



## SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

<b>Termin debaty:</b>	01.06.2016
<b>Środowisko osób z niepełnosprawnością:</b>	Zaburzenia i urazy neurologiczne
<b>Miejsce debaty:</b>	Kraków
<b>Moderatorzy:</b>	Katarzyna Kazańska, Małgorzata Kazańska-Piłat, Zofia Brzozowska
<b>Ekspert:</b>	Marian Anasz
<b>Liczba uczestników:</b>	23

### Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z zaburzeniami i urazami neurologicznymi z województwa małopolskiego, świętokrzyskiego i łódzkiego. W debacie uczestniczyli przedstawiciele środowiska tj. członkowie organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych lub też osoby wskazane przez takie organizacje, jako te, których głos w debacie będzie cennym dla całego środowiska.

### Statystyka:

Liczba uczestników:	23
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	12
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	52,17%
Liczba kobiet:	17
Procent kobiet:	73,91%
Liczba mężczyzn:	6
Procent mężczyzn:	26,09%

### Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Kieleckie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane (SM)
2. Małopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Kraków
3. MOPR w Kielcach





4. Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę Oddział Łódzki
5. Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych Oddział Regionalny w Łodzi
6. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział w Krakowie
7. Powiatowa Grupa Wsparcia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona w powiecie chrzanowski
8. PTSR Końskie
9. PTSR, Oddział w Krakowie
10. Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin "Słonik"
11. Stowarzyszenie Ostoja
12. STOWARZYSZENIE ŻEGLARZY NIEPEŁNOSPRAWNYCH „KEJA”

### Obszary:

- Część I. Art.25 Zdrowie i art. 26 Rehabilitacja
- Część II. Art.24 Edukacja
- Część III. Art. 9 Dostępność i Art. 20 Mobilność
- Część IV. Art. 4 Świadomość własnych praw. Empowerment

## Obszary

### Część I. Art.25 Zdrowie i art. 26 Rehabilitacja

#### a. zakres i przejawy dyskryminacji

- niedostateczny poziom wiedzy o chorobach neurologicznych (Parkinson, SM) wśród lekarzy, brak dobrego leczenia

Uczestnik : Ja reprezentuję dosyć specyficzne schorzenie, jest to schorzenie należące do chorób rzadkich. To jest , znaczy, że w Polsce choruje nas tylko około 80 tysięcy osób.[...] . Lekarz, do którego idę, neurolog i mówię, na co jestem chory to wychodzi zaciekawiony zza biurka i mówi – jeszcze nikogo nie widziałem z chorobą Parkinsona, jak to się objawia?





Uczestnik : [...] u nas np. w tym momencie wprowadzili, że raz na 3 m-ce idziemy po leki, dostajemy na 3 m-ce i mamy taki dostęp do neurologa, jeżeli by się coś działo, no to sami państwo wiecie, że trzeba mieć skierowane, trafiamy od Kajfasza do Annasza, od 1go lekarza do 2go, no i jeszcze tutaj wymagane, żebyśmy my wiedzieli o swojej chorobie, no wstyd powiedzieć, trafiłam na pogotowie, mówię panu doktorowi, no bo niestety, my się musimy tak sami trochę obserwować w tym stwardnieniu rozsianym, proszę go , żeby mi przepisał gammę, a on mi się pyta, na co to jest, co to jest za choroba i co pani dolega. No to o czym my tu mówimy, jak jeszcze lekarze nie mają pojęcia o niektórych chorobach,...

Uczestnik : [...] chciałbym tutaj podkreślić, że świadomość lekarzy rodzinnych na temat chorób specyficznych jest bardzo znikoma, [...] postawili mi diagnozę w 91szym roku. I przez 3 lata szukałem w Internecie , w stowarzyszeniach , co to jest stwardnienie rozsiane, z czym to się je. Bo nawet lekarze mało wiedzieli na ten temat, ale to było 20 parę lat temu, ale przychodzi do mnie dziewczyna dwa lata temu i mówi tak, była u lekarza rodzinnego i lekarz jej mówi tak – no jesteś chora na stwardnienie rozsiane, nie możesz urodzić dziecka, nie możesz zajść w ciążę. Mnie oczy wychodzą na wierzch, co on opowiada? No jeżeli tutaj zaczyna od straszenia tej dziewczyny, no niestety jest znikoma dostępność do tych lekarzy, jest, jak już wiemy, kolejki są bardzo duże, gdzie no jeżeli coś się wydarzy, no niestety jest to tragedia , żeby się do takiego lekarza dostać,[...] nie ma respektowania odpowiedzialności , odpowiedzialności za błędy, błędy, jakie później my ponosimy. Ja jestem tego, można powiedzieć, czystym przykładem, gdzie po 17 latach okazało się, że nie mam stwardnienia rozsianego. Przez 17 lat byłem truty lekami itd. I lekarze doprowadzili do tego takiego stanu, w jakim dzisiaj jestem, także dzisiaj, żeby się zdiagnozować, trzeba do 3,4,5, lekarzy jechać, czy rzeczywiście tak jest. Czy nie jest inaczej. Bo Ministerstwo Zdrowia ogranicza środki na badania itd. Wtedy w 91szym roku lekarz, a to był, oddział kliniki krakowskiej w Kielcach, nie powiedział mi – człowieku, jedź, zrób sobie rezonans. Był wtedy w Krakowie, w Warszawie ten rezonans. Nie. On czuł się Bogiem, bo on jest dr hab., on mnie zdiagnozował, ja się z tym pogodziłem itd. Także tutaj przede wszystkim również świadomość tych lekarzy, żeby oni się sami doksztalali, ale też i odpowiedzialność za to, co robią. A ja jeszcze raz powtarzam, nie ma żadnej odpowiedzialności, a my jesteśmy tutaj później cierpimy przez to.

Uczestnik : [...] to tylko powiem, szpital Banacha w Warszawie, neurologia dziecięca, 2,5 roku do 3 lat czekamy na wizyty, prywatnie w ciągu tygodnia można się dostać. Następnie diagnozowanie, np. dzieci genetyka, czekaliśmy





na wynik 6 czy 8 miesięcy. No to jest dramat po prostu. A jeszcze dodam 1 rzecz, że jak już chodzi o edukację lekarza, bo to się tak nazywa, my jako rodzice jesteśmy często gęsto bardziej wyedukowani i taka np. lekarka dzwoni, pyta się - co by pani powiedziała innemu pacjentowi? Mamy taką swoją grupę, ponieważ moje dziecko choruje na dystrofię mięśniową Dischena, mamy taką grupę nieformalną na facebooku, gdzie my się po prostu jako rodzice, tam jest nie wiem, ile jest Paulina tych osób, z 300? My się wymieniamy doświadczeniami, 1 dziecko jest w takim stanie z dalek zaawansowaną chorobą, w ten sposób sobie radzimy, nie mamy wyjścia.

Uczestnik : Natomiast to, co pan mówił odnośnie szkolenia lekarzy, często to, co pan mówi, prof. Bogucki czy inny prof. Na takim szkoleniu będzie, ale on wie, jak diagnozować, a często pacjenci trafiają do 1szego lepszego neurologia, który zbywa pacjenta albo złą diagnozę stawia i później dopiero jest problem, bo trzeba szukać, że jednak może to nie to i zanim taki pacjent zostanie zdiagnozowany, dziewczynka, która nie siedziała nigdy, została zdiagnozowana dopiero w drugim roku życia, że ma rdzeniowy zanik mięśni. Bo żadne neurolog tego nie potrafił wcześniej zrobić i tutaj szkolić trzeba od podstaw tych nauczycieli, tych lekarzy, którzy są pierwsi w kontakcie, a nie tych, którzy są już właśnie profesorami i doskonale się znają na tym, co robią.

Uczestnik : Ja chciałam jeszcze dodać w kwestii chorób rzadkich, ponieważ moja mama też choruje, akurat była diagnozowana przez wspomnianego profesora, sama diagnoza to jeszcze nie wszystko, tak? Bo po tej diagnozie, jak się okazało, że to jest choroba nieuleczalna, no właściwie dostała wypis ze szpitala, dalsze leczenie w poradni neurologicznej i nawet lekarze czy profesor dalszych instrukcji, tak, postępowania nie udzielili, dopiero rzeczywiście ta silna władza w Polsce, jaką są organizacje pozarządowe, pomogła, tak? Bo po trafieniu do towarzystwa zostaliśmy pokierowani, tak? Jak dalej postępować, że rehabilitacja jest istotna, a sama diagnoza, samo szkolenie lekarzy też oczywiście jest ważne, natomiast myślę, że lekarze nie są tutaj, to już jest na etapie pewnie studiów medycznych, szkoleni, jak postępować z chorym, jak go dalej kierować, instruować, także to też jest istotne

- **brak wiedzy na temat choroby wśród społeczeństwa**

Uczestnik: Nie wiecie o tym państwo też, że są inne objawy, zaburzenia tzn. frisingi, których sam niejednokrotnie doświadczyłem na ulicy, mówimy o dzieciach niepełnosprawnych, ja powiem może - to, co powiem, jest





niepopularne, ale dzieci wzbudzają litość, prawda? I tza zakręci się w oku, a ja się siedząc na chodniku uśliniony byłem jak pijak, jak degenerat, dlatego tę opaskę teraz nosze na rękę, że jestem chory na chorobę Parkinsona i proszę, pomóżcie mi. To, że ja nie mogę w tej chwili mówić i się ruszyć i że mam martwą twarz, to nie znaczy, że jestem pijany ale inaczej chory. Jesteśmy...i brak świadomości w społeczeństwie, brak informacji.

- **Brak dostępu do rehabilitacji**

Uczestnik: [...] a pani konsultant neurologiczny, pani profesor mówi, że w Polsce jest niewielu fizjoterapeutów. Jest bardzo dużo w Łodzi jest uczelnia, która szkoli fizjoterapeutów, ale kochani, jeżeli się likwiduje oddziały i etaty oddziałów rehabilitacji w szpitalach ,to oni nie mają pracy. Na stacji benzynowej pracuje, w sklepie jako sprzedawca, fizjoterapeuta. Wiem o tym doskonale, od 8 lat organizuję turnusy rehabilitacyjne dla osób z chorobą Parkinsona, sam społecznie zorganizowałem rehabilitantów, [...] ale słuchajcie, to jest wszystko, co nas bardzo irytuje, brak świadomości. I to, że społecznie pracują z nami fizjoterapeuci, logopedzi, to tylko zasługa może charyzmy tego, który ich przyciągnie, to jest bardzo ,bardzo istotne, bo jeżeli my nie będziemy działać, jeżeli my się sami nie zaktywizujemy, to nam nikt nie pomoże z zewnątrz, chory sam musi szukać pomocy i sam sobie pomagać,

- **Brak spójnego systemu leczenia i wsparcia dla osób z chorobami neurologicznymi**

Uczestnik : Ja bardzo chciałabym się odnieść tu do pana przed chwilą mówiącego a mianowicie do tego, że u nas właściwie w Polsce nie funkcjonuje taki zsynchronizowany system służby zdrowia z placówkami wsparcia dziennego, które w sytuacjach właśnie, w jakich pan się znalazł, wyszłyby na pewno naprzeciw pana oczekiwaniom ,ja zajmuję się osobami starszymi ze zdiagnozowaną chorobą Alzheimera, ale i nie tylko, z innymi zaburzeniami czynności psychicznych i wydaje mi się, że lekarze nie mają takiej ogólnej wiedzy dotyczącej stanu funkcjonowania psychicznego osoby, która została dotknięta konkretną chorobą. Co mam na myśli, mianowicie to, że oprócz stosowania samej farmakoterapii byłoby bardzo dobrze, gdyby lekarze mieli taką orientację, że są ośrodki, które są ośrodkami terapeutyczno –psychologicznymi i wiadomo, że my nie pełniemy funkcji absolutnie placówki służby zdrowia, tylko jesteśmy tak jakby wsparciem psychicznym dla osoby, która musi pokonywać swoją chorobę i mogę oprzeć się na własnych





doświadczeniach zawodowych, gdzie z doświadczeń wiem, że osoby, które w jakiś sposób zostały dotknięte chorobą, bo też mam osoby z chorobą Parkinsona, bardzo fajnie odnalazły się właśnie dzięki takim ośrodkom wsparcia dziennego.

- **Brak kompleksowego leczenia chorych**

UCZESTNIK : [...] opieka u nas powinna być takiego chorego właśnie z chorobą specjalną całościowa, a nie tak, żeby dany chory chodził do jednego lekarza, potem ten mu wypisuje , do następnego i to nie o to chodzi, tylko są terminy i te terminy nas gubią, bo my zamiast lepiej się czuć, to my się coraz gorzej czujemy i to trzeba zlikwidować, lekarz mówi całościowy, bo nie tylko mamy tę chorobę, ale też oprócz tego inne też, które podlegają właśnie leczeniu i to natychmiastowemu.

**b. identyfikacja barier**

1. brak dostępu do skutecznego leczenia na poziomie lekarza pierwszego kontaktu i specjalisty
2. niski poziom wiedzy na temat chorób neurologicznych wśród lekarzy
3. brak informacji o objawach chorób i sposobach niesienia pierwszej pomocy wśród społeczeństwa
4. ograniczony dostęp do rehabilitacji
5. brak spójnego systemu wsparcia i leczenia dla chorych neurologicznie,
6. brak informacji i istniejących lokalnych ośrodkach wsparcia
7. brak kompleksowego podejścia do leczenia chorych z chorobami neurologicznymi

**c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

1. reforma i zmiany organizacyjne w leczenia chorych na choroby neurologiczne: epilepsja, Parkinson, SM itd.
2. Podniesienie poziomu leczenia





3. Zwiększenie dostępu do informacji na temat leczenia i rehabilitacji

d. **przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

Uczestnik : Jedna dobra praktyka, jedna dobra praktyka. W Krakowie mamy poradnię stwardnienia rozsianego, termin wizyty 2-3 dni.

Uczestnik: Myśmy z grupą 14 osób skrzyknęli się, wzięliśmy pod swoją opiekę panią neurolog, którą , przeszła na naszą sprawę i ona nami dyryguje. Wystarczy, że powie, jak zażywać leki, jak się rehabilitować, cała grupa już wie i te 12 osób nie musi chodzić co chwilę do tego samego lekarza, w związku z tym jest to też sposób na ...Lekarka, tak.

e. **postulaty, propozycje i rekomendacje**

1. reforma służby zdrowia
2. refundacja leków, dostęp do nowoczesnych leków
3. dostęp do systemu stałej profesjonalnej rehabilitacji
4. zwiększenie opieki nad indywidualnym chorym przez wprowadzenie opiekuna medycznego ( np. pielęgniarka środowiskowa), osoby, która udzielałaby informacji o możliwym wsparciu wynikającym z prawa a także rehabilitacji i lokalnej pomocy świadczonej w środowisku.
5. Zwiększenie refundacji zakupu sprzętu rehabilitacyjnego
6. Zwiększenie świadczeń rentowych i socjalnych

f. **Inne zagadnienia**





## Część II. Art.24 Edukacja

### a. zakres i przejawy dyskryminacji –

#### **brak powszechnego dostępu do przedszkoli dla dzieci z niepełnosprawnością neurologiczną (epilepsja)**

- Uczestnik: Z doświadczenia i z telefonów, które otrzymuję od rodziców, to osoby chore na padaczkę, tzn. te neurologiczne sprawy. To rodzice mają bardzo duży problem, żeby te dzieci oddać do przedszkola, ponieważ żadna z opiekunek nie chce się zajmować tymi osobami, dlatego, że nie zna tego schorzenia.
- Uczestnik: Ja jeszcze o przedszkolach powiem tak, w Krakowie są przedszkola dostosowane dla dzieci niepełnosprawnych, ja mogę powiedzieć o jednym, które znam, z którego korzystam, do którego przychodzę odwiedzać.[...] pani dyrektor podeszła wspaniale do tej sytuacji, dostosowała, dostała fundusze i dzieckiem tym się pięknie zajmują, przychodzi psycholog, logopeda i naprawdę pracują i tak bym chciała więcej żeby było tych przedszkoli w Krakowie. Wiem, że w Hucie są przedszkola, nie jest ich dużo,[...] jest mało, a tych dzieci jest bardzo dużo. Przede wszystkim trzeba przygotować społeczeństwo, środowisko i rodziców, bo to dziecko jest tak samo kochane jak to sprawne[...]
- Uczestnik : Ja chciałam powiedzieć na przykładzie Kielc, w Kielcach są 2 przedszkola integracyjne na całe miasto, przyjmujące dzieci z niepełnosprawnością, z samorządowych przedszkoli. Jeśli chodzi o te prywatne, to wiem, że również przyjmowane są dzieci, natomiast no jakby nauczyciele się troszkę boją, wszystko jest przyporządkowane temu, jakie są reakcje rodziców dzieci zdrowych, jeśli dziecko jest problematyczne w jakikolwiek sposób, to z rozmów z rodzicami wiem, że najczęściej kończy się to w ten sposób, że rodzice proszeni są o zabranie dziecka.

Natomiast w takich przedszkolach tych samorządowych, to, co moim zdaniem[...]stanowi problem to, dzieci z takimi neurologicznymi zaburzeniami często mają [...] zaburzenia zachowania, prawda? [...] w każdym razie zachowują się po prostu inaczej, tak? I co najczęściej robią panie? [...] proszą rodziców, żeby przebywali w przedszkolu, albo dziecko jest odizolowane i jest







za szybko, widzi rówieśników przez tę szybko, beznadzieja, prawda?  
[...]nauczyciele boją się podjąć samodzielnej decyzji, odważmy się, zobaczymy jak to dziecko właśnie bez tej mamy z i tą grupą, być może to jest taki problem.

Uczestnik:: Wydaje mi się, że gdyby ta opiekunka miała dziecko chore albo niepełnosprawne, wiedziałyby doskonale, jak się zachować, jak sobie poradzić z innymi dziećmi ,wtedy na pewno by jej dziecko nie było odizolowane [...]

- **Brak dostępu do przedszkoli na terenach wiejskich**

UCZESTNIK :Proszę państwa, ja chciałem zwrócić uwagę na odmienność sytuacji panujących w mieście a w środowisku wiejskim, bo tutaj słyszę, że są w miastach [...] przedszkola integracyjnych itd. [...] w środowisku wiejskim mało tego, że tych przedszkoli nie ma albo można je na palcach policzyć, to dostęp dziecka niepełnosprawnego jest tam żaden, można powiedzieć żaden, to samo jest również z kształceniem w szkołach podstawowych

- **Utrudniony dostęp do szkół podstawowych na terenach wiejskich z powodu braku transportu**

Uczestnik: jeżeli jest osoba niepełnosprawna [...] poruszająca się na wózku itd., gmina ma obowiązek taką osobę dowieźć do szkoły, ale wszystko się opiera na środkach finansowych, jakimi ta gmina dysponuje, czy ma transport, czy ma samochód, jeżeli nie, problem jest zrzucany na rodzica, proszę dowieźć.

Mało tego, nie wszystkie szkoły mają usunięte bariery architektoniczne, także jak widzimy tutaj nieraz albo w telewizji pokazują problemy, że taka osoba jest znoszona przez kolegów gdzieś tam z któregoś piętra po schodach itd. itd. Także tych barier jest bardzo dużo i mówię, tutaj jest różnica między miastem a wsią jest bardzo duża.

- **utrudniony dostęp do szkoły podstawowej i średniej z powodu występujących barier architektonicznych**

Uczestnik: Mało tego, nie wszystkie szkoły mają usunięte bariery





architektoniczne [...] taka osoba jest znoszona przez kolegów gdzieś tam z któregoś piętra po schodach itd. Także tych barier jest bardzo dużo i mówię, tutaj jest różnica między miastem a wsią jest bardzo duża.

Uczestnik: Ale drodzy państwo, nie czarujmy się, bo dzisiaj szkoły nie są budowane od momentu, kiedy żeśmy się z tym problemem zetknęli, tylko to są stare budynki i np. u nas w Kielcach jest tylko jedno liceum [...] gdzie mogą dzieci na wózkach inwalidzkich się uczyć, no i niestety jest aspekt finansowy, nie każdą szkołę stać na podjazdy, no i dzieci są tak, jak mówię, nie mają szans, chciałyby iść do innego liceum, lepszego, no i niestety

- **umieszczanie dzieci niepełnosprawnych w szkołach specjalnych pod pretekstem niespełniania norm intelektualnych.**

Uczestnik:[...] ja pracowałem przez 30 lat w administracji oświatowej i coś na ten temat wiem, jak dziecko się trochę gorzej uczyło, do szkoły specjalnej, po co? Jak dziecko było niepełnosprawne, do szkoły specjalnej, po co nauczyciel ma się męczyć? Stwórzmy jeden rodzaj szkół, szkoła normalna podstawowa mająca obowiązek przyjąć wszystkie dzieci, wszyscy razem mają się uczyć.

- **brak dostępności do zajęć integracyjnych dla dzieci niepełnosprawnych**

Uczestnik: naprawdę mam masę telefonów odnośnie tego, co mają zrobić (rodzice), bo dzieci nie mogą korzystać z niczego, z kultury, z wyjazdów do kin, z wyjazdów do teatrów, na wycieczki też nie, bo żaden nauczyciel nie chce się podjąć opieki nad takim dzieckiem

- **zbyt częste wypychanie dzieci niepełnosprawnych na ścieżkę nauczania indywidualnego w domu**

UCZESTNIK :Jeśli chodzi o rodzaj szkoły, oczywiście najprościej, ja w to wierzę, najlepsza jest szkoła masowa, natomiast czy ona jest w obecnej chwili jakby gotowa na to, żeby wszystkie dzieci mogły do niej chodzić, nie wiem. Pewnie każdy rodzaj szkoły ma swoje dobre i złe strony ,ja jako matka,[...] jestem absolutnie zwolenniczką szkoły masowej, natomiast tu państwa zdziwię, mój syn skończył szkołę specjalną, uczyliśmy się oczywiście wszędzie, zaczęliśmy od szkoły normalnej, później szkoły integracyjnej, w końcu wylądowaliśmy w szkole specjalnej, był to zawsze mój wybór, nie mogę powiedzieć, żeby ktoś mnie do tego zmusił, nie należę do takiego typu rodzica, który da się zmusić





do czegoś naprawdę, zawsze była to przemyślana i przedyskutowana decyzja z lekarzem, który nas prowadzi i wydawało mi się, że dla dobra mojego syna, tak? Jestem natomiast absolutnym przeciwnikiem i tu się oboma rękami podpisze, przed nauczaniem indywidualnym na terenie domu, a najczęściej jest takie u nas w kraju stosowane [...]

Uczestnik : Może ja zacznę, kończąc poprzednią moją wypowiedź, bo jeszcze tam był wątek nauczania indywidualnego w domu, uważam, że też to jest potrzebne, ale w wyjątkowych przypadkach, kiedy dziecko nie może uczęszczać do szkoły, tak? U mnie w szkole np. są dzieci, które mają nauczanie indywidualne szkole, na niektórych przedmiotach, na których, jak to młodzież mówi, nie ogarniają pewnych rzeczy, muszą mieć indywidualne podejście nauczyciela.

- **wykluczanie dzieci niepełnosprawnych z zajęć**

Uczestnik :Ja [...] mam kontakty z dziećmi z problemami neurologicznymi, które chodzą do szkół podstawowych integracyjnych, gdzie są tam traktowane gorzej [...] nie tak, jak rówieśnicy, mam na przykładzie syna koleżanki, który chodzi już 4ty rok na basen i którego nie potrafią nauczyć pływać, bo po prostu jak dzieci mają zajęcia, to on pływa wolniej, bo ma neuropatię i nie radzi sobie mięśniowo z tym wszystkim, więc po prostu każą mu siedzieć tam na tych zajęciach pływania. No ja jestem oburzona, ona ciągle tam boi się odezwać, żeby coś tam nie zaszkodzić, no masakra jest. Także te osoby są od dzieciństwa już traktowane gorzej [...]

**b. identyfikacja barier**

1. Brak wystarczającej liczby przedszkoli integracyjnych, brak przedszkoli na terenach wiejskich
2. Brak odpowiednio przygotowanych( znających specyfikę niepełnosprawności i umiejących postępować w stanach zaostreń) wychowawców w przedszkolach integracyjnych oraz dodatkowego wsparcia personelu pomocniczego.





3. Brak wśród rodziców dzieci pełnosprawnych zrozumienia i empatii w stosunku do dziecka niepełnosprawnego (prezentowanie a społecznych postaw)
4. Brak zorganizowanego przez gminę transportu dla dzieci niepełnosprawnych
5. Bariery architektoniczne w dostępie do szkół podstawowych i średnich
6. Brak możliwości wyboru szkoły z powodu braku dostępności budynku
7. Brak dostosowania nauczania, organizacji i metod do indywidualnych potrzeb dziecka niepełnosprawnego w szkole powszechnej w zamiar kierowanie go do szkoły specjalnych.
8. Brak wiedzy, obawa przed odpowiedzialnością przyczyną dyskryminowania dzieci niepełnosprawnych w dostępie do zajęć integracyjnych ,tj. wycieczki, teatr. kino
9. Wykluczanie dzieci niepełnosprawnych z zajęć sportowych z powodu obaw nauczycieli
10. Wykluczanie dzieci niepełnosprawnych ze środowiska rówieśników z powodu częstego stosowania nauczania indywidualnego w domu.

**c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

1. przystosowanie szkoły podstawowej i średniej do prowadzenia edukacji dzieci niepełnosprawnych włączając ich w życie społeczności rówieśniczej
2. poprawę współpracy między nauczycielami i rodzicami w imię dobra dzieci w oparciu o szczerą i wzajemny szacunek
3. zmiany mentalności i postaw wobec osób niepełnosprawnych
4. poprawa dostępności do edukacji (możliwość wyboru szkoły) na wszystkich etapach kształcenia
5. wsparcie nauki o niezbędne ułatwienia wyrównujące szanse osób niepełnosprawnych

**d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

UCZESTNIK : My mamy taką przyjemność, że nasza siedziba mieści się w szkole, jest to szkoła gastronomiczna, i połączone jest tam i zawodówka, i technikum, tak jest





jeszcze chyba gimnazjum, tak? I do tej szkoły ,to jest po prostu szkoła normalna ,chodzą dzieci, które są właśnie zdrowe i chodzą dzieci, które mają jakieś dysfunkcje i w tym momencie absolutnie nie widać, żeby była jakakolwiek dyskryminacja między tymi dziećmi, absolutnie nie widać, żeby nauczyciele ich dyskryminowali. Nauczyciele wręcz im bardzo pomagają i dzieci wzajemnie sobie też bardzo pomagają, więc to zależy od nauczycieli [...], a przede wszystkim od dyrektora szkoły, dyrektor wprowadził, nie wiem, czy taki przykaz, czy taki nakaz, nie mam pojęcia, jak to nazwać, to taka jest prawda, ktoś, kto jest podwładnym, musi to spełniać, więc wydaje mi się, że należy rozpocząć edukację od samej góry, od dyrektora, którzy to musi być odpowiednim człowiekiem na odpowiednim miejscu i to samo od nauczycieli, odpowiedni człowiek na odpowiednim miejscu. Więc później wszystko będzie szło już dobrze.

UCZESTNIK: [...] jestem nauczycielem i rehabilitantem w szkole integracyjnej, mam na to jakby spojrzenie troszeczkę z drugiej strony, niemniej zgadzam się z wieloma rzeczami, o których państwo mówiliście, bo znam to również z opowieści dzieci i rodziców, którzy przyszli z innych szkół. Również integracyjnych. I rzeczywiście takie sytuacje drastyczne wręcz się zdarzają, natomiast no być może dlatego, że moja szkoła jest jedną z pierwszych, które były integracyjne i mamy pewne standardy i zachowania opracowane na wysokim poziomie i tak, jak u nas, no dzieci nie tylko, że nie są gorzej traktowane niepełnosprawne, to wręcz są lepiej traktowane, wyróżniane, lepiej oceniane ze względu na swoje możliwości, bardzo zindywidualizowana jest nauka, podejście do tych dzieci, to, co państwo tutaj mówiliście, u nas w szkole na pierwszych spotkaniach w klasach pierwszych. Znaczący w ogóle nasza szkoła jest duża, jest podstawowa szkoła i gimnazjum, dwie razem w jednym budynku, potrójnym budynku, ale dużym, 8 – 9 oddziałów na każdym poziomie jest, więc to jest naprawdę duża szkoła, nauczyciele wszyscy uczący, a pozostali, którzy nie są uczący, większość są przygotowani, specjalne kursy ukończyli do tego, żeby postępować odpowiednio z osobami niepełnosprawnymi, mamy nauczycieli wspomagających na lekcjach, tak? I na 1szych spotkaniach są takie właśnie omawiania, rodzice sami opowiadają o swoich dzieciach, co im jest potrzebne, wychowawcy rozmawiają z dziećmi na 1szych zajęciach od razu, mówią, jakie dzieci są , z jakimi schorzeniami, co jest im potrzebne i to jest po prostu jak gdyby normalność, u nas jest to normalność tak, natomiast jeszcze powiem na temat szkół specjalnych, uważam, że one są potrzebne, tylko po prostu w wyjątkowych przypadkach, dla osób, które rzeczywiście tego wymagają, w szkołach specjalnych pracują naprawdę wybitni fachowcy, odpowiednio ludzie przygotowani do tego. Prosty przykład, mieliśmy dziecko, które miało ¼ mózgu po nowotworze mózgu, tyle zostało, to dziecko nie potrafiło do dziesięciu, to dziecko dobrze się u nas czuło, owszem, al. jego edukacja właściwie polegała na niczym, no trudno od takiego dziecka coś wymagać i cały czas w kółko to samo powtarzać przy innych dzieciach, wiadomo, że mamy klasy integracyjne 16-18 -osobowe, no to jednak te dzieci wymagają jakiegoś postępu, a z tym jednym dzieckiem trudno było pracować, mama





się przed tym broniła, w końcu doszła do wniosku, przeszło dziecko do szkoły specjalnej i teraz jest zadowolona, rzeczywiście twierdzi, że faktycznie mogła to zrobić wcześniej, jeszcze zerknę, co jeszcze, bo to dużo rzeczy, mówiliście państwo, że rodzice się boją odezwać, u nas się nikt nie boi, naprawdę, rodzic mówi to, co potrzebuje. Pewnie, jak państwo mówiliście, jest to zależne od człowieka, nasza dyrekcja po prostu natychmiast gasi pewne złe zachowania, rodzic ma prawo powiedzieć, co go boli, co jest nie tak, i to wszystko jest u nas respektowane, [...]

e. **postulaty, propozycje i rekomendacje**

1. opracowanie i wprowadzenie standardów postępowania w edukacji włączającej osób niepełnosprawnych na wszystkich poziomach nauki.
2. Dostosowanie obiektów oświatowych do potrzeb osób niepełnosprawnych
3. Utrzymanie szkół specjalnych i nauczania indywidualnego w domu w niezbędnym zakresie.
4. Edukacja kadry pedagogicznej i pozostałej na temat potrzeb i sposobów postępowania z osobą niepełnosprawną
5. Wprowadzenie tematyki niepełnosprawności do edukacji dzieci na wszystkich poziomach
6. Większe nakłady finansowe powinny iść z a dzieckiem z niepełnosprawnością, przeznaczenie ich na pracę z dzieckiem np. na zajęcia dodatkowe.

f. Inne zagadnienia

**Część III. Art. 9 Dostępność i Art. 20 Mobilność**

a. **zakres i przejawy dyskryminacji**

- **brak swobodnego dostępu do różnego rodzaju wózków inwalidzkich umożliwiających poruszanie się osobom niepełnosprawnym**

UCZESTNIK : jako osoba niepełnosprawna ruchowo pozwolę sobie powiedzieć tutaj o sytuacji osób poruszających się na wózkach inwalidzkich w naszym kraju, sytuacja jest naprawdę kiepska, po pierwsze limity cenowe i limity, jeżeli chodzi o okres używania wózków inwalidzkich w Polsce, to jest po prostu tragedia, kwoty





dofinansowania do tych wózków to jest po prostu poniżej krytyki, bo za 600, 700 złotych to można kupić, nie wiem, łaskę dobrą, ale nie wózek. Natomiast następna sprawa mobilność, ja jestem chora na stwardnienie rozsiane, po domu poruszam się lekkim wózkiem, natomiast żeby mogła funkcjonować w społeczeństwie, ja muszę mieć wózek elektryczny, nasze państwo w tym zakresie w ogóle, no jest sytuacja tragiczna, o ile dofinansowania PFRONowskie były kilka lat temu na przyzwoitym poziomie, w tym momencie PFRON praktycznie zupełnie się wycofuje z dofinansowań wózków elektrycznych, więc chorzy praktycznie muszą sobie zadbać we własnym interesie, zebrać te pieniądze, a ceny tych wózków są bardzo wysokie, bo mój wózek kosztuje 23 tysiące tak przykładowo, więc to dobry samochód by można kupić, żeby można sobie jeździć na wózku inwalidzkim. W tym momencie ma się zmienić rozporządzenie dotyczące sprzętu pomocniczego i sprzętu ortopedycznego, nie wiem, w którym kierunku to pójdzie, obaczmy ,sytuacja w tej chwili jest fatalna i państwo w żadnym wypadku nie ułatwia samodzielności ani mobilności osobom poruszającym się na wózkach inwalidzkich.

- **Brak dostępu do samochodów osobowych**

Uczestnik : Zgadzam się z tym, co powiedziała koleżanka, odnośnie takich spraw, jak np. samochód dla osoby niepełnosprawnej, który nie może być traktowany jako luksus, tylko jako podstawowy środek do poruszania się i do komunikowania się , samochód specjalny wyposażony np. dla osoby niepełnosprawnej w takie urządzenie, które chowałoby ten wózek do bagażnika, na Zachodzie takie urządzenie jest ogólnodostępne dla niepełnosprawnych i te urządzenia są finansowane w różnych krajach, natomiast u nas absolutnie nie ,to jest bardzo wysoki koszt, już pomijam z jednej strony koszt samochodu, z drugiej koszt samego urządzenia, u nas powinny być jakieś wprowadzone, kiedyś były takie zaczątki, że osoby niepełnosprawne były zwolnione tam z jakiegoś podatku drogowego czy jakiegoś, ja uważam, że to powinny być jakieś uregulowania prawne wprowadzone, że osoba niepełnosprawna kupująca samochód nie płaci VATu, nie płaci tam jakichś innych dodatkowych opłat, które w znacznym stopniu by zmniejszyły koszt zakupu takiego samochodu, no również jeżeli chodzi o PFRON, kiedyś było dofinansowanie do samochodów, były takie 2 albo 3 lata, gdzie była na zasadzie dotacji bezzwrotnej, no teraz to wszystko zostało

- **Brak dostępu do komunikacji publicznej**

Uczestnik: następna sprawa to jest komunikacja publiczna, ale to już jest następny rozdział, gdzie też tutaj już jest trochę lepiej, ale w Łodzi np. jest kiepsko, tramwaje to jest pojedyncze, no proszę panią, pani nie jeździ na wózku, więc pani nie może na ten temat specjalnie coś powiedzieć, ja mogę powiedzieć, że w Łodzi jest mało miejsc,





gdzie są tramwaje niskopodłogowe, pozostały tabor to są tramwaje stare.

- **Utrudniony dostęp do sprzętu rehabilitacyjnego i środków pomocniczych**

UCZESTNIK : Ja chciałbym powiedzieć coś takiego, że swoboda osobista i mobilność zależy od dysfunkcji osoby niepełnosprawnej, jeżeli ta dysfunkcja jest widoczna np. tak, jak u mnie czy osoba poruszająca się na wózku, również będę poruszał tu te środowiska i miejskie i wiejskie, ponieważ ja mieszkam na wsi, gdzie jest bardzo duża różnica, wiadomo, no miasta są bardziej tutaj zaangażowane w likwidację barier, otaczających nas barier, mówię tu ogólnie, przede wszystkim architektonicznych.

- **Brak dostępu do asystentów**

UCZESTNIK :Może ja powiem, że brak jest takich asystentów, no ja pracuję również tam jeszcze w innym kole i tam jest dużo osób na wózkach, które nie wychodzą z domu, bo jest brak asystentów, bo jak na wózkach, to wiadomo, że z narządem ruchu, prawda? Jeszcze chciałabym taką kwestię poruszyć, np. w Krakowi oznaczanie miejsc dla niepełnosprawnych ,

UCZESTNIK :Może ja powiem, że brak jest takich asystentów, no ja pracuję również tam jeszcze w innym kole i tam jest dużo osób na wózkach, które nie wychodzą z domu, bo jest brak asystentów, bo jak na wózkach, to wiadomo, że z narządem ruchu, prawda? Jeszcze chciałabym taką kwestię poruszyć, np. w Krakowie oznaczanie miejsc dla niepełnosprawnych

**b. identyfikacja barier**

1. brak odpowiedniego poziomu dofinansowania do zakupu wózków inwalidzkich
2. niski poziom dochodów uniemożliwia zakup wózków i sprzętu rehabilitacyjnego
3. brak dofinansowania do zakupu samochodu osobowego
4. bariery architektoniczne
5. niedostępność publicznych środków transportu
6. brak sprawnie działającego systemu wsparcia przez asystentów







**c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

1. Utworzenie systemu realnego wsparcia finansowego przy zakupie wózków, sprzętu pomocniczego, dostosowanych samochodów osobowych
2. Stałe przekształcanie przestrzeni publicznej w celu likwidacji barier architektonicznych
3. Dostępność transportu publicznego dla osób na wózkach, osób poruszających się przy wsparciu sprzętu typu balkonik, protezy, kule.
4. Dostępność do usługi asystenta w każdym lokalnym środowisku.

**d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk**

- UCZESTNIK : [...] muszę 2 rzeczy pozytywne powiedzieć, bo nie należę do ludzi, którzy lubią narzekać, po pierwsze jeżeli chodzi o pieluchomajtki, to wkrótce się zmieni rozporządzenie, nie wiem, czy pan wie, będą 4 , a nie 2sztuki dofinansowane. Także to jest duży optymizm, ale to ma się zmienić już lada moment, kończą się konsultacje wewnętrzne, w przyszły tydzień się zaczynają konsultacje zewnętrzne, warto, żeby państwo konsultowali ten projekt zmiany, druga sprawa pozytywna, powiem, że np. w Krakowie rada miasta uchwaliła uchwałę, która pozwala osobom niepełnosprawnym ze znacznym i umiarkowanym poziomem niepełnosprawności poruszać się komunikacją miejską za darmo, nie płacą, dodatkowo jeszcze ma opiekuna, trzecia sprawa komunikacji, ja wiem, że to jest wszystko kwestia też pieniędzy, natomiast my jako powiatowa rada w Krakowie walczyliśmy o to, żeby MPK brało pod uwagę nasze jak gdyby postulaty. I np. oni nie wiedzieli, że ważna jest platforma, po której wózek elektryczny wjedzie, bo po prostu nie wiedzieli, są czasem sytuacje, o których my musimy mówić i upominać się o swoje, bo urzędnik sam nie wpadnie na pewne rzeczy, które nas dotyczą, no niestety.





e. **postulaty, propozycje i rekomendacje**

1. realny system dofinansowania ( na poziomie 90% wartości) do zakupu wózków, samochodów i pozostałego sprzętu pomocniczego
2. utworzenie w każdym lokalnym środowisku (gmina) planu usuwania barier architektonicznych w przestrzeń i obiektach publicznych
3. dostępność transportu publicznego dla osób poruszający się na wózkach lub dofinansowanie do transportu specjalistycznego
4. dostępność usług asystenta

f. Inne zagadnienia

**Część IV. Art. 4 Świadomość własnych praw. Empowerment**

a. **zakres i przejawy dyskryminacji**

- **brak edukacji społeczeństwa na temat własnych praw**

Uczestnik : Mogę mówić w oczy, ponieważ nikt inny się nie zgłosił, moim zdaniem świadomość praw ludzi jest zła, [...] prawie żadna, to zła dlatego, że źle interpretują to, co wiedzą, może to troszkę tak enigmatycznie brzmi, natomiast nastawienie ludzi jest na roszczenia,[...] rzeczywiście ludzie są najbardziej nastawieni na roszczenia, nie wiedząc, co może ich spotkać, co mogą dostać, chcieć itd.[...] trzeba zacząć od starania się [...] przez otoczenie swoje [...], żeby wszyscy nawzajem się edukowali co do swoich praw czy żeby starali się rzeczywiście prawidłowo dążyć do tego, czego można oczekiwać,

Uczestnik: [...]Byłoby dobrze, gdybyśmy doszli do takiego poziomu komunikacji między urzędnikiem a osobą niepełnosprawną, że ta osoba przychodząc nie czuje się jak osoba żebrząca, tylko osoba, która po prostu wymaga pomocy i jej ta pomoc,[...] należy się [...] myślę, że do tego musimy chyba jeszcze trochę dorosnąć, czyli strona i urzędnika i osoby niepełnosprawnej,[...] reasumując osoba niepełnosprawna powinna znać swoje prawa, a żeby znać swoje prawa, musi włożyć trochę wysiłku, wyjść też z pozycji nie osoby roszczeniowej, ale osoby, której się te świadczenia czy profity z





tytułu tej swojej niepełnosprawności należą, ale urzędnik też musi zrozumieć osobę niepełnosprawną i wyjść naprzeciw jej oczekiwaniom .

Uczestnik : Myślę, że tak naprawdę w dużej mierze ten organ, który wydaje orzeczenie o niepełnosprawności, tak? Jak człowiek staje na orzeczeniu i na tym orzeczeniu komisja orzeka, że jest on osobą niepełnosprawną, prawda? I przydziela to orzeczenie, to tam powinien dostać absolutnie pełną informację na temat tego, jakie ma prawa, co mu przysługuje,

Uczestnik : Jedną tylko rzecz, mamy świetną instytucję, jaką jest Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej , [...] tylko problem polega na tym, że w Polsce to wszystko jest wywrócone do góry nogami, dopóki człowiek się nie zgłosi do tej instytucji, to ona w ogóle udaje, że ten człowiek nie istnieje. Zgłaszają się ci, którzy już są w miarę świadomi swoich praw, natomiast powinno być tak ,[...] że to powinno instytucjonalnie iść za człowiekiem, dostaje człowiek orzeczenie, nie jest osobą nieznaną dla urzędu miasta, dla instytucji po prostu rządowej, natomiast u nas no dopóki człowiek się sam nie domaga swoich praw, to nie ma swoich praw, nic nie dostanie.

Uczestnik : W kwestii takiego sprostowania, bo to, że pani stawiała na komisji ZUS, to wiadomo, że uprawnia to panią do świadczenia w formie pieniężnej, natomiast jeżeli pani staje na komisję z orzecznictwa, to odbierając nieważne, czy pani to dostanie pocztą, czy pani się pofatyguje osobiście, ma pani prawo zapytać pracownika, do czego to orzeczenie panią uprawnia. Pracownik jeżeli nie udzieli takiej informacji, to trzeba zgłosić się do kierownika tej instytucji itd. Natomiast co chcę powiedzieć, każdy MOPS, GOPS, PCPR itd. ma taki dział, który się nazywa dział instytucjonalnej pomocy osobom niepełnosprawnym i tam pracują ludzie, którzy tak naprawdę są w 100 % doinformowani, ponieważ realizują ustawę państwowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej, wiadomo, że ta ustawa obejmuje świadczenie wszelkiego rodzaju dofinansowania do różnych form i aktywności i aktywności osoby niepełnosprawnej, więc tak naprawdę to udając się do takiego działu, powinniśmy uzyskać kompleksową odpowiedź na nasze wątpliwości i pytanie. Faktem jest, że środków PFRON jest bardzo mało , ponieważ niestety środki pochodzące z tego funduszu pochodzą tylko i wyłącznie od pracodawców, którzy po prostu odprowadzają comiesięczną składkę na ten fundusz, więc sytuacja jest bardzo trudna, ale mówię, skąd możemy wiedzieć, wydaje mi się, że z moich takich doświadczeń wynika to, że 1sza rzecz , jaka w ogóle się dzieje w ogóle w życiu osoby, która wymaga wsparcia, jest kontakt z pracownikiem socjalnym ,bo tak naprawdę od tego się wszystko zaczyna i to pracownik socjalny, opierając się o ustawę o pomocy społecznej , wie doskonale, co trzeba zrobić i jak pomóc osobie





niepełnosprawnej. Ja już nie wnikam w kompetencje tych osób, bo to bywa różnie, to tak, jak mówiliśmy wcześniej, że zależy od człowieka, jeżeli chce wiedzieć, jak pomóc człowiekowi, to wiedzę pogłębi, jeżeli nie, to zbędzie go i powie, że nie ma takich możliwości prawda? Więc tak, jak mówię, pracownik socjalny jest 1szą osobą, która powinna udzielić wsparcia osobie niepełnosprawnej, dziękuję.

- **Brak materiałów i informacji w mediach o prawach osób niepełnosprawnych**

Uczestnik : Proszę państwa, moim zdaniem mało zaangażowania jest państwowych mediów publicznym w informacji społeczeństwa na temat praw osób niepełnosprawnych i nie tylko, mówimy nawet i tutaj o konwencji, także jak wcześniej wspominaliśmy, że większość społeczeństwa nie wie, że coś takiego w ogóle jest, I ej jest jeszcze inny aspekt, że mamy prawo, al nie jest on respektowany, wróćmy np., do prawa budowlanego, gdzie jest zapis, obiekty użyteczności publicznej mają być dostosowane dla osób niepełnosprawnych? Ale tutaj przy odbiorze no niestety nie było pieniążków itd. Jest to spychane na dalszy plan i taki budynek jest przez nadzór odebrany i wszystko jest w porządku, po prostu nie jest respektowane prawo, które już istnieje,

- **Tworzenie organów przedstawicielskich i doradczych reprezentujących osoby niepełnosprawne**

Uczestnik : Znaczy z doświadczenia wiem, że tak, dlatego ,ze u nas jest rada osób niepełnosprawnych w Kielcach i funkcjonuje bardzo dobrze, każde zmiany czy każda próba realizacji jakiegoś nowego pomysłu jest akceptowana przez radę osób niepełnosprawnych, więc osoby zainteresowane powinny tak, jak mówię, udać się do najbliższego PCPR, GOPS, MOPS itd. i tym problemem się zainteresować, u nas w Kielcach to działa.

Uczestnik: No ja mam zaszczyt akurat uczestniczyć w powiatowej, wojewódzkiej radzie osób niepełnosprawnych, gdzie w powiatowej no przez dłuższy czas byłem przewodniczącym tej rady i wszystko zależy od osób, które zasiadają w tych radach. No bo jeżeli samorząd uchyla się od tutaj wsparcia czy działalności w tym temacie, rada jest w stanie no zrobić porządek z takim samorządem, przymusić ich, także tutaj na szczeblu powiatu nie mamy żadnego problemu, ale jest problem na szczeblu wojewódzkim. Tu no niestety ja nie wiem, jest to ciało, które zapisane w ustawie, ale nie przekłada się nic tutaj z powiatowej na wojewódzką, sporo problemów, które ja





zgłosiłem albo mało tego, że to jest powoływane przez marszałka, rada jest powołana przez marszałka, ale no np., jakiś tam problem, gdzie marszałek nie raczył odpowiedzieć, za jakieś pół roku by odpowiedział, no tutaj na szczelbu wojewódzkim, mówię o radzie wojewódzkiej, jest sprawa fatalna.

Uczestnik: To ja może przedstawię wniosek z badań socjologicznych, dlaczego tak jest. Po prostu członków rad społecznych ds. osób niepełnosprawnych nominują marszałkowie i starostowie, czyli to nie jest jak gdyby reprezentacja środowiska, ludzie, którzy dzierżą władzę, kształtują sobie ciała doradcę wedle swego uznania i jeżeli ktoś chce być przez kolejną kadencję w tej radzie, to raczej stara się robić to, czego oczekuje ten, kto go nominował. Ale myślę sobie, że byłaby pani również kolejną kadencję, będąc reprezentantem środowiska.

- **Warunki tworzenia i działania organizacji członkowskich i przedstawicielskich osób niepełnosprawnych**

UCZESTNIK : Gdyby nie te składki i własna robota osób z chorobą Parkinsona, które haftują, szyją, malują, piszą książki i sprzedają to na swoich konferencjach, na imprezach charytatywnych, to byśmy bardzo mieli mało pieniędzy na cokolwiek.

UCZESTNIK : No minęły te czasy, kiedy te organizacje pozarządowe działały tak chałupniczo, tak, jak tutaj powiedziałaś przed chwilą, bo t tej chwili te czasy się zmieniły, organizacje muszą być profesjonalnie, bo jeżeli nie, to mogą tam zdobyć jakieś grosze albo grosiki, dobrze by było, taka powinna być tendencja, żeby organizacje pozarządowe tworzyły jakieś szersze porozumienia. Wtedy by działały bardziej kompleksowo i mogłyby się wymieniać specjalistami, przecież jeżeli chodzi o projekty unijne, to są tak skomplikowane procedury, że to naprawdę trzeba mieć osoby bardzo profesjonalne, także tutaj raczej powinniśmy iść w kierunku takiej profesjonalizacji i właśnie zrzeszania się, no np., stowarzyszeni w różnym układzie np. działających na rzecz tych samych grup czy środowisk, żeby wzmocnić siłę, a poza tym jeżeli byłaby to właśnie taka federacja, to wtedy ten głos jest jakby silniejszy i słyhać go gdzieś tam wysoko, bo tak to organizacje pozarządowe mają bardzo niewiele do powiedzenia i do decyzji,

UCZESTNIK : [...] bardzo ważny temat, jest zawsze przy konkursach ogłaszanych choćby nawet na szczelbu państwowym, wkład własny, jeżeli są organizacje non profit, czyli nie mamy pieniędzy, ze składek członkowskim niestety nie da się uzbierać





pieniędzy chociażby 10% wkład własny, jeżeli jest, żeby pozyskać pieniądze i pozyskać choćby na działalność dla społeczności i ludzi chorych, po prostu nie da się, jesteśmy wykluczeni przez finanse, to wszystko, bo tutaj ludzi, którzy to by zrobili i napisali wniosek i rozliczyli, nie ma problemu, zawsze brakuje pieniędzy. W tym momencie to się wszystko skupia do tego.

Uczestnik: No choćby nawet posłowie nasi mają pieniążki dostępne na prowadzenie biura, a organizacje pozarządowe nie dostają pieniędzy żadnych. No dokładnie, w tym momencie tak, jak mówię, organizacje nasze pozarządowe, które wykonują czynności dla społeczeństw, w tym momencie nie dostają nic.

Uczestnik: Tylko trzeba też oddać prawdzie, że w Polsce jest mnóstwo organizacji, my samych organizacji OPP my mamy ponad 8 tysięcy, środowisko jest bardzo niespójne, kłóci się między sobą, jest mnóstwo małych organizacji, tak jak tutaj pan mówi, że jest 16 organizacji dotowanych przez państwo, które w Polsce miałyby być dotowane, a które nie z tych 8 tysięcy OPP? Skoro organizacje zrzeszające te same osoby nie mogą się dogadać w tym samym mieście, mówię o Krakowie.

#### **b. identyfikacja barier**

1. Niski poziom znajomości prawa w środowisku osób niepełnosprawnych
2. Niski poziom znajomości własnych praw przez osoby niepełnosprawne
3. Negatywne postrzeganie ( brak wiedzy na temat działania) instytucji pomocy społecznej
4. Brak autorytetu pracownika socjalnego (brak partnerskich relacji, brak zaufania) w środowisku osób niepełnosprawnych, uciążliwe procedury
5. Brak ścieżek edukacyjnych w poznawaniu własnych praw
6. Słabe podstawy ekonomiczne organizacji osób niepełnosprawnych
7. Brak solidnych struktur zrzeszających organizacje osób niepełnosprawnych w profesjonalne przedstawicielstwa opinii i dążeń tego środowiska.

#### **c. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska**

1. wprowadzenie rozwiązań systemowych dających możliwość stałej współpracy i konsultacji polityki społecznej państwa ze środowiskiem organizacji osób





## niepełnosprawnych

### d. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

Uczestnik:[...]warto korzystać z dobrych przykładów. Takim dobrym przykładem jest pomoc chorym w Niemczech. Tam jest pracownik socjalny, który jeśli chory zgłasza się po jakąkolwiek pomoc, zostanie zarejestrowany i dostaje opiekuna. I ten opiekun, jego zadaniem jest znajomość wszystkich przepisów i tak pokierowanie pomocą temu choremu, żeby dostał wszystko, co mu się należy. A to, co mu się należy, ewentualni doradzi, żeby si o to postarać, to jest właściwie, dlatego że nie wszyscy chorzy potrafią skorzystać z dostępu do przepisów, nie wszyscy potrafią je odpowiednio zrozumieć, natomiast jest pracownik socjalny, którego obowiązkiem jest wszystkie przepisy znać, on z tego zostaje rozliczony. I moim zdaniem to jest właściwe rozwiązanie, które warto byłoby wziąć pod uwagę w Polsce.

### e. postulaty, propozycje i rekomendacje

1. organizowanie szkoleń na temat praw osób niepełnosprawnych (KPON)
2. wspieranie tworzenia i zrzeszania się organizacji pozarządowych
3. stworzenie systemu wsparcia organizacji członkowskich, który da podstawę finansową rozwijania ich działalności.
4. zmiana postrzegania instytucji pomocy społecznej przez ogół społeczeństwa,
5. prowadzenie konsultacji społecznych w kwestiach dotyczących stopnia i sposobu realizacji wdrażania praw osób niepełnosprawnych
6. stały system monitorowania procesu realizacji wdrażanych zmian

### f. Inne zagadnienia

