

**Zalecenie CM/Rec(2009)9 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich
w sprawie edukacji i włączenia społecznego dzieci ze spektrum autyzmu**

(przyjęte przez Komitet Ministrów w dniu 21 października 2009 r. na 1068. Posiedzeniu Zastępców Ministrów)

Komitet Ministrów,

zważywszy, że celem Rady Europy jest osiągnięcie większej jedności pomiędzy jej członkami i że do tego celu można dążyć między innymi poprzez przyjęcie wspólnych zasad polityki dotyczącej niepełnosprawności w celu promowania ochrony praw politycznych, obywatelskich, społecznych, kulturalnych i edukacyjnych;

mając na uwadze Konwencję o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (ETS Nr 5) wraz z Protokołem fakultatywnym do niej (ETS Nr 9) gwarantującym prawo do edukacji (Artykuł 2), jak również Europejską Konwencję o wykonywaniu praw dziecka (ETS Nr 160);

mając na uwadze Europejską Kartę Społeczną (ETS Nr 163), a zwłaszcza artykuły E (Część V), 15 i 17, oraz Protokół Dodatkowy do Europejskiej Karty Społecznej ustanawiający system skarg zbiorowych (ETS Nr 158);

mając na uwadze swoją Rezolucję ResChS(2004)1 w sprawie skargi zbiorowej Nr 13/2002 wniesionej przez Autisme Europe przeciwko Francji oraz decyzję Europejskiego Komitetu Praw Społecznych co do meritum skargi;

powołując się na Deklarację końcową II Europejskiej Konferencji Ministrów odpowiedzialnych za integracyjną politykę na rzecz osób niepełnosprawnych, która odbyła się w 2003 r. w Maladze, w Hiszpanii, „Dążenie do pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych jako obywateli”;

mając na uwadze inne stosowne zalecenia Komitetu Ministrów dla państw członkowskich: Zalecenie Rec(2002)8 w sprawie dziennej opieki nad dzieckiem; Zalecenie Rec(2005)5 w sprawie praw dzieci przebywających w placówkach opiekuńczo–wychowawczych; Zalecenie Rec(2006)19 w sprawie strategii wspierania pozytywnego rodzicielstwa; Zalecenie Rec(2006)5 Plan Działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych w Europie 2006–2015;

mając na względzie Konwencję ONZ o prawach dziecka (1989 r.), Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (1993 r.) oraz Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych (2006 r.);

mając na względzie Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF) (2001 r.) oraz Międzynarodową Klasyfikację Chorób (ICD-10) Światowej Organizacji Zdrowia;

potwierdzając uniwersalność, niepodzielność i współzależność wszystkich praw człowieka, jego podstawowych wolności i potrzebę korzystania, przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, bez względu na stopień ich zaburzeń, z pełni praw i w środowisku wolnym od dyskryminacji;

przekonany, że zapewnienie równych szans członkom wszystkich grup społecznych zabezpiecza demokrację i spójność społeczną;

zważywszy, że niepromowanie praw obywateli dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu i niezapewnienie im równości szans jest naruszeniem ich godności ludzkiej;

podkreślając potrzebę spójności polityk i skoordynowanego działania na szczeblu krajowym;

odwołując się do prac przeprowadzonych przez Komitet Rady Europy ds. Rehabilitacji i Integracji Osób Niepełnosprawnych (CD-P-RR) i przez jego organ, Komitet Ekspertów ds. Edukacji i Integracji Dzieci z Autyzmem (P-RR-AUT);

dostrzegając, że przy obecnym stanie wiedzy, zaburzeń ze spektrum autyzmu nie można jeszcze rozpoznać w momencie urodzenia i że rozwój danych epidemiologicznych stanowi wskazanie, między innymi, do zwiększenia świadomości społecznej, dostępności i lepszej jakości usług diagnostycznych;

podkreślając potrzebę połączenia terapii i nauki, tak by systemy edukacji zaspokajały potrzeby tych dzieci;

ponownie podkreślając potrzebę większego angażowania dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wraz z rodzinami w procesy decyzyjne mające wpływ na ich życie,

zaleca, by rządy państw członkowskich, mając należyty wzgląd na ich narodowe, regionalne lub lokalne struktury oraz właściwe obowiązki, propagowały edukację i włączenie społeczne dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz, w tym celu:

- a) uwzględniły w odpowiedni sposób w swych politykach, ustawodawstwie i praktyce zasady określone w załączniku do niniejszego zalecenia oraz wdrażały zalecane środki;
- b) podjęły stosowne działania uzupełniające i oceniające w związku z Planem Działania Rady Europy dotyczącym niepełnosprawności;
- c) angażowały organizacje pozarządowe reprezentujące dzieci i młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodziny w proces implementacji i monitoringu zalecanych środków;

- d) promowały wdrażanie niniejszego zalecenia w dziedzinach, które nie wchodzą bezpośrednio w zakres kompetencji władz publicznych, lecz które mają pewne znaczenie lub odgrywają pewną rolę;
- e) zapewniły możliwie najszersze rozpowszechnienie niniejszego zalecenia wszystkim zainteresowanym stronom, na przykład poprzez kampanie społeczne oraz współpracę ze społeczeństwem obywatelskim.

ZAŁĄCZNIK DO ZALECENIA CM/REC(2009)9

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są pełnoprawnymi obywatelami Europy. Jeśli otrzymają odpowiedni poziom edukacji, mogą zintegrować się ze społeczeństwem i wnieść do niego swój potencjał.

I. Wstęp

1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu to zaburzenia rozwojowe o podłożu biologicznym, które mimo różnego stopnia zaawansowania, zawsze mogą mieć destrukcyjny wpływ na integrację społeczną osób dotkniętych tymi zaburzeniami i na ich rodziny.
2. Włączenie społeczne osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zależy od uznania faktu, że mają one szczególne potrzeby, które różnią się jakościowo¹ od innych specyficznych potrzeb, a ich zaspokojenie wymaga szczególnego zrozumienia i odejścia.

II. Wnioski ogólne

1. Państwa członkowskie powinny przyjąć przepisy i polityki oraz zapewnić struktury umożliwiające złagodzenie efektów zaburzeń i ułatwienie integracji społecznej, poprawę warunków życia i promocję rozwoju i niezależności osób dotkniętych tymi zaburzeniami.
2. Zgodnie z instrumentami Rady Europy oraz Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, państwa członkowskie powinny nie tylko zapewnić, że edukacja, pomoc społeczna i inne obszary polityki publicznej nie dyskryminują osób niepełnosprawnych, w tym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, lecz także zapewnić równość szans i odpowiednie programy edukacyjne.
3. Państwa członkowskie powinny wspierać szeroko zakrojone, wczesne i dostępne rozpoznawanie i diagnozowanie, ocenę indywidualną każdego przypadku, poszerzanie świadomości społecznej i szkolenia dla rodziców i specjalistów w tej dziedzinie. Powinny także oferować wsparcie w zakresie równości szans edukacyjnych i szkoleniowych oraz wsparcie w procesie włączenia społecznego.

¹ Różnica „jakościowa” w przeciwieństwie do „ilościowej”, w kontekście stopnia dolegliwości, oznacza raczej różnicę w rodzaju zaburzenia niż jego intensywność.

III. Wnioski szczegółowe

1. Państwa członkowskie powinny utworzyć ramy prawne zabezpieczające prawa dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, w tym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, do otrzymania edukacji – o ile to możliwe w ramach obowiązujących zasad – która odpowiadałaby ich potrzebom, nie dyskryminowała ich i działała na rzecz włączenia społecznego. Należy też upewnić się, że posiadane zasoby są wystarczające do pełnego wdrożenia odpowiednich przepisów prawa.
2. Resorty powinny ze sobą współpracować w celu zorganizowania skoordynowanej sieci usług dla dzieci, młodzieży i ich rodzin. Zaburzenia ze spektrum autyzmu wymagają multidyscyplinarnego podejścia do diagnozy, oceny i edukacji w tym zakresie.
3. W przypadku podejrzenia zaburzeń ze spektrum autyzmu, władze publiczne powinny oferować usługi mające na celu zapobieganie dodatkowym problemom i wyjście naprzeciw potrzebom każdej osoby z podejrzeniem tych zaburzeń oraz jej rodziny w trakcie oczekiwania na diagnozę, jeśli zdolność funkcjonowania takiej osoby jest ograniczona.
4. Powinien istnieć wielopoziomowy system, który zapewni postawienie diagnozy, opartej o uznane międzynarodowo kryteria, tak by większość diagnoz można było postawić na szczeblu lokalnym i w odpowiednio krótkim czasie (nie później niż sześć miesięcy od zaistnienia podejrzenia choroby).
5. Po diagnozie, edukacja dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinna opierać się na szczegółowej ocenie uwzględniającej potrzeby oraz potencjał każdej osoby. Należy zwrócić szczególną uwagę na edukację małych dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Należy więc podjąć kroki zmierzające do zapewnienia, że służby zajmujące się małymi dziećmi są świadome tych problemów na jak najwcześniejszym etapie.
6. Rodziny powinny być w pełni poinformowane i zaangażowane na wszystkich etapach rozpoznania, diagnozy, oceny i edukacji. Aby uniknąć wykluczenia dziecka, należy udzielić rodzinie wsparcia, tak by mogła zatrzymać dziecko w rodzinie czy społeczności zamiast oddawać je do specjalistycznej placówki opiekuńczej, nawet jeśli dziecko wykazuje zaburzenia zachowania.
7. Rodzicom należy stwarzać możliwość szkolenia się, tak aby ułatwić im wychowanie dziecka i przygotować ich na jakiegokolwiek trudne zachowanie lub nauczyć ich radzenia sobie z nim. Rodzice powinni mieć także dostęp do stałego wsparcia w postaci specjalistycznych usług i możliwości kontaktu z innymi rodzicami, gdy konieczna jest ocena specjalisty, zgodnie z ustalonymi kryteriami.

8. Programy szkolenia wstępnego i ustawicznego powinny być dostępne dla specjalistów zaangażowanych w edukację dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.
9. Osoby podejmujące decyzje polityczne i administracyjne muszą mieć wiedzę na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, tak by mogły podejmować decyzje z pełną świadomością faktów.
10. Działania odpowiadające potrzebom poszczególnych osób powinny opierać się na zindywidualizowanym planie, który byłby poddany regularnej kontroli i łączył edukację, wsparcie i rekreację. Plan indywidualny powinien ułatwiać skoordynowane podejście do zmian w ramach systemu edukacji, przejścia w dorosłość i wejścia na rynek pracy.
11. Dzieci i młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu powinny mieć dostęp do specjalnego programu nauczania w szkołach powszechnych, o ile jest to możliwe i powinny też mieć możliwość zdobycia umiejętności i osiągnięcia właściwego zrozumienia, co pozwoli im na zaangażowanie się w sytuacje pozwalające na włączenie społeczne.
12. Należy stworzyć możliwość wyboru różnych opcji systemu kształcenia, bez narzucania z góry ustalonego porządku, w celu zaspokojenia zróżnicowanych potrzeb dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Należy im również zagwarantować wsparcie i szanse na integrację społeczną w każdej sytuacji, uwzględniając aktualne potrzeby danej osoby.
13. O ile to możliwe, należy korzystać z precyzyjnej, aktualizowanej i stworzonej na podstawie uznanych międzynarodowych kryteriów bazy danych dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Należy ją udostępniać autorom planów działania i dostawcom usług zgodnie z przepisami o ochronie danych.
14. Należy realizować procesy wewnętrznej i zewnętrznej oceny, tak aby zapewnić dostępność i jakość edukacji oraz włączenia społecznego dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz by udostępnić zalecenia oraz wsparcie na krajowym i lokalnym poziomie planowania i usług.
15. Aby pomóc rodzinom i służbom edukacyjnym we właściwym rozumieniu i radzeniu sobie z trudnymi zachowaniami, należy zapewnić im szkolenia i stałe wsparcie. Rodzice i dostawcy usług powinni zrozumieć, że trudne zachowanie nie jest stałą cechą zaburzeń ze spektrum autyzmu, lecz wynika z interakcji dziecka z otoczeniem. Należy zastosować typowe strategie postępowania w przypadku trudnego zachowania, tak aby wyjść naprzeciw potrzebom osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

16. Współwystępowanie innych schorzeń, podwójna diagnoza i dodatkowe problemy są częste w przypadku zaburzeń ze spektrum autyzmu. W procesie diagnozowania i oceny należy uzmysłwić sobie ten fakt, tak aby sprostać indywidualnym potrzebom edukacyjnym osoby chorej.
17. Dzieciom i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu należy zapewnić kształcenie specjalne i wsparcie, w celu zapobieżenia wtórnym powikłaniom ich choroby, takim jak zaburzenia lękowe i depresja. Jeśli jednak zaistnieją te, oraz inne, zaburzenia zdrowia psychicznego, osoby zainteresowane powinny mieć dostęp do takiego leczenia medycznego i psychiatrycznego, które uważane jest za skuteczne, a które powinno być dostosowane do szczególnego charakteru ich zaburzeń.
18. Należy przeprowadzić badania wspierające strategie edukacyjne, terapeutyczne i włączania społecznego, ponieważ wiarygodna informacja pomaga w rozpoznawaniu nowych problemów, które należy zbadać w celu opracowania rozwiązań i uzyskania satysfakcjonujących wyników.