób niepełnosprawnych.

### **Rekomendacja 2: inwestowanie w konkretne programy i usługi przeznaczone dla osób niepełnosprawnych**

Oprócz usług mainstreamowych, niektóre osoby niepełnosprawne mogą wymagać dostępu do specyficznych działań, takich jak rehabilitacja, usługi wsparcia czy szkolenia. Rehabilitacja, obejmująca technologie wspomagające, takie jak wózki inwalidzkie i aparaty słuchowe, prowadzi do poprawy funkcjonowania i niezależności. Zapotrzebowanie w zakresie opieki może zostać spełnione dzięki szerokiemu zakresowi dobrze uregulowanej pomocy i wsparcia w społeczności tak, aby dane osoby mogły żyć samodzielnie i uczestniczyć w gospodarczym, społecznym i kulturalnym życiu swoich środowisk. Rehabilitacja zawodowa i szkolenia mogą stworzyć nowe możliwości na rynku pracy.

Chociaż istnieje zapotrzebowanie na dodatkowe usługi, pojawia się również potrzeba lepszych, bardziej dostępnych, elastycznych, zintegrowanych i skoordynowanych multidyscyplinarnych usług, szczególnie w okresach przejściowych, takich jak w przypadku świadczeń przeznaczonych dla dzieci i osób dorosłych. Istniejące programy i usługi muszą zostać zweryfikowane w celu oceny ich skuteczności i dokonywania zmian w taki sposób, aby ulepszyć ich zakres, skuteczność i efektywność. Zmiany te powinny opierać się na solidnych dowodach, być właściwe dla danej kultury i innych miejsc oraz przetestowane na danym obszarze.

### **Rekomendacja 3: przyjęcie krajowej strategii w dziedzinie niepełnosprawności i planowania działań**

Krajowa strategia w dziedzinie niepełnosprawności określa ujednoczoną i kompleksową, długoterminową wizję dla poprawy samopoczucia osób z obniżoną funkcjonalnością, która powinna obejmować zarówno politykę mainstreamową i obszary programowe oraz specjalne usługi dla niepełnosprawnych. Rozwój, wdrażanie i monitoring strategii narodowej powinien zebrać cały zakres sektorów i interesariuszy.

Plan działania w krótkim i średnim czasie operacjonalizuje strategię przez projektowanie zdecydowanych działań i harmonogramu realizacji, określenie celów, przypisanie odpowiedzialnych agencji oraz planowanie i przydzielanie potrzebnych środków pieniężnych. Strategia i plan działania powinny być oparte na wiedzy wynikającej z analizy sytuacji, brać pod uwagę takie czynniki jak częstość występowania niepełnosprawności, zapotrzebowanie na usługi, status społeczny i ekonomiczny, efektywność i luki w obecnych świadczeniach oraz bariery środowiskowe i społeczne. Potrzebne są mechanizmy jasno określające, gdzie leży odpowiedzialność za koordynację, podejmowanie decyzji, regularny monitoring i raporty oraz kontrolę zasobów.

### **Rekomendacja 4: angażowanie osób niepełnosprawnych**

Osoby niepełnosprawne często w unikalny sposób postrzegają swoją niepełnosprawność i sytuację, w jakiej się znajdują. Dlatego też powinno się konsultować z nimi oraz aktywnie angażować je do prac nad formułowaniem i wdrażaniem polityki, praw i usług. Organizacje osób niepełnosprawnych mogą wymagać rozwijania zdolności i wsparcia tak, aby umocnić ich pozycję oraz działać na rzecz ich potrzeb.

Osoby niepełnosprawne mają prawo do kontroli nad swoim życiem i dlatego należy się z nimi konsultować w sprawach, które ich bezpośrednio dotyczą – czy to w zakresie zdrowia, edukacji, rehabilitacji, czy życia w społeczności. Wspieranie procesu podejmowania decyzji może okazać się konieczne, aby umożliwić niektórym ludziom wyrażanie swoich potrzeb i wyborów.

### **Rekomendacja 5: poprawa zdolności zasobów ludzkich**

Zdolność zasobów ludzkich można poprawić dzięki skutecznej edukacji, szkoleniom i rekrutacji. Przegląd wiedzy i kompetencji pracowników w odpowiednich obszarach może stanowić punkt wyjścia do opracowania odpowiednich działań w celu ich poprawy. Odpowiednie szkolenia na temat niepełnosprawności, które obejmują zagadnienia związane z zasadami praw człowieka, powinny zostać włączone do obecnego nauczania i programów akredytacyjnych. Współczesnym lekarzom świadczącym usługi oraz zarządzającymi świadczeniami powinno się zapewnić możliwość odbycia szkoleń w miejscu pracy. Na przykład, wzmocnienie zdolności pracowników podstawowej ochrony zdrowia oraz zapewnienie dostępności do specjalistycznego personelu przyczynia się do skutecznej i przystępnej opieki zdrowotnej dla osób niepełnosprawnych.

Wiele krajów posiada zbyt małą liczbę pracowników w takich dziedzinach jak rehabilitacja czy edukacja specjalna. Opracowywanie standardów szkolenia dla różnego rodzaju i szczebli personelu może pomóc w zmniejszeniu niedoborów w zakresie zasobów ludzkich. Działania zmierzające do poprawy utrzymania pracowników mogą być istotne w niektórych ośrodkach i sektorach.

### **Rekomendacja 6: zapewnienie odpowiedniego finansowania i poprawa przystępności**

Odpowiednie i trwałe finansowanie publicznie świadczonych usług jest konieczne dla zapewnienia, że dotrą one do wszystkich beneficjentów i że świadczone usługi są dobrej jakości. Zlecenie usług, wspieranie partnerstwa publiczno-prywatnego i powierzonych budżetów na rzecz osób niepełnosprawnych, na cele opieki ukierunkowane na klienta, może przyczynić się do lepszego świadczenia usług. W trakcie opracowywania narodowej strategii dotyczącej niepełnosprawności i związanych z tym planów działania, należy rozważyć i odpowiednio finansować przystępność i zrównoważony rozwój proponowanych działań.

Aby poprawić przystępność towarów i usług dla osób niepełnosprawnych oraz zrekomensować dodatkowe koszty związane z niepełnosprawnością, należy zastanowić się nad rozwijaniem zdrowotnej i społecznej ochrony ubezpieczeniowej, zapewniając jednocześnie, że ludzie ubodzy i bezbronni będą mogli skorzystać z sieci programów zorientowanych na ubóstwo oraz wprowadzając zwolnienie z opłat, ulgi komunikacyjne oraz obniżone podatki i cła przywozowe na trwałe towary medyczne i technologie wspomagające.

### **Rekomendacja 7: zwiększenie świadomości społecznej i zrozumienie**

Wzajemny szacunek i zrozumienie wniesie wkład do społeczeństwa integracyjnego. Dla tego ważne jest, aby poprawić społeczne zrozumienie niepełnosprawności, skonfrontować negatywne postrzeganie i sprawiedliwie reprezentować niepełnosprawność. Zbieranie informacji na temat wiedzy, przekonań i postaw dotyczących niepełnosprawności może pomóc w identyfikacji luk w publicznym zrozumieniu, które mogą zostać zniwelowane dzięki edukacji i informacji publicznej. Rządy, organizacje wolontariackie i zawodowe powinny rozważyć prowadzenie społecznych kampanii marketingowych, które zmieniają postawy dotyczące schorzeń takich jak HIV, choroby psychiczne czy trąd. Dla powodzenia tych kampanii i zapewnienia upowszechniania pozytywnych przykładów na temat osób niepełnosprawnych i ich rodzin, zasadnicze znaczenie ma zaangażowanie mediów.

### **Rekomendacja 8: poprawa zbierania danych dotyczących niepełnosprawności**

W skali międzynarodowej, metodologie zbierania danych na temat osób niepełnosprawnych muszą być rozwijane, testowane międzykulturowo i konsekwentnie stosowane. Dane muszą być znormalizowane i porównane na poziomie międzynarodowym, w celu oceny

i monitorowania postępów dotyczących polityki w zakresie niepełnosprawności oraz na rzecz realizacji KPON (CRPD) na szczeblu krajowym i międzynarodowym.

W skali krajowej, niepełnosprawność powinna zostać objęta procesem zbierania danych. Jednolite definicje niepełnosprawności na podstawie ICF pozwalają na otrzymanie danych porównywalnych na szczeblu międzynarodowym. W pierwszym etapie, dane Narodowego Spisu Powszechnego mogą być zbierane zgodnie z zaleceniami Grupy Waszyngtońskiej ONZ na rzecz Niepełnosprawności (ang. *United Nations Washington Group on Disability*) oraz Komisji Statystycznej ONZ (ang. *United Nations Statistical Commission*). Oszczędne i efektywne podejście ma zawierać pytania dotyczące niepełnosprawności lub moduł niepełnosprawności w dotychczasowych badaniach reprezentacyjnych. Dane muszą być również zdezagregowane na cechy populacji tak, aby odkryć wzorce, trendy i informacje dotyczące poszczególnych podgrup osób niepełnosprawnych.

Badania dedykowane zagadnieniom niepełnosprawności mogą także przynieść bardziej wyczerpujące informacje na temat jej cech charakterystycznych, takich jak częstość występowania, schorzenia związane z dysfunkcją, wykorzystanie i zapotrzebowanie na usługi, jakość życia, możliwości i potrzeby rehabilitacyjne.

### **Rekomendacja 9: wzmacnianie i wspieranie badań nad niepełnosprawnością**

Badania naukowe są niezbędne dla zwiększenia wiedzy społeczeństwa na temat problemów, z jakimi zmagają się osoby niepełnosprawne, przenikania zasad i programów wobec nich oraz wydajnego przydziału środków pieniężnych.

Niniejszy Raport zaleca obszary badań dotyczących niepełnosprawności, w tym wpływu czynników środowiskowych (polityka, środowisko fizyczne, postawy) na niepełnosprawność i sposobów ich mierzenia, jakości życia i samopoczucia osób niepełnosprawnych, działań w zakresie przewyższania barier w różnych kontekstach, jak i skuteczności oraz wyników usług i programów przeznaczonych dla niepełnosprawnych.

Należy utworzyć masę krytyczną wyszkolonych naukowców w dziedzinie niepełnosprawności. W wielu dyscyplinach powinny zostać wzmocnione umiejętności badawcze, w tym w dziedzinie epidemiologii, badań niepełnosprawności, zdrowia, rehabilitacji, edukacji specjalnej, ekonomii, socjologii i porządku publicznego. Szkolenia międzynarodowe i możliwości badawcze, łączenie uniwersytetów w krajach rozwijających się z tymi w państwach o wysokim i średnim dochodzie narodowym, mogą również okazać się przydatne.

### **Od rekomendacji do działania**

Do wdrożenia niniejszych rekomendacji potrzebne jest silne zaangażowanie i działania szerokiego kręgu interesariuszy. Podczas, gdy rządy krajowe odgrywają najbardziej znaczącą rolę, inni działacze również mają ważną funkcję do spełnienia. Poniższe punkty podkreślają niektóre z działań, jakich różne podmioty mogą się podjąć.

**Rządy mogą:**

- Weryfikować i zmieniać obowiązujące prawodawstwo i zasady spójności z KPON (CRPD), sprawdzać i modyfikować zgodność i stosowanie mechanizmów.
- Weryfikować główne nurty oraz systemy polityczne specyficzne dla niepełnosprawności, systemy i usługi w celu identyfikacji luk i barier oraz zaplanowania działań, by je przezwyciężyć.
- Opracowywać krajowe strategie i plan działania na rzecz niepełnosprawności, ustanawiać jasne obszary odpowiedzialności i mechanizmów koordynacji, monitorowania i raportowania w różnych sektorach.
- Regulować świadczenie usług poprzez wprowadzenie standardów, monitorowanie i przestrzeganie ich stosowania.
- Przydzielać odpowiednie środki finansowe na rzecz istniejących usług sektora publicznego i odpowiednio finansować wdrażanie krajowej strategii oraz planu działania na rzecz niepełnosprawności.
- Przyjąć krajowe standardy dostępności i zapewnić zgodność w nowym budownictwie, transporcie oraz w zakresie informacji i komunikacji.
- Wprowadzić działania zapewniające osobom niepełnosprawnym ochronę przed ubóstwem i korzystanie odpowiednio z głównych programów walki z ubóstwem.
- Włączyć niepełnosprawność w krajowe systemy zbierania danych oraz zapewnić dezagregowane dane dotyczące niepełnosprawności, gdziekolwiek to możliwe.
- Wdrażać kampanie informacyjne w celu zwiększenia publicznej wiedzy i zrozumienia niepełnosprawności.
- Ustalić kanały dla osób niepełnosprawnych i osób trzecich do składania reklamacji w kwestiach praw człowieka i praw, które nie zostały wdrożone lub wprowadzone w życie.

**Agencje ONZ i organizacje rozwojowe mogą:**

- Włączyć niepełnosprawność w programy pomocy rozwojowej przy użyciu podejścia dwutorowego.
- Wymieniać informacje i koordynować działania w celu ustalenia priorytetów dla inicjatyw, wyciągania wniosków i ograniczania dublowania wysiłków.
- Zapewnić pomoc techniczną krajom do budowania potencjału i wzmocnienia istniejących polityk, systemów i usług, na przykład poprzez wymianę dobrych i obiecujących praktyk.
- Mieć wkład w rozwój międzynarodowo porównywalnych metodologii badawczych.
- Regularnie zawierać istotne dane dotyczące niepełnosprawności w publikacjach statystycznych.

### **Organizacje osób niepełnosprawnych mogą:**

- Wspierać osoby niepełnosprawne, aby stały się świadome swoich praw, mogły prowadzić samodzielne życie oraz rozwijać swoje umiejętności.
- Wspierać dzieci niepełnosprawne i ich rodziny w taki sposób, aby zapewnić integrację w zakresie edukacji.
- Prezentować poglądy swojego okręgu wyborczego na temat międzynarodowych, krajowych i lokalnych decydentów i usługodawców oraz bronić ich praw.
- Uczestniczyć w ocenie i monitorowaniu usług oraz współpracować z naukowcami w celu wsparcia badań stosowanych, które mogą przyczynić się do rozwoju usług.
- Promować publiczną świadomość i zrozumienie na temat praw osób niepełnosprawnych, na przykład poprzez prowadzenie kampanii i szkolenia z zakresu równości niepełnosprawności.
- Przeprowadzać audyty środowisk, transportu oraz innych systemów i usług w celu promowania likwidacji barier.

### **Usługodawcy mogą:**

- Przeprowadzać audyty dostępu we współpracy z lokalnymi grupami osób niepełnosprawnych, w celu identyfikacji fizycznych i informacyjnych barier i informacji, które mogą wykluczać osoby niepełnosprawne.
- Upewniać się, że pracownicy są odpowiednio przeszkoleni w zakresie niepełnosprawności, wdrażania i szkoleń według zapotrzebowania, w tym w opracowywaniu i realizacji szkoleń dla usługobiorców.
- Opracowywać indywidualne plany usług w porozumieniu z osobami niepełnosprawnymi oraz ich rodzinami tam, gdzie jest to konieczne.
- Wprowadzać zarządzanie przypadkami, systemy skierowań i elektroniczne systemy prowadzenia dokumentacji w celu koordynacji i integracji świadczenia usług.
- Upewniać się, że osoby niepełnosprawne są świadome swoich praw i mechanizmów składania skarg.

### **Instytucje akademickie mogą:**

- Likwidować bariery w zakresie rekrutacji i uczestnictwa studentów i pracowników niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że szkolenia zawodowe zawierają odpowiednie informacje na temat niepełnosprawności, na podstawie zasad praw człowieka.
- Przeprowadzać badania na temat życia osób niepełnosprawnych oraz barier, z którymi się zmagają, w porozumieniu z organizacjami osób niepełnosprawnych.

### **Sektor prywatny może:**

- Umożliwiać zatrudnianie osób niepełnosprawnych, zapewniając, że proces rekrutacji jest sprawiedliwy, że uzasadnione są racjonalne dostosowania, a pracownicy, którzy stają się niepełnosprawni, otrzymują wsparcie umożliwiające powrót do pracy.
- Likwidować bariery w zakresie dostępu do mikrofinansowania, aby osoby niepełnosprawne mogły rozwijać własne firmy.
- Opracowywać szereg wysokiej jakości usług wsparcia dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin w różnych fazach cyklu życia.
- Upewniać się, że projekty budowlane, takie jak publiczne miejsca noclegowe, biura i mieszkania są przystosowane dla osób niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że produkty informacyjne i technologie komunikacyjne, systemy i usługi są dostępne dla osób niepełnosprawnych.

### **Społeczności mogą:**

- Stawiać wyzwania i ulepszać własne przekonania i postawy.
- Promować wewnętrzną integrację i uczestnictwo osób niepełnosprawnych.
- Upewniać się, że otoczenie społeczne jest dostępne dla osób niepełnosprawnych, w tym szkoły, tereny rekreacyjne i obiekty kulturalne.
- Stawiać czoło przemocy i zastraszaniu osób niepełnosprawnych.

### **Osoby niepełnosprawne i ich rodziny mogą:**

- Wspierać inne osoby z niepełnosprawnością poprzez wzajemne wsparcie, szkolenia, informację i porady.
- Promować prawa osób niepełnosprawnych w ich lokalnych społecznościach.
- Angażować się w podnoszenie świadomości i społeczne kampanie marketingowe.
- Uczestniczyć w forach (międzynarodowych, krajowych, lokalnych), aby określić priorytety dla zmian, wywierać wpływ na politykę i kształtować świadczenie usług.
- Uczestniczyć w projektach badawczych.

## **Wnioski**

KPON (CRPD) ustanowiła program na rzecz zmian. Niniejszy Światowy raport o niepełnosprawności dokumentuje obecną sytuację osób z niepełnosprawnością. Podkreśla istnienie luk w zakresie wiedzy i potrzebę dalszych badań oraz rozwoju zasad. Zalecenia w nim przedstawione mogą przyczynić się do zbudowania integracyjnego i umożliwiającego pozytywne zmiany społeczeństwa, w którym osoby niepełnosprawne mogą się rozwijać.



## Referencje

1. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva, World Health Organization, 2008.
2. Grech S. Living with disability in rural Guatemala: exploring connections and impacts on poverty. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation* [http://www.ijdc.ca/VOL07\\_02\\_CAN/articles/grech.shtml](http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml), 2008, 7(2) ([http://www.ijdc.ca/http://www.ijdc.ca/VOL07\\_02\\_CAN/articles/grech.shtml](http://www.ijdc.ca/http://www.ijdc.ca/VOL07_02_CAN/articles/grech.shtml), accessed 4 August 2010).
3. Grammenos S. *Illness, disability and social inclusion*. Dublin, European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, 2003 (<http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf> <http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2003/35/en/1/ef0335en.pdf>, accessed 6 August 2010)
4. *World Health Survey* <http://www.who.int/healthinfo/survey/en/>. Geneva, World Health Organization, 2002–2004 (<http://www.who.int/healthinfo/survey/en/info/survey/en/>, accessed 9 December 2009)
5. United Nations Children's Fund, University of Wisconsin. *Monitoring child disability in developing countries: results from the multiple indicator cluster surveys*. New York, United Nations Children's Fund, 2008.
6. Bines H, Lei P, eds. *Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans* [http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s\\_Missing\\_Millions\\_-\\_Main\\_Report.pdf](http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf). Milton Keynes, World Vision UK, 2007 ([http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s\\_Missing\\_Millions\\_-\\_Main\\_Report.pdf](http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf), accessed 22 October 2009).
7. Eide AH et al. *Living conditions among people with activity limitations in Zimbabwe: a representative regional survey* <http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>. Oslo, SINTEF, 2003a (<http://www.safod.org/Images/LCZimbabwe.pdf>, accessed 9 November 2009).
8. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. *Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative, national study* <http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>. Oslo, SINTEF, 2003b (<http://www.safod.org/Images/LCNamibia.pdf>, accessed 9 November 2009).
9. Loeb ME, Eide AH, eds. *Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study* <http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>. Oslo, SINTEF, 2004 (<http://www.safod.org/Images/LCMalawi.pdf>, accessed 9 November 2009).
10. Eide A, Loeb M. *Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study* [http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r\\_og\\_tjenester/ZambiaLCweb.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/ZambiaLCweb.pdf). Oslo, SINTEF, 2006 ([http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r\\_og\\_tjenester/ZambiaLCweb.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/Levek%C3%A5r_og_tjenester/ZambiaLCweb.pdf), accessed 15 February 2011).
11. *People with disabilities in India: from commitments to outcomes*. Washington, DC, World Bank, 2009.
12. McFarlane L, McLean J. Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, <http://dx.doi.org/10.1080/026154703091402003>, 22:385-399. doi:10.1080/02615470309140
13. *Testing a disability question for the census*. Canberra, Family and Community Statistics Section, Australian Bureau of Statistics, 2003.
14. *Disability, ageing and carers: summary of findings, 2003* (No. 4430.0). Canberra, Australian Bureau of Statistics, 2004 (<http://tinyurl.com/ydr4pbh>, accessed 9 December 2009).
15. *Disability supports in Canada, 2001: participation and activity limitation survey*. Ottawa, Statistics Canada, 2001 (<http://www.statcan.ca/english/freepub/89-580-XIE/help.htm>, accessed 30 August 2007).
16. *Supports and services for adults and children aged 5–14 with disabilities in Canada: an analysis of data on needs and gaps* <http://www.socialunion.ca/pwd/title.html>. Ottawa, Canadian Council

- on Social Development, 2004 (<http://www.socialunhttp://www.socialunion.ca/pwd/title.htmlion.ca/pwd/title.html>, accessed 30 August 2007).
17. *Living with disability in New Zealand: a descriptive analysis of results from the 2001 Household Disability Survey and the 2001 Disability Survey of Residential Facilities*. Wellington, New Zealand Ministry of Health, 2004 (<http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/238fd5fb4fd051844c256669006aed57/8fd2a69286cd6715cc256f33007aade4?OpenDocument>, accessed 30 August 2007).
  18. Kennedy J. Unmet and under met need for activities of daily living and instrumental activities of daily living assistance among adults with disabilities: estimates from the 1994 and 1995 disability follow-back surveys. *Medical Care* <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-200112000-00006>, 2001,39:1305-1312. doi:10.1097/00005650-200112000-00006 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11717572> PMID:11717572
  19. *Regional report of the Americas 2004*. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3> (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
  20. *Regional report of Asia 2005* <http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
  21. *Regional report of Europe 2007* <http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (<http://www.idrmnet.org/content.cfm?id=5E5A75andm=3>, accessed 9 February 2010).
  22. Michailakis D. *Government action on disability policy: a global survey*. Stockholm, Institute on Independent Living, 1997 ([http://www.independentliving.org/standardrules/UN\\_Answers/UN.pdf](http://www.independentliving.org/standardrules/UN_Answers/UN.pdf), accessed 10 February 2010).
  23. Hauland H, Allen C. *Deaf people and human rights*. Helsinki, World Federation of the Deaf and Swedish National Association of the Deaf, 2009.
  24. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. *The World Bank Economic Review* <http://dx.doi.org/10.1093/wber/lhm021>, 2008,22:141-163. doi:10.1093/wber/lhm021
  25. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.
  26. *Understanding the health-care needs and experiences of people with disabilities*. Menlo Park, CA, Kaiser Family Foundation, 2003.