



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	13.06.2016 r.
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Choroby przewlekłe
Miejsce debaty:	Kraków
Moderatorzy:	Katarzyna Kazańska, Zofia Brzozowska, Małgorzata Kazańska-Piłat
Ekspert zagraniczny:	John Wubbe
Liczba uczestników:	24

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 chorobami przewlekłymi. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z chorobami przewlekłymi z województwa małopolskiego, łódzkiego i świętokrzyskiego. 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:	24
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	9
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	37,50%
Liczba kobiet:	20
Procent kobiet:	83,33%
Liczba mężczyzn:	4
Procent mężczyzn:	16,67%

Organizacje i instytucje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Dom Pomocy Społecznej w Płazie
2. Fundacja Diabeciaki
3. ITAN Integracyjny Teatr Aktora Niewidomego





4. Łódzki Sejmik Osób Niepełnosprawnych
5. Małopolskie Towarzystwo Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą
6. MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę
7. Ogólnopolska Federacja Organizacji Pomocy Dzieciom i Młodzieży Chorym na Cukrzycę
8. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
9. Polskie Towarzystwo Zwalczania Chorób Alergicznych Oddział w Krakowie
10. Portal mojacukrzyca.org
11. Regionalne Stowarzyszenie Diabetyków z siedzibą w Chrzanowie
12. Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów UŁ (SNSiA UŁ)
13. Stowarzyszenie Socjalne "Misja Lux Salutis Franciszka z Asyżu"
14. Stowarzyszenie WMW - Wspólnie Można Więcej

Obszary:

- Edukacja
- Zdrowie i rehabilitacja
- Źródła utrzymania

WSTĘP

Podczas debaty jeden z moderatorów zapisywał wyodrębnione przez uczestników debaty bariery, z jakimi w omawianych obszarach spotykają się osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich otoczenie.

EDUKACJA

PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

Ponieważ wypowiedzi uczestników debat związane z przejawami dyskryminacji najczęściej zawierają od razu opis bariery, cytaty wypowiedzi dotyczące przejawów dyskryminacji zawarte są w punktach opisujących konkretne bariery. Drukiem pogrubionym opisane są przejawy dyskryminacji, standardowym – bariery dyskryminacyjne.





1. Utrudniony dostęp do przedszkoli w przypadku dzieci cierpiących na choroby przewlekłe

- *Proszę państwa, środowisko cukrzycy, dzisiaj młodzież chora na cukrzycę, dla nas edukacja właśnie zaczyna się od wieku przedszkolnego, czyli wtedy, kiedy rodzic chce dziecko oddać do przedszkola, bardzo często niezależnie od tego, czy to w mieście, na wsi, w dużym, mniejszym ośrodku, napotyka na opór*

1.1 Brak przepisów mówiących o tym, jak ma postępować nauczyciel, kiedy trzeba dziecku choremu przewlekłe podać lek

- *Proszę państwa, środowisko cukrzycy, dzisiaj młodzież chora na cukrzycę, dla nas edukacja właśnie zaczyna się od wieku przedszkolnego, czyli wtedy, kiedy rodzic chce dziecko oddać do przedszkola, bardzo często niezależnie od tego, czy to w mieście, na wsi, w dużym, mniejszym ośrodku, napotyka na opór, który wynika z nieprecyzyjnych, z niewłaściwych przepisów prawa obowiązującego w Polsce, a także z braku wiedzy, z braku przygotowania nauczycieli, pedagogów do opieki nad dziećmi z cukrzycą, kwestia prawa, prawo polskie nie precyzuje jednoznacznie, czy nauczyciel może podać dziecku przewlekłe choremu, które żyje dzięki temu, że przyjmuje insulinę, które musi tę insulinę przyjmować podczas pobytu w przedszkolu, które musi mieć mierzony poziom cukru, czy nauczyciel może to zrobić. W tym obszarze istnieją tylko komunikaty, stanowiska Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji, które mówią, że może to zrobić, pod warunkiem, że się zgodzi, natomiast nie ma innych procedur, niema żadnych rozporządzeń, co też ma być jeśli ten nauczyciel takiej zgody nie wyrazi, no i kończy się cała sytuacja tak, że jeśli dziecko zostaje przyjęte do przedszkola czy też potem do klasy szkoły podstawowej, młodszych klas, bardzo często rodzic zobligowany jest do tego że musi siedzieć pod klasą lekcyjną, pod salą lekcyjną podawać insulinę, mierzyć poziom cukru i tylko pod takim warunkiem dziecko może do tego przedszkola czy potem szkoły zostać przyjęte.*
- *Ja chciałam powiedzieć, że mój syn był przykładem takim praktycznym, 4 przedszkola odmówiły i nie jest wyjątkiem, odmówiły przyjęcia z powodu no niechęci podawania leków, bo takie są przepisy niesprecyzowane, natomiast tak, jak mówię, znaleźliśmy taki oddział.*

1.2 Lęk personelu przedszkolnego w stosunku do dzieci z chorobami przewlekłymi

- *w przypadku mukowiscydozy jest bardzo sytuacja podobna, ponieważ chorzy powinni mieć do każdego posiłku, automatycznie jest biegunka, ból brzucha, nieprzybieranie na masie, później jest gorsze funkcjonowanie płuc, więc to jest sprawa poważna, w przedszkolu boją się raz że infekcji krzyżowych, które by nie zabiły, ale też się tego boją. To jest jedna rzecz.*





2. Utrudnienia w uczęszczaniu dziecka do szkoły podstawowej

2.1 Częsta konieczność obecności rodzica pod salą lekcyjną, żeby podać leki

- *To znaczy proszę państwa, do szkoły nauczanie początkowe już musi być przyjęte, 6latki już idą i mają, powinny mieć teoretycznie zapewnione bezpieczeństwo, natomiast różnie to bywa, tak, jak koleżanka powiedziała, częściej rodzic są zobowiązani do tego, żeby być w szkole i przejąć opiekę nad dzieckiem*
- *natomiast jeśli chodzi o szkołę, no to jest też kwestia szkoleń federacji i szkoła też nie zawsze chce podawać te leki.*

2.2 Lęk dyrektorów i nauczycieli przed przyjęciem dzieci z chorobami przewlekłymi do szkół

- *Ja niejednokrotnie otrzymuję telefony od dyrektorów szkół, bo mój nr telefonu jest na stronie naszego towarzystwa, gdzie dyrektorzy czy nauczyciele po prostu są przerażeni, rozmawiam czasem przez pół godziny, tłumaczę i wysyłam na szkolenie, znaczy wysyłam informacje dotyczące szkolenia tutaj, które robi federacja i jest bardzo duży strach, ja sama, jak moje dziecko zachorowało, miło 7 lat, siedziałam półtora roku na korytarzu, bo nikt mi nie pomógł, żeby jakoś objąć dziecko opieką, a do szkoły było za daleko, żeby ja mogła przyjeżdżać do domu, dlatego jest różnie, z przedszkolami jest różnie, raz dyrektorzy są bardzo dobrzy, bo bardzo chcą pomagać, a czasem rodzic toczą walki i kończy się na po prostu naszej interwencji, interwencji federacji i jakimś takim właśnie tłumaczeniem i przekonywaniem.*
- *Ja chciałam tutaj wspomnieć o możliwości edukacji też, ja prowadzę z dziećmi niepełnosprawnymi w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju, dajemy możliwości dzieciom właśnie na to, żeby usprawnić i wdrożyć ich w kolejne etapy edukacji, ale również muszą się zgodzić z tym, że spotkałam się w przedszkolu z taką sytuacją, że nauczyciele nie wiedzieli, na czym polega dana choroba i nie potrafili zaakceptować, bo mamy przecież dużo niepełnosprawności, których nie widać, często są to np., też zaburzenia integracji sensorycznej, które towarzyszą różnym schorzeniom, niepełnosprawnościom, niestety tutaj też jakby nauczyciele nie wiedza, na czym ta niepełnosprawność polega i nie potrafią pomóc.*
- *Natomiast jeszcze jeśli mogę dopowiedzieć do tych kwestii związanych z edukacją dzieci chorych na cukrzycę, to są dzieci w pełni sprawne intelektualnie, więc tutaj żadne inne potrzeby poza podawaniem insuliny i mierzeniem poziomu cukru, no nie ma takich potrzeb dla tych dzieci, to jest normalna opieka jak nad każdym*





innym dzieckiem, spotykamy się często, na gruncie ogólnopolskim, bo jesteśmy federacją, która działa w całym kraju, z próbą wymuszenia na rodzicach prośby w stosunku do dyrekcji o własny indywidualny tok nauczania, indywidualne nauczanie, ze względu na to, że będzie to zdjęcie jakby z nauczycieli problemu opieki i odpowiedzialności, bo z Inej strony to jest brak wiedzy o cukrzycy, z drugiej strony to jest niechęć do tego, żeby wziąć na siebie odpowiedzialność za ewentualne sytuacje niepożądane, którymi może być np. hipoglikemia, w takich skrajnych sytuacjach czy przypadkach, zasłabnięcie dziecka, w naszej ocenie bardzo niedobre jest to, że nasz rząd nie bardzo chce ten problem rozważać, my po różnych ekipach od tych starszych do tych obecnych jeździmy, monitujemy, rozmawiamy, wszyscy kiwają głowami, mówią – No tak, oczywiście, ten problem należy rozwiązać.

- Ja tu bym powiedziała o dyrektorach, którzy do końca nie potrafią się, nie do końca potrafią się porozumieć z rodzicami, ja rozumiem, że dyrektor, do którego szkoły przyjdzie dziecko przewlekle z jakąś przewlekłą chorobą, może się bać, może się obawiać w ogóle, jak zorganizować pracę tego nauczyciela z tym dzieckiem, ale nie ma innego wyjścia, oni też chcą mu pomagać, jest wiele szkół bardzo dobrych, przyjaznych i tam, powinny być jakiś ogólne wytyczne, jak to robić, nie tak, że dziecko przychodzi do szkoły i ma szczęście, a przyjdzie do szkoły, gdzie córka leżała na podłodze, a pani nie zauważała, że trzeba coś zrobić i też tak może być, niech to będzie po prostu 1 konkretne dla wszystkich*
- ponieważ cukrzyca jest najbardziej technologicznie rozwiniętą chorobą, przez to, że są pompy insulinowe, które trzeba umieć obsługiwać, dlatego tak naprawdę nauczyciele się tego obawiają. Boją się krwi, która mogła się pojawić podczas iniekcji,*

2.3 Brak przepisów pozwalających na krótkoterminowe nauczanie indywidualne – uzależnione jest to od podejścia dyrektora szkoły

- A druga sprawa, polskie prawo nie reguluje w związku z tym, że w przypadku mukowiscydozy często są te infekcje płucne, są okresy gorsze i lepsze, zawsze jest trudno, często dzieci chorują i w tym momencie wypadaloby, żeby taki chory miał indywidualne nauczanie okresowe, czyli np. trzytygodniowe, czterotygodniowe, u nas wygląda to w ten sposób, że składa się o indywidualne nauczanie i czeka się jakiś czas, kiedy to dziecko może skorzystać z lekcji. Więc nie ma czegoś takiego, żeby państwu przekazać, nie ma czegoś takiego, że dziecko ma indywidualne nauczanie, tylko uzgadniam z dyrektorem, że moje dziecko chodzi do szkoły, a w momencie, kiedy jest chore, nauczycielka przychodzi. To jest dobra wola, nie ma takiego przepisu, ale to jest najlepsze wyjście tak naprawdę. Dziękuję.*





2.4 Brak w szkołach higienistek zatrudnionych w pełnym wymiarze, które mogłyby podawać leki

- *Ja najpierw chciałam dwa słowa pani tutaj, jedno zdanie, mianowicie no nie ma teraz w szkole pielęgniarek higienistek w pełnym wymiarze, to jest pewien problem, bo być może ich obecność i wykształcenie medyczne pozwoliłoby na to, że miałby kto podawać różnego rodzaju leki, preparaty, które są dzieciom niezbędne*
- *niestety miałam kontakt wielokrotnie z pielęgniarkami, które, proszę państwa, mają takie same uprawnienia w szkole, jakie dotyczą nauczycieli, tak mi wielokrotnie odpowiadano, pani pielęgniarka może w szkole podać to samo, co pani nauczycielka. To jest informacja z liceum, które właśnie skończył mój syn, nie wiem, jak jest naprawdę, nie sprawdzałam, ale taką informację otrzymałam, dziękuję bardzo.*

2.5 Brak wytycznych w sprawie szkoleń dla nauczycieli w przypadku uczęszczania do szkoły dziecka z chorobą przewlekłą

- *bo dyrektor placówki, kiedy pojawia się dziecko z chorobą przewlekłą, nie tylko z cukrzycą, jest zobligowany do tego, żeby przeszkolić kadrę w obszarze choroby, która dotyczy tego dziecka, w obszarze, jak temu dziecku należy pomóc, natomiast nigdzie nie jest powiedziane, kto ma to szkolenia przeprowadzić, jak ono ma wyglądać, ile ma trwać, w jaki sposób ma być wiedza zweryfikowana tych nauczycieli, czy oni się nauczyli czy sienie nauczyli, kto ma to finansować i to się dzieje tak troszkę, jeśli dyrektor jest zapobiegliwy, przedsiębiorczy, to znajdzie nasza federację czy podpowiedzą rodzice, i wówczas sto szkolenia się odbywają, ale brakuje takiego systemowego rozwiązania, którego się prosimy, dobijamy w różny sposób, jest to bardzo trudne, a w takich jeszcze doraźnych sytuacjach, kiedy szkoła czy przedszkole odmawia pomocy, no to tak naprawdę najbardziej skuteczną jest interwencja po prostu mediów, kiedy zawołamy media, poprosimy o nagłośnienie sprawy, no to wtedy już znajduje się albo higienistka albo nauczyciel taki albo jakaś pani się zgodzi, ale czy to o to chodzi? Czy to nie może być normalnie procedowane, pojawia się dziecko z niepełnosprawnością xy, i za nim idzie systemowe rozwiązanie, które nie jest uwarunkowane dobrą wolą dyrektora, tu koleżanka powiedziała, że czasami dyrektor jest dobry, my nie chcemy, żeby on był dobry, my chcemy, żeby był y procedury, które dadzą mu odpowiednie narzędzie, instrumenty do systemowego wdrożenia opieki nad dzieckiem z cukrzycą, z mukowiscydozą, z wieloma innymi chorobami przewlekłymi, dziękuję.*





- *To jeszcze do edukacji jakby też 2 słowa, do pani w zielonej bluzeczce i tutaj do pani Izabeli, pani powiedziała, że trzeba edukować, że jak nie wiadomo, o co chodzi, to chodzi o pieniądze, z jednej strony tak, chodzi o pieniądze, ale nie zawsze, bo wielokrotnie spotykamy się z taką niechęcią, z taką obawą, z taką, trudno powiedzieć niezyczliwością, po prostu lękiem przed właśnie odpowiedzialnością, że nauczyciele, dyrektorzy szkół odmawiają przeprowadzenia szkolenia, które mają bezpłatne, ono wygląda w ten sposób, że edukator przyjeżdża do placówki, nie ma powodu, żeby w jakichś sposób ktoś się musiał gdzieś, prawda, wyjeżdżać, wysilać, poświęcać swój czas. Przyjeżdżają w umówionym terminie do placówki wielokrotnie zdarza się, że dyrektor nie chce zamówić takiego szkolenia z obawy przed tym, że ktoś będzie musiał przyjąć odpowiedzialność nad uczniem, to są naprawdę nierzadkie sytuacje,*

2.6 Utrudnienia bądź blokowanie wyjazdów uczniów z chorobami przewlekłymi na zielone szkoły

- *To taki krótki przykład dyskryminacji dzieci z cukrzycą np. to są zielone szkoły, gdzie żadne nauczyciel nie chce podjąć się w nocy mierzenia, a drugi przykład to jest dzieci z celiakią też, gdzie w szkole nie tam takiego żywienia, często 2 choroby dokładnie wakacyjnych wyjazdów dla tych dzieci jest 2 na rok na wszystkie stowarzyszenia, całą Polskę, to są bardzo drogie wyjazdy i musi być kadra przeszkolona np., jeśli chodzi o podstawówkę, jak podkreślam, to jest jawna dyskryminacja.*
- *Moje dziecko nie wyjechało na zieloną szkołę, dlatego, że szkoła zrobiła wszystko, żeby tego dziecka nie zabrać, a w tym roku powiedziałam, że ja zrobię wszystko, żeby ta szkoła moje dziecko zabrała dziękuję bardzo.*

2.6 Brak akceptacji wśród uczniów

- *Tak właśnie w kwestii edukacji związanej z, jeżeli do przedszkola czy do szkoły, zwłaszcza na tym mniejszym etapie, trafia dziecko z chorobą, to też oprócz kwestii nauczycieli moim zdaniem też jest ważne, żeby rówieśników tak trochę wprowadzić w temat, żeby oni nie postrzegali no właściwie żeby z niewiedzy mogą może dojść do wykluczenia kogoś takiego i też może być mylnie postrzegane to, że np., jakies kwestie inności, chodzi o to, żeby też dzieciom wytłumaczyć, kiedy no że np., jakies coś, co współrówieśnicy odbierają jako uprawnienie czy nierówność, mają takie pretensje do tego dziecka, i żeby też właściwie wytłumaczyć, że to jest uzasadnione, a nie jest kwestią jakiegoś faworyzowania. Też, żeby z tej niewiedzy dziecko nie miało problemów ze strony rówieśników, bo dla dziecka to jest bardzo ważna taka akceptacja społeczna wśród rówieśników.*





- *w 100% zgadzam się z tym, że bardzo ważna jest jakby edukacja w grupie rówieśniczej, żeby rówieśnicy wiedzieli, dlaczego np. w naszej sytuacji dziecko chore na cukrzycę może mieć telefon komórkowy i skorzystać z niego w komunikacji z rodzicem, ale zalecałabym tutaj ogromną ostrożność, bo osoby z niepełnosprawnością chcą być takie same jak osoby zdrowe, nie chcą być w żadne sposób faworyzowane, dyskryminowane, dyskryminacja może mieć różne twarze, to nie tylko musi być to, kiedy my kogoś będziemy wyzywać: o ty cukiernico, ty cukrzyku, ty robocie, tak, jak to się zdarza naszym dzieciom. Nadmierna troska też może być rodzajem dyskryminacji, takim skrajnym przykładem, mamy wśród znajomych taką mamę, która co roku obliuguje szkołę do tego, żeby został przeprowadzony apel w szkole, stawia tę swoją córkę na środku tej pięćusetosobowej grupy i mówi: to to jest Kasia, Kasia ma cukrzycę, jak Kasia zemdleje, macie Kasi pomóc. I Kasia w mojej ocenie jest jednym z najbardziej nieszczęśliwych dzieci na świecie, bo już ma przyklepioną tę łatkę, to jest ta Kasia z cukrzycą, więc ogromna ostrożność, dziękuję.*

2.7 Trudności w akceptacji częstych nieobecności ucznia z chorobą przewlekłą

- *Też jeszcze w kwestii edukacji na szczeblu szkolnym, jeżeli na np. z związku z mukowiscydozą czy np. nie wolno nosić (01.09.12) i koniecznością dializowania czy chodzeniem od czasu do czasu po prostu do lekarza do leczenia się, też takie dziecko tak no ma znacznie gorsze, ma gorszą frekwencję niż rówieśnicy i to nie wynika z kwestii olewania edukacji, tylko właśnie z kwestii zdrowotnych i też z tym by czasami bywają dość znacznie problemy, nawet z kwestią, że mogą taka osobę tylko z tego powodu próbować nawet zostawić na drugi rok, nie pozwolić jej przejść do następnej klasy, mimo, że ma odpowiednią wiedzę i umiejętności, które są wymagane na tym wyższym etapie.*

2.8 Konieczność opieki nad dzieckiem podczas zajęć pozalekcyjnych

- *No jeśli chodzi o takie zajęcia typowo pozalekcyjne, poza szkołą, dziecko z cukrzycą do któregoś roku życia potrzebuje wsparcia rodzica i naprawdę go potrzebuje nie ze względu na nadwrażliwość rodzica, tylko ryzyko hipoglikemii. Ja mam syna w wieku 13 lat, więc jestem szczęśliwą mamą dziecka, które już w pełni wchodzi w tę taką cukrzycową niezależność i jest to wspinały czas wypuścić spod swoich skrzydeł dziecko, które jest świadome więc edukacja dzieci też jest bardzo ważna, stowarzyszenia z różnych form niepełnosprawności, że tak powiem, natomiast jeśli są mniejsze dzieci, pozalekcyjne zajęcia, no to trenerzy, ewentualnie ktoś prowadzi te zajęcia, bardzo zwracają uwagę, czy dziecko ma taką opiekę daną, mówimy o małych dzieciach, takich np. do 9 r.ż.*





- *Znaczy ja mieszkam na wsi akurat, w małej miejscowości, więc u nas akurat dostęp do takich zajęć pozalekcyjnych jest dość niewielki, na pewno lepiej jest w mieście, bo są inne możliwości spędzania przez dzieci czasu, no tutaj też jest tak, że rodzice i ich takie wyedukowanie i takie niebanie się o dziecko zależy też od lat tego dziecka, ile ono choruje, przechodzi się etap, później jakies tam, staramy się zaakceptować tej choroby, wypuszczenia tego dziecka z gniazda, które jest najtrudniejsze, także u nas w naszej szkole mamy bardzo dobrą panią, która prowadzi zajęcia takie ruchowe, więc Kuba uczestniczy w takich zajęciach, ale też jest różnie, dzieci muszą mieć opiekę, nie zostawiam go samego.*

2.9 Niechęć do przyjmowania dzieci z chorobami przewlekłymi na zajęcia pozalekcyjne

- *powinniśmy powiedzieć jeszcze o tym, jaka jest jakość pobytu naszych dzieci w szkole, a ta jakość to jest np. dopuszczanie ich do zajęć pozalekcyjnych, to jest włączanie ich w prace szkoły, np. w samorządach, to jest możliwość uczestniczenia w różnych sekcjach sportowych i tutaj mamy problem, bo w przedszkolach to już wiemy, jak jest, że różnie bywa i najczęściej rodzic musi dochodzić na pomiary i podawanie insuliny, do szkoły dziecko już przyjąć muszą, natomiast bardzo często na takiej zasadzie, jak już skończysz te 5, 6 lekcji, to idź do domu i nie chcemy cię tu więcej widzieć, czyli nie ma mowy o wycieczkach, nie ma mowy o dodatkowych zajęciach, o świetlicy, oczywiście to nie są 100% sytuacje, ale nie są to również incydenty, to jest całkiem często, gdzie to dziecko właśnie zaraz po szkole musi pójść do domu, bo nie ma opieki. Jeszcze jedna sprawa, jeżeli chodzi o jakość pobytu w szkole w cukrzycy, zajęcia wychowania fizycznego, które z Inej strony są niezmiernie ważne, bo wysiłek fizyczny poprawia wyrównanie cukrzycy, poprawia insulinowrażliwość, a bardzo często nauczyciele, którzy są nieprzygotowani do prawidłowej opieki nad dzieckiem z cukrzycą, którzy są niechętni, którzy się boją odpowiedzialności, wymuszają na rodzicach zwolnienie z w-fu. Na ogół.*

3. Szkoła wyższa – brak pomocy w sytuacjach, kiedy niepełnosprawność jest niewidoczną

3.1 Niechęć osób z niepełnosprawnością do zgłaszania się do biur ds. osób niepełnosprawnych na uczelniach

- *Problem polega na tym, że osoba niepełnosprawna często wyrzywa się spod opiekuńczych skrzydeł rodziców, trafia na uczelnię, chce żyć normalnie, niekoniecznie chce się identyfikować z niepełnosprawnością, sami widzimy jak to jest, na Uniwersytecie Łódzkim studiuje około 600 osób z niepełnosprawnościami, tych, które tak naprawdę zgłosiły się po stypendia specjalnie, natomiast w*





- organizacji działa około 20 osób, jest takie przeświadczenie osób, które przychodzą do biura ds. osób niepełnosprawnych wtedy, kiedy się dzieje źle.*
- *Ja jeszcze chciałam powiedzieć, bo u nas problem jest tak, że ci nasi podopieczni generalnie bardzo często na studiach nie przyznają się do tego, że chorują na mukowiscydozę, to jest problem, w momencie, kiedy jest bardzo źle, oni chcą udowodnić, że dadzą radę, że poradzą sobie, naprawdę wielokrotnie się to skończyło dramatycznie.*
 - *To ja szybciutko, rzeczywiście nasza młodzież kiedy przestaje być dziećmi i wyrwie się spod tych opiekuńczych czy nadopieczniących skrzydeł rodziców, próbuje udowodnić całemu światu, a przede wszystkim sobie, że na pewno dadzą radę i nic się właściwie nie dzieje*
 - *. Natomiast z niepełnosprawnościami niewidocznymi, tak, jak mukowiscydoza czy cukrzyca, nie bardzo, owszem, chętnie, tylko nie bardzo wiedziała, jak pomóc, oczywiście to się ogranicza w przypadku takich chorób niewidzialnych w sumie do dofinansowania, przy czym znowu zahaczam, tak się uparłam na ten 2gi obszar źródeł utrzymania, nie są to jakieś szalone kwoty, które by temu studentowi dużo ułatwiły. Nie mówię, że nie, każda złotówka się liczy, ale też bywa taki opór psychiczny u tych młodych ludzi na progu życia, gdzie chcą być bardzo samodzielni, Pójsz i przepraszam, bo ja bym chciał pieniądze, jest to dla nich ciężko, bo jest nowe środowisko, nowa sytuacja, nowa dorosłość, no i zaczynamy od tego, że proszę o pieniądze, też bywa dla nich niekomfortowe.*
 - *Ja przepraszam, ale jeszcze do ostatniego, w kwestii edukacji na studiach wyższych, czyli dla osób dorosłych, wydaje mi się, że nie naszym zadaniem tutaj jest zajmowanie się problematyką osób dorosłych, one same podejmują decyzję, czy chcą skorzystać z przywilejów albo wywalczonych dla nich przywilejów czy nie, To decyzje ekonomiczne, naszym zadaniem jest stworzenie im takich warunków, natomiast czy oni będą z tego korzystać czy nie, to już nie możemy w to ingerować, to są dorośli ludzie.*

4. Szkolnictwo na poziomie średnim – utrudnienia w dostępie do niektórych kierunków kształcenia

- 4.1. Brak orientacji u lekarzy medycyny pracy najnowszych sposobów leczenia, sprzętu itp.
- *teraz jeśli chodzi o szkolnictwo na poziomie średnim, to nie o tym, jak wygląda pomoc nauczycieli, ale znowu kwestia dostępu do tego szkolnictwa, wiele szkół to są szkoły zawodowe, gdzie żeby uczeń się dostał czy powiedzmy technika czy licea o jakimś profilu zawodowym, a potem uczelnie wyższe też takie, w których konieczna jest opinia lekarza medycyny pracy o możliwości dostania się kandydata do danej szkoły czy na daną uczelnię i tutaj również odnotowujemy bardzo wiele sytuacji nieprawidłowych, mianowicie lekarze medycyny pracy w swojej świadomości zatrzymali się, jeśli chodzi o cukrzycę, tę cukrzycę, która była 20 lat*





temu, nie wiedzą, że są specjalne narzędzia, instrumenty, pompy, insuliny możliwość takiego wyrównania i poprawy jakby sytuacji zdrowotnej chorych, które to możliwości dają im pełną możliwość właśnie korzystania z dobrodziejstw nauki na różnych poziomach i w różnych zawodach, wygląda to tak, że z Inej strony nie orzeka się niepełnosprawności osobom chorym na cukrzycę, bo przecież tej niepełnosprawności nie widać, z drugiej strony jeśli chory przyznaje się o tego, że jest cukrzykiem, nie może dostać w wielu obszarach edukacji zgody na podjęcie nauki, dotyczy to np., nie wiem, mechanika samochodowego, interweniowaliśmy też w przypadku kucharza, co się w ogóle wydaje bardzo dziwne.

DOBRE PRAKTYKI

Edukacja na poziomie wyższym

- Jeżeli chodzi o edukację na poziomie wyższym, moim zdaniem tutaj jest dobrze, znaczy jest Iszym takim etapem to jest kwestia rekrutacji na studia. Wiadomo, że jeżeli młodzież uczyła się indywidualnie, wiadomo, że bardzo dużo osób z niepełnosprawnościami nie zdaje matury z takich czy innych przyczyn, natomiast jeżeli już mają tę maturę, to już jest dobrze, na większości wyższych uczelni działają biura ds. osób niepełnosprawnych, pełnomocnicy działają organizacje studenckie. Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów Uniwersytetu Łódzkiego zostało założone przez doktoranta prawa, Krzysztofa Kurowskiego, który w tej chwili jako doktor nauk prawa pracuje u rzecznika praw obywatelskich, mamy swojego przedstawiciela w parlamencie studentów, Annę Wódkę, która w tej chwili pracuje w biurze ds. osób niepełnosprawnych na Uniwersytecie Adam Mickiewicza w Poznaniu, w tej chwili w trakcie rejestracji jest Ogólnopolskie Stowarzyszenia Studentów z Niepełnosprawnościami, także z Inej strony uczelnie wspierają studentów, ale jest możliwość dostosowania procesu dydaktycznego do takiego schorzenia.*
- Kiedy zbliża się sesja, kiedy nie pełnomocnika takiego, który mówił o tym, że taki student potrzebuje specjalne dostosowanie procesu edukacyjnego, który polega chociażby na tym, że bierze się pod uwagę jego nieobecności na zajęciach, natomiast oczywiście każdą nieobecność trzeba zaliczyć, jest kwestia możliwości zdawania egzaminów w ramach alternatywnych, jest możliwość otrzymanie wsparcia tłumacza języka migowego czy asystenta naukowego, więc mim zdaniem na poziomie wyższym jest już ok, tylko problem jakby tutaj przebrnąć przez cały ten proces z cierpliwością, żeby można było trafić na studia, poza tym jest dosyć duże wsparcie ze strony PFRONu, to jest taka alternatywa dla tych, którzy kiepsko zdali maturę, jest możliwość otrzymania dofinansowania, a w praktyce w fundacji chesnego, stad cała masa osób z niepełnosprawnościami trafia na uczelnie publiczne, gdzie są wabieni bardzo dużymi stypendiami specjalnymi i tu też nie jest problem.*





POSTULATY I ZALECENIA

1. Możliwość podawania leków przez pielęgniarki szkolne:

- *W przypadku dzieci z chorobami przewlekłymi czy nauczyciel czy pielęgniarka szkolna powinni mieć możliwość podawania leków takie, jakie są niezbędne dla danego schorzenia po przedłożeniu zaświadczenia lekarskiego przede wszystkim, czyli my jako rodzice przynosimy zaświadczenie, udajemy się w odpowiednie miejsce i tu jest zapewnione stosowanie odpowiednich leków.*

2. Ułatwienia w uzyskiwaniu nauczania indywidualnego

- *Powinno się uprościć na tyle procedury, żeby to indywidualne nauczanie pojawiało się w tym momencie, w którym ono jest niezbędne ,konieczne, a nie, że procedury trwają 2-3 miesiące i wtedy my dziecko trzymamy w domu bez żadnego wsparcia tutaj edukacyjnego. Nie powinna być to indywidualna decyzja administracyjna dyrektora szkoły, przede wszystkim my jako rodzice powinniśmy tutaj korzystać z naszego prawa do wyrażania zdania na temat edukacji naszego dziecka.*
- *Kolejną rzecz w odniesieniu do nauczania indywidualnego to jest kwestia możliwości zapewnienia nauczania w krótkich okresach, związanych z zaostrzeniem choroby i możliwość powrotu dziecka w każdym momencie do systemu edukacji w klasie.*

3. Powołanie funkcji edukatora ds. chorób przewlekłych w szkołach

- *Następną rzeczą była kwestia edukatora i stwierdziliśmy, że jest to jak najbardziej pożądana instytucja, na tyle, że należałoby ją umocować w całym systemie edukacji. Może etat edukatora w każdej szkole to mogłoby być za dużo ,natomiast stwierdziliśmy ,że bardzo dobrze, żeby taki edukator był w przeliczeniu np. na jakąś liczbę uczniów , np. 1 edukator na 1000 uczniów w danym powiecie, gminie , mieście i w ten sposób miałby on możliwość indywidualnego dostosowania pracy z rada pedagogiczną, pracownikami szkoły , uwzględniając potrzeby uczniów z niepełnosprawnościami, które są na danym terenie,*
- *Nasi cukrzycy znają i na chorobach przewlekłych aj k nikt, w związku z tym taka następna nitka naszego działania to jest to, żeby uznać w Polsce zawód edukatora jako zawód, a nie jako stanowisko i dla mnie to jest absolutny priorytet w*





najbliższym czasie działań ponieważ edukator właśnie w Europie funkcjonuje jak zawód, a u nas funkcjonuje wciąż jako stanowisko, problemem jest to jeszcze, że chodzi o koszyk świadczeń gwarantowanych, w którym tak naprawdę ten zawód edukator ds., zdrowotnych powinien się znaleźć i tutaj zwracam państwa uwagę na ten fakt, bo myślę, że to jest dobre pole działania w tym kierunku

- pomyśl państwa o tym, żeby iść w stronę stworzenia nie stanowiska, tylko zawodu edukatora, jest, uważam, świetny, do tego trzeba dążyć, Natomiast istnieje tutaj pewne ryzyko i bardzo trzeba uważać przy wprowadzeniu, aby nie wyszło tak, że stanowisko i zawód jest jakby obowiązkowy w szkole, ale zatrudni się tam znowu po protekcji kogoś znajomego, jeżeli by się udało, że zawodem edukatora, żeby stanowisko edukatora a było w przypadku cukrzycy np., osoba, która sama jest chora na cukrzycę, to świetnie się to łączy z następnym obszarem, czyli źródła utrzymania, bo dzięki temu te osoby chore przewlekle, które najpierw jakoś przechodzą przez wszystkie stopnie edukacji, no to jak już je zakończą obojętnie a jakim etapie, choćby i magisterskim, bo i tak stoją na rynku pracy przed no właściwie niewiadomą przed ścianą najczęściej i gdyby się tak udało, że te osoby mogą zgodnie z swoim czy wykształceniem czy przede wszystkim znajomością taką choroby swojej, przekazać innym, to by się to świetnie łączyło z tym, co pani z kolei powiedziała, żeby od zera tych również nie tylko kadrę pedagogiczną, ale również dzieci przygotowywać do tego, co pani powiedziała, żeby dzieci były uświadomione o tej inności, że to właśnie nie są przywileje, ale pewna konieczność*
- chodzi mi jeszcze o to, że właśnie taka młodzież musi być dobrze zaopiekowana, z tego, co wiem, to ludzie z mukowiscydozą, z celiakią również po opuszczeniu szpitala nie wiedzą za bardzo, co z sobą robić, tutaj ten element edukacyjny, stąd też uważam, że obecność koordynatora, który będzie osobą również chorą przewlekle, w szkole i w tych placówkach innych oświatowych, jest rzeczą jak najbardziej korzystną dla tych placówek, ponieważ koordynator będzie wiedział, jak postąpić w cukrzycy, ale będzie umiał pomóc również innym dzieciom, on się nie będzie bał, jak boją się pielęgniarki, nauczyciele. On nie będzie się bał tego wyzwania, w szkołach nie ma tak dużo w każdej szkole indywidualnie jest po kilkoro dzieci, nie wiem, czy państwo macie takie dane, ale po kilkoro dzieci chorych przewlekle, chciałam powiedzieć, że jeszcze wracając, że choroby przewlekle to jest dożywocie i z tym należy to łączyć, dlatego uważam, że ci, którzy się uczą, kontynuują edukację, nie są, nie pracują, nie mają własnych środków utrzymania, oni muszą mieć pomoc ze strony państwa, dotyczącą edukacji, czyli do 26 r.ż. Dziękuję.*

4. Postulaty dotyczące zmian prawnych w kwestii edukacji dzieci z chorobami przewlekłymi





- *Przede wszystkim postulujemy zmianę prawa dotyczącego uprawnień, obowiązków, odpowiedzialności nauczycieli w kwestii opieki nad dziećmi przewlekle chorymi w placówkach oświatowych, w tym również podawanie leków i w przypadku cukrzycy pomiar glikemii. Opracowanie procedur postępowania z uczniem chorym na choroby przewlekłe w placówkach oświatowych stosownie do potrzeb dziecka wynikających z jego dysfunkcji wynikającej z choroby.*

5. Szkolenia dla kadry pedagogicznej

- *Wprowadzenie obowiązku szkoleń ustandaryzowanych dla kadry pedagogicznej w szkołach z zakresu prawidłowej opieki nad tymi dziećmi podczas pobytu w placówkach oświatowych. Finansowanie szkoleń ze środków publicznych, nie ze środków stowarzyszeń czy grantów czy projektów, jak są, to są, jak nie ma, to nie ma, tylko faktycznie ustrukturyzowane systemowe finansowanie szkoleń ze środków publicznych*

6. Podejmowanie działań antydyskryminacyjnych w szkołach

- *Wprowadzenie do programów nauczania obowiązkowych zajęć antydyskryminacyjnych na każdym poziomie nauczania dla grup rówieśniczych i nauczycieli, w tym zajęcia antydyskryminacyjne dotyczące jakby tematu niepełnosprawności, ale nie tylko, po to, żeby znowu nie dyskryminować osób niepełnosprawnych tym, że są niepełnosprawne, tylko generalnie zajęcia takie tolerancji, zajęcia dyskryminacyjne, co ważne nie tylko dla uczniów, ale i dla nauczycieli, bo oni muszą wiedzieć, czemu mają zapobiegać, do czego mają nie dopuszczać*

7. Włączanie dzieci przewlekle chorych we wszystkie aktywności szkolne

- *Poprawa jakości pobytu dzieci przewlekle chorych w placówkach oświatowych poprzez włączanie ich w każdą aktywność, jaka na terenie placówki dzieje*

8. Szkolenia lekarzy medycyny pracy dopuszczających do nauki zawodu

- *szkolenia lekarzy medycyny pracy, również ze środków publicznych, systemowych, w zakresie dopuszczania do nauki zawodu dla osób z chorobami przewlekłymi stosownie do obecnej wiedzy i możliwości technicznych, medycznych, jakie są związane z daną chorobą, trzeba zobligować tych lekarzy, żeby podnosili swoją wiedzę, żeby wiedzieli, że 20 lat temu chory z chorobą x nie mógł, nie mógł, nie*





mógł, a teraz dzięki rozwiązaniom medycznym, technicznym już wiele rzeczy może, a nawet powinien

ZDROWIE I REHABILITACJA

1. Trudności w uzyskaniu koniecznego leczenia specjalistycznego

1.1 Za małe wsparcie państwa dla osób dorosłych, „znikanie z systemu” w momencie usamodzielniania się

- Znaczy to od razu nawiążę do tego, o czym mówiłem, czyli nie mają dostępu, bo jest to choroba przewlekła, zwłaszcza w wieku przechodzenia w dorosłe życie, a zwłaszcza kiedy już są osobami dorosłymi, bo w tym momencie nie znikają w systemie i stają się normalnym pacjentem, powiem więcej, to jest normalny pacjent. Bo konstytucyjnie nasz rząd ma obowiązek zajmować się dziećmi, 90% organizacji, które funkcjonują na terenie Polski, zajmuje się pomocą dzieciom, to jest medialne, empatyczne, wzbudza emocje, pozwala zbierać fundusze natomiast osoby dorosłe w systemie zdrowa znikają. Wydaje mi się, że to jest bardzo duża płaszczyzna dla mocnej grupy pacjenckiej, aby własnie wzmocnić tę siłę przekazu, jeśli chodzi o choroby przewlekłe, rzadkie, aby ten argument był podnoszony, żeby jednak prowadzenie pacjenta było dalej, bo przecież w chorobach przewlekłych ta choroba trwa od właściwie urodzenia, czyli jest kwestia, gdy dochodzi się do dorosłości, to osoba jest tak mocno zaakcentowana w swojej, musi być zaopiekowana, że ten, koszty tego leczenia są bardzo duże i tutaj odpowiednia profilaktyka, przejście, przejęcie pacjenta, przeprowadzenie go do wieku dorosłego jest bardzo istotnym elementem, już nie wchodzę tutaj w zakres polityki społecznej, bo nie chcę tego właśnie rozbijać, dziękuję.*
- Państwo powiedzieli tak, dla dzieci. Właśnie o to mi chodziło, ponieważ co się dzieje, kiedy osoba starsza ma problem cukrzycowy, czy mukowiscydozę, 30 rok życia, tutaj jest właśnie dyskryminacja i brak dostępności do systemu leczenia, o tym chciałem tylko powiedzieć, dziękuję.*

1.2 Problemy z dostępem do lekarzy specjalistów w małych miejscowościach

- to znaczy tak, nie wiem, gdzie to jest, jak to jest gdzie indziej, ale w województwie łódzkim jest raczej tak, że jest dość spora centralizacja pomocy zdrowotnej, zwłaszcza tej takiej specjalistycznej, a już tej takiej specjalistycznej drugiego stopnia, że tak powiem, w Łodzi jest tak w miarę jako tako i ujdzie, ale w biedniejszych miejscowościach takich średnich naprawdę czasami bywa z tym ciężko, np. w Piotrkowie to jest miasto takie około 70 tys. Mieszkańców, jest tylko 1*





neurochirurg dziecięcy na całe miasto, Nie ma? Aha, to już nie ma, wcześniej był, to przepraszam za pomyłkę, no i też taka spora centralizacja tych specjalistów, znacznie utrudnia dostęp do nich. Jeżeli ktoś jeszcze jest z jakiejś takiej średniej miejscowości, gdzie jako tako jeszcze no gorzej, ale jeszcze coś jest, ale już w tych małych, im mniejsza miejscowość, tym gorzej. I jeszcze druga sprawa, którą chciałam poruszyć, związana z kwestią cukrzycy, kwestia poradni dietetycznych, które w wielu chorobach ta pomoc byłaby naprawdę istotna, zwłaszcza w tych chorobach związanych z żywieniem, z układem czy właśnie z cukrzycą, gdzie dzięki odpowiedniej diecie i aktywności oczywiście tego się nie wyleczy, ale możemy oszczędzić no niektórych komplikacji, które występują, jeżeli tych środków się nie stosuje i też gdyby był tutaj większy dostęp, to też no leczenie niektórych schorzeń byłoby znacznie tańsze. Np. jeżeli ktoś ma już problemy z kwestiami miażdżycowymi, to jeżeliby poszedł do specjalisty, który by mu ułożył dietę tak, żeby ograniczyć postęp tego problemu, to możliwe, że takiej osobie udałoby się uniknąć zawału i dobrze by było stawiać na zapobieganie powstawaniu komplikacji, w tym sensie, dziękuję.

- *warunkiem jest to, że pacjentka chodzi do diabetologa, bo jeśli skończyła lat 18 i może chodzić po insulinę do lekarza pierwszego kontaktu może ją z tej opieki diabetologicznej jakby trochę wykluczyć. A dzieje się to z powodu tego, że dostęp do diabetologów w ogóle jest bardzo ograniczony, jest niewystarczający, szczególnie w ośrodkach mniejszych, w Krakowie, Warszawie problem nie będzie, chociaż są te wizyty pewnie zbyt rzadkie, natomiast w mniejszych ośrodkach jest to duże trudniejsze, również ze względu na konieczność przemierzenia wieluset kilometrów, żeby do tego lekarza się dostać, więc pacjenci niestety często z takiej opieki rezygnują z musi z konieczności, no i wtedy taka opieka jest nam nieznaną, bo nie wiemy, kto prowadzi pacjentkę taką cukrzycową, jeśli nie chodzi do diabetologa, dziękuję.*

2. Trudność w dostępie do leków i sprzętu

2.1 Wysokie ceny i częsty brak leków w aptekach

- *Jeżeli mowa o insulinie, nie tylko jest kwestia, że ona jest bardzo drogie, z kolei jej zużycia nie można jakby modyfikować, bo jest to przeliczane na kg masy ciała, jeżeli ktoś ma szczęście czy nieszczęście być wysokim i odpowiednio ważyć, to on nie zmniejszy dawki, bo mu się tak podoba, bo nie zaoszczędzi, nic z tym nie robi. Ale to jest jedno, ale druga kwestia jeszcze powracająca jak bumerang za ostatnie lata, dostępność, przychodzi się z receptą do apteki, a pani mówi – Proszę panią, nie mam, proszę przyjść za 2 tygodnie. – Ale to jest lek ratujący życie. – Nic na to nie poradzę. Bo w hurtowni nie ma. To niech pani wyjeżdża za granicę. Również temu, o czym żeśmy pisali przy tworzeniu ustawy w tej kwestii, powinno być jakoś tak uregulowane, żeby leki ratujące życie nie były poddane wolnemu rynkowi, dziękuję.*





- *Proszę państwa, ja chciałbym zwrócić uwagę na jedną rzecz, przewlekłość chorób, zespół oskrzelowy i alergii, to jest praktycznie rzecz biorąc, te choroby są właściwie można powiedzieć nieuleczalne i są to choroby do końca życia, nawet po jakichś tam operacjach to, pomaga to na chwilę, natomiast potem to wszystko niestety jeszcze raz jakby stopniowo od tego punktu z powrotem w kierunku powrotnego. I chcę powiedzieć tak, to jest bardzo kosztowne leczenie, po prostu wiele leków jest niestety nierefundowanych i po prostu jest bardzo ciężko*

2.2 Trudności przy kupnie sprzętu (pomp insulinowych) czy ich naprawie – wysokie ceny

- *W moim wypadku, znowu indywidualnie mówię, pompę kupiła Fundacja TVN, ona ma gwarancje 4 lata i proszę sobie wyobrazić, że pompa jest traktowana tak samo, jak każde inne urządzenie, pralka czy lodówka, po okresie gwarancji się po prostu to psuje i kiedy się po tych 4 latach zepsuła, przedstawiciel handlowy powiedział, że stałemu klientowi możemy dać zniżkę na drugą, kosztowała 16 400, powiedział, że w promocji za 9500 mogę ją sobie kupić, tyle z opieki.*

2.3 Konieczność płacenia za paski i insulinę od momentu, kiedy pompy są refundowane dla osób do 26 roku życia

- *Dziękuję, chciałam powiedzieć o tym, że pompy insulinowe, które są refundowane, są taką solą w oku troszkę naszych ekip rządzących obecnie i wcześniej też, ponieważ są pompy refundowane i cukrzycy dostali już wszystko, oczywiście szok jest, jeśli ktoś usłyszy, że pompa kosztuje 16 tysięcy złotych i na te podstawie właśnie prawdopodobnie jest taka sytuacja, że insuliny kosztują tyle, ile kosztują, jeszcze wcześniej, kiedy pompy kupowano przed państwa Owsiaków insulinę mieliśmy za darmo, później jak zostały refundowane, zostały finansowo nas obciążono kosztem insulin i pasków, jak państwo pamiętacie, również i też jakby się zbiegło w czasie, na insulinie podejrzewam, że zostało dużo oszczędności dla Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Zdrowia w ogóle, natomiast chodzi mi o to, że zawsze jest jakaś tam przeszkoda i to jest zawsze kość niezgody, ty jesteś cukrzyk, ty dostałeś! Tak, ale cukrzyca wymaga monitoringu 24 godziny na dobę, jeżeli tego monitoringu nie będzie, Tu się pojawią powikłania i tak naprawdę cukrzyca jest chorobą, a powikłania zabijają i to niestety tak jest, że towarzysząca bardzo wielu chorób, również chorób nowotworowych, jest cukrzyca, to jest bardzo ważny element, żebyśmy tutaj jakby mogli się porozumieć w tej kwestii, żeby trochę złagodzić w strefie rządzących fakt, że dzieci dostają refundację, jeśli chodzi o pompy insulinowe, prawda? Dlatego, że jest to tak, jak powiedziałam, zawsze każdy mówi – Ty jesteś cukrzyk, dostałeś już swoje. Ale nie dostają niestety ani cukrzycy. Zastawiają się nami, że to nam po prostu się już tyle*





należało, tyle dostaliśmy, że powinniśmy już nic nie mówić, astma jest bardzo ciężką chorobą, ale cukrzyca jest taką chorobą, że współistnieją choroby i to jest największy dla niej problem, są choroby, które są również z grupy chorób autoimmunologicznych, państwo o tym wie, bardzo często są tocznie, bardzo często się pojawiają się no oczywiście Hashimoto to jest jakby wpisane w cukrzyce, celiakia, inne choroby przewlekłe, to są choroby te, które osłabiają odporność organizmu tak naprawdę, także myślę, że tutaj byśmy znaleźli takie porozumienie w kwestii, że jak by tutaj zrobić, żeby nas nie obciążano kwotami, tutaj myślę, że moglibyśmy znacznie więcej podzielać tej materii, dziękuję.

- Jeżeli chodzi o diabetologa, moja żona miała cukrzycę przed ciążą, czyli już od 10 lat choruje na cukrzycę, ta opieka diabetologiczna bardzo dobra, praktycznie co 2,3 tygodnie miała wizytę u lekarza wyznaczoną na bieżąco, także stale tutaj było to monitorowane, co pani powiedziała, że pompy insulinowe są wypożyczane kobietom w ciąży, jak najbardziej tak, tylko to ma też wtedy miejsce, gdy osoba zdrowa zachodzi w ciążę i okazuje się, że ma tę cukrzycę ciążową, wtedy tę pompę faktycznie dostaje, może też dostać ciągły monitoring glikemii, też była taka np. śmieszna sytuacja, że ponieważ moja żona miała cukrzycę wcześniej, otrzymała pompę refundowaną z NFZ jeszcze przed 26. r. ż., to jakby nie mogła uzyskać sensorów z WOŚP, ponieważ to była inna firma, a ja też jestem chory na cukrzycę, wymieniliśmy się pompami, sami fundowaliśmy te sensory tylko po to, żeby ciągły ten monitoring miała, żeby jak najlepiej, bo dziecko się urodzi zdrowsze, jest mniejsze ryzyko jakichkolwiek tam powikłań ciążowych*

3 Niewystarczająco dobra ogólna opieka medyczna

3.1 Brak wiedzy lekarzy ogólnych na temat chorób przewlekłych

- z przykrością stwierdzam, że niestety część lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej nie potrafi leczyć tych chorób, po prostu leki dla astmatyków, dla alergików są przepisywane, natomiast czasem jest tak, że pacjent sam musi powiedzieć lekarzowi, że niestety, panie doktorze, ja nie mogę tego leku zażywać. Nie że generalnie, natomiast jest część lekarzy, która po prostu nie potrafi tego leczyć i jeżeli ktoś trafi gdzieś na Wiejską, to tam już jest lepiej, bo specjalistyczny szpital i przychodnia, natomiast tutaj to opieka zdrowotna troszeczkę szwankuje.*
- Odnośnie tego, co pan tu mówił, że lekarze no niestety nie znają się, osobiście spotkałam się z czymś takim, każdy lekarz 1szego kontaktu, do którego przychodzę, syn ma celiakię i cukrzycę, pyta mnie, jakie leki przepisać w związku z zawartością glutenu w nich, nie mam wykształcenia medycznego*





- *Pragnę powiedzieć tylko, że mówiąc o lekarzach podstawowej opieki zdrowotnej, to miałem na myśli taką oto sytuację, jak pani mówiła, że idzie do lekarza i pani wie, jakie lekarstwa przepisać, oczywiście jeżeli po prostu idzie chory i chce się leczyć na astmę, alergię, cukrzycę, to on doskonale wie, jakie lekarstwa należy mu przepisać w większości, prawda? Natomiast chodzi mi o taką sytuację, że ten chory idzie się, jest po prostu, ma silne przeziębienie czy tego typu choroby czy choroby serca i po prostu nie zna, to lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, że jednych leków nie powinno się przepisywać temu choremu, który jest na to chory, o taką sytuację mi chodzi.*
- *Króciutka odpowiedź, chodziło mi o celiakię, po prostu nie ma w Polsce wykazu leków zawierających glutę, w związku z tym nie wiemy, które leki mamy stosować. I stosowanie zwykłych leków staje się niebezpieczne dla zdrowia.*

3.2 Mylenie cukrzycy typu I i II w prawodawstwie

- *Natomiast znowu istnieje zamieszanie terminologiczne i to, co tutaj mówił znowu pan Paweł, personel medyczny, nawet ci, znaczy nie personel, co lekarze teoretycznie eksperci, którzy mają wpływ na tworzenie ustaw, na tworzenie zapisów, również np., naszej cukrzycy, nie mają o tym zielonego pojęcia, ponieważ są mylone obydwa typy cukrzycy, a diagnostyka w nich to jest dokładnie inna. Na cukrzycę drugiego typu zachorowują starsze osoby i tam oczywiście można zastosować profilaktykę, kiedy się wymieszają te obydwa typy, powstaje problem, bo ustawa przewiduje pewne reakcje, zachowania, zapisy w odniesieniu do obu naraz, co jest po prostu niemożliwe, więc tylko takie uzupełnienie.*

4 Niewystarczający dostęp do rehabilitacji

4.1 Bariera geograficzna – trudny dostęp na wsiach i w małych miastach

- *Ja chciałam powiedzieć o tej fizjoterapii i rehabilitacji, że nie odnosi się do konkretnej jednostki chorobowej, tylko fizjoterapia odnosi się do ruchu, a rehabilitacja jest takim szerszym pojęciem i polega tutaj na tym że to jest kompleksowość cała, kompleksowe podejście do osoby niepełnosprawnej i tutaj chciałabym zaznaczyć fakt że skupiamy się na jednym, na lekarzu, skupiamy się na jednym, bo nie ma rehabilitacji, a nie patrzymy, że trzeba kompleksowo centralnie patrzeć na potrzeby jednostki indywidualnej, która ma*





indywidualne potrzeby, na zaspokajanie przez kompleksowych specjalistów fizjoterapeutów, terapeutów, lekarzy, pielęgniarek, to musimy zwrócić uwagę, bo tego jednak ciągle brakuje, szczególnie w małej miejscowości, gdzie ja mieszkam, gdzie dostęp do specjalistów jest ograniczony, nie ma takich centrów, które by kompleksowo się zajmowały tą osobą niepełnosprawną, dziękuję.

4.2 Niedopasowanie rehabilitacji do potrzeb osób z chorobami przewlekłymi

- Ja tylko jedno zdanie, oczywiście jak wygląda życie z dzieckiem, jest dziecko oczywiście jest opieka szpitala, opieka lekarza, moje dziecko dostaje pompę, rodzice kupują insulinę, kupują wszystko, jeżeli oczywiście ich stać, później dziecko rośnie, jedne dzieci dostają, inne nie, jedne same biorą, moje dziecko ma dwie choroby, niektóre mają więcej, jeżeli skończy 26 lat taki młody człowiek i po prostu zostaje z niczym i jeszcze na dodatek trafia do poradni diabetologicznych w których 90% chorych choruje na cukrzycę typu 2, która jest całkiem inna i też jest ciężko. No bo drugim takim jeszcze, drugą rzeczą, o której tutaj nie mówimy, jest pomoc psychologiczna, której nie ma, nie ma ani w szpitalach ani nigdzie, nasze dzieci i starsi chorują przez wiele lat, rodziny są pozostawiane same sobie i nie byłoby nawet takiej propozycji odnośnie, teraz wsparcie między sobą jest jakiś, a tak to byłoby bardzo ciężko. Więc o tym chciałabym też, żeby było mówione.*

4.3 Źle rozłożone finansowanie opieki zdrowotnej – bardziej opłacalne jest dla szpitali leczenie chirurgiczne zaniedbanych przypadków niż leczenie wcześniejsze

- Tylko dwa słowa, jeszcze raz się odniosę do wypowiedzi naszego gościa, który na moją sugestie, żeby działając w stronę polepszania osób z niepełnosprawnością, przedstawia decydentom pewne koszty czy pewne korzyści finansowe, w wypadku znowu cukrzycy jest to przedstawienie bez mała bez końca, tzn. lepiej by było spowodować, żeby to prowadzenie cukrzycy, w funkcjonowanie było lepsze bieżące, bo jeżeli takie nie będzie, to powikłania później są w zasadzie nieodwracalne, na pewno każdy z państwa słyszał o tej słynnej stopie cukrzycowej, gdzie po prostu się w ostateczności zaniedbania, bo to jest zaniedbana cukrzyca, a ona będzie zaniedbana, jeżeli nie będzie dostępności pełnej insuliny albo nie będzie prawidłowego prowadzenia, czyli nie będzie prawidłowej opieki lekarskiej, natomiast ta stopa cukrzycowa jest po prostu utrzymana zwyczajnie, jest to amputacja i ze tak powie produkuje się w pewnym momencie inwalidę, który już wtedy będzie wymagał kuli czy wózka, a na pewno na rynku pracy nie zaistnieje dłużej. natomiast nie wiem, do kogo powinniśmy się udać czy gdzie uderzyć, żeby zmienić podejście decydentów, ponieważ, dlaczego? Zabieg obcięcia stopy jest refundowany dla lekarzy chirurgów bardzo wysoko, po prostu bardziej się opłaca w systemie opieki zdrowotnej uciąć tę nogę, tam chirurdzy po prostu stoją z nożami, zadbać o cukrzyka, który jest najpierw dzieckiem, później młodzieńcem, a później osobą*





dorosłą, to jest nieciekawe i w ogóle nie refundowane, tego się po prostu nie opłaca.

5. Sposób przyznawania stopni niepełnosprawności krzywdzący dla osób z chorobami przewlekłymi

- Ja tutaj chciałam poruszyć, do zdrowia powiedziała Monika, jaki mamy dostęp, dostęp do rehabilitacji też mamy, ale też różny, ja chciałam poruszyć taką sprawę mówiliśmy tutaj o osobach niepełnosprawnych i też była taka nazwa osoby z niepełnosprawnością, u nas jest jeden wielki problem. Dzieci mają orzeczenie do 16 r.ż. są orzekane o niepełnosprawności, natomiast jak wchodzi w dorosłość, czyli po 16 r.ż. już są stopnie niepełnosprawności i wtedy te dzieci jakby cudownie zdrowieją, nie dostają żadnych orzeczeń, no bo weszło w dorosłość, a to się wiąże też z pieniędzmi i też z dostępem do rehabilitacji, jest tutaj bardzo duża nierówność społeczna w ogóle, zresztą nawet małe dzieci nie dostają orzeczenia o niepełnosprawności, bo ja już nie pamiętam, ale koniec lat 90tych, początek lat 2000, 2000 rok była nowa ustawa, wcześniej była ustawa o, nie, wcześniej była o grupach niepełnosprawnych, a później orzekaliśmy, weszła ustawa o niepełnosprawności i w tej ustawie o niepełnosprawności, jak ona wchodziła w życie, było zapisane, że osoba niepełnosprawna, której się należy drugi stopień niepełnosprawności, a jest bardzo ważne przy naszej chorobie, której się należy drugi stopień niepełnosprawności, jest to osoba, która ma trwale uszkodzony jakiś organ, czy nie ma ręki, nie ma nogi, nie ma też wysp cząstkowych, które produkują insulinę, bo nie ma tego, tę insulinę trzeba czymś zastąpić, jak się nie ma nogi, daje się protezę, jak nie ma wysp cząstkowych, powinniśmy dostać insulinę. Niestety jest to traktowane troszkę inaczej, osoby, mówi się o osobach niepełnosprawnych te, które mają właśnie tę widoczną niepełnosprawność, natomiast z niewidoczną niepełnosprawnością pyta się takiej osoby, czy ty sobie możesz np. przejść tam po schodach, czy możesz, jak jakiś przedmówca przede mną mówił, czy możesz sobie posmarować kromkę chleba albo nie wiem, jakiś tam umyć się czy umyć zęby, takie pytania się dzieciom zadaje. I w ten sposób odbiera się ten stopień niepełnosprawności i tutaj o to powinniśmy walczyć, żeby pacjenci, którzy są chorzy na jakąś chorobę, byli traktowali równo, nie byli traktowani w ten sposób, że ty sobie radzisz, to nie dostaniesz, a ty sobie nie radzisz, to dostaniesz, dlaczego tak jest? O to też powinniśmy walczyć.*
- Odnosnie jeśli chodzi o orzecznictwa, nie wiem, jak być może mam dziecko 13 lat, jak mam swojemu dziecku wytłumaczyć, że np. nie dostanie orzeczenia i w związku z tym równoznacznie jest traktowany jak osoba zdrowa, a wśród rówieśników tak ni jest w szkole traktowany i ma inne, jak tu powiedzieć, obowiązki życiowe, bo trzeba sobie powiedzieć od małego do dużego jest odpowiedzialność na całe życie i z orzecznictwem tak w tej chwili jest, już nie*





mówią co opiece, gdzie punkt jest stale odbierany i gdzie są, pan gość tutaj wspomniał nasz, jest coś takiego, że pokazać plus tej jakby niepełnosprawności, jaki plus jest w tym, że odbiera się osobom opiekę nad dziećmi i tracą na tym całe rodziny i traci państwo jako podatek jest niższy i te rodziny ubożeją i idą do opieki społecznej itd.?

6. Opieka nad kobietami w ciąży

6.1 Krytyka ze strony lekarzy w przypadku ciąży u kobiet chorych przewlekle

- wróciłam w międzyczasie do mojego lekarza na rejonie, którego tak naprawdę nie interesowała ja jako kobieta, nie interesowała go moja sytuacja zdrowotna, natomiast obelgi, z jakimi się spotkałam, słowa, które usłyszałam na temat tego, co ja powinnam zrobić itd., byłam w 8 miesiącu ciąży, powiem, że dziecko moje urodziło się zdrowe, wspaniałe, natomiast oczywiście ja mam świadomość, że jestem nosicielem choroby genetycznej i przenoszę ten gen.*

6.2 Mała liczba ośrodków prowadzących ciążę kobiet z mukowiscydozą i brak umiejętności opieki nad chorymi kobietami w ciąży

- Z kolei jeżeli chodzi o kobiety chore na mukowiscydozę, już jest ta radość, że coraz więcej dziewczyn, prawda, rodzi dzieci, niemniej tak naprawdę jest 1 ośrodek w Polsce, który potrafi prowadzić te kobiety, kilka było przypadków niestety zgonu, gdzie te kobiety były wyniszczone już przed zajściem w ciążę, musimy leczyć na kompleksową opiekę, jest to wielodyscyplinarność i naprawdę taki lekarz ginekolog musi mieć wiedzę albo musi współpracować z lekarzem, który prowadzi specjalistycznie taką chorobę, także w naszej sytuacji jest naprawdę wiele do zrobienia, jeżeli chodzi o kobiety w ciąży.*

6.3 Nieumietność opieki nad ciężarną kobietą z cukrzycą u personelu medycznego

- jeżeli chodzi o ginekologa, to też troszkę, też i dobrze i źle, trzeba było zacząć od opieki prywatnej, iść do lekarza prywatnie, po kilku wizytach udało się wciągnąć moją żonę tutaj do poradni do kolejki, tak już mogła normalnie przystąpić i się leczyć, bo odsyłają pacjentów z cukrzycą do tych najbardziej kluczowych, ponieważ miejsce w ośrodku, w którym się najlepiej potrafią zająć. Nie wiem, może nie będę wymieniał nazwisk z ośrodka w Krakowie, natomiast chodzi o to, gdzie leżała już przed porodem, to tutaj poziom praktycznie zerowy, żona dostała kartkę papieru z tabelką, gdzie pani pielęgniarka kazała jej wpisywać wyniki swojego poziomu cukru, na tym się kończyła opieka cukrzycowa, tak? Ponieważ miała cukrzycę, to gdzieś tam zwracano uwagę, że ma przyjść do niej lekarz diabetolog na konsultację, chyba nie przyszedł albo przyszedł, ale żona go nie widziała w takim razie. Konsultacja się odbyła jakoś za tematem, także jeżeli i tak samo podczas porodu, tutaj też lekarze praktycznie nic nie wiedzieli, co z tą pompą zrobić, czy ją odpiąć, czy jej nie odpinąć, w końcu myśmy podsunęli rozwiązanie, że tutaj z jednej strony glukoza będzie, z drugiej strony pompa, będziemy sobie*





sami manewrować, lekarze się zgodzili, żebyśmy sami tę cukrzycę poprowadzili w czasie porodu, na szczęście się wszystko udało, dziękuję.

7. Trudności w uzyskaniu diagnozy

7.1 Niechęć lekarzy do wysyłania na badania diagnostyczne na NFZ

- Znaczy ja chciałam w temacie właśnie tego, że jeżeli naszą drogę z diagnozą zaczynamy od , wyjście jest takie, że gdzieś w rodzinie pojawia się problem, to jest uwarunkowane genetycznie, no to faktycznie jest łatwiej, a przerażające trochę jest to ,że ciągle występują sytuacje takie, to ,co pan mówił, że te niepełnosprawności niewidoczne, jeżeli trafia się do lekarza ciągle się zdarzają takie sytuacje, że a ty dobrze wyglądasz , ci na pewno nie jest, nie dostaniesz na żadne badania na nic albo zrobimy to sobie prywatnie. Albo no albo.*
- Ja tylko chciałam dodać, że to jest kwestia wieku, przypadek dziewczyny, która w wieku nastoletnim dostała, zachorowała na nowotwór piersi i na początku jak poszła do onkologa, to usłyszała, że ona w ogóle jest za młoda, w tym wieku coś takiego nie występuje, jakby bardzo rzadko, z tego powodu to ja tak cudownie uzdrowiło.*

7.2 Nieumiejętność postawienia diagnozy cukrzycy typu 1 u dzieci czy innych chorób, za późna diagnoza

- Ja chciałam powiedzieć odnośnie diagnostyki cukrzycy, typu 1szego oczywiście, to tutaj jest dużo łatwiej, dlatego, że to jest choroba, którą się manifestuje, której brakuje insuliny, jeżeli nam tej insuliny zabraknie, to człowiek nie może żyć, wtedy ta diagnoza jest dość szybko, natomiast niej jest tak dobrze w Polsce, dzieci najpierw źle się czują, są osłabione, czasem mają jeszcze inne tam objawy i są leczone z powodu różnych innych chorób, dopiero już jak mają cukier 400, 600 ,nawet 900, to się czasem takie dzieci diagnozuje prawie że już w śpiączce cukrzycowej i to wtedy to jest bardzo szybko, bardzo szybko idzie szpital i pomoc jest, pomoc tutaj musi być, to jest jedna z takich chorób, która jeżeli ktoś na nią zachoruje, to diagnoza dość szybko idzie, bo inaczej się nie da żyć*
- Dobrze, to ja sobie pozwolę na pewną dygresję z kolei, że są te osoby , które są zdiagnozowane, gdyż mają powiedzmy możliwość badań przesiewowych i to jest większość choroby genetyczne w Polsce prowadzimy kilkanaście jednostek w tej chwili, jest to przodujące. Dlaczego prowadzimy w Polsce taką ilość badań przesiewowych, państwo wiedzą? Dlatego że lekarze nie umieją rozpoznać tej choroby, np. .w Szwecji się nie robi badań genetycznych dlatego, że tak jeśli lekarz do 3 miesiąca życia dziecka nie rozpozna choroby genetycznej, to dostaje czerwony punkt, jeśli dostanie 3 czerwone punkty, to nie dostanie kontraktu, dziękuję bardzo. Można to robić tak, można to robić tak, czyli wracam do tego, co powiedziałem na samym początku, czyli do edukacji, ta edukacja już przechodzi z poziomu edukacji pacjenta, rodzica, przechodzimy na poziom edukacji personelu medycznego, choćby nawet położnej, prawda,*





która z obowiązku przychodzi do tej rodziny przynajmniej trzykrotnie i ona ma największy kontakt z rodziną, z dzieckiem i może interweniować bo wyedukowanie lekarzy wydaje mi się, że to jest bardzo długo trwający proces, w trakcie trwania tego procesu możemy zdobyć albo też wiele osób może umrzeć przez to, że są późno zdiagnozowali, dziękuję

7.3 Możliwość wystąpienia błędów w przesiewowym teście na mukowiscydozę

- Ja muszę przyznać, że jeśli chodzi o mukowiscydozę, jest widać praktycznie od razu, że nasze dziecko np. rodzi się chore, jest jakiś błąd, który może uciec, który jest niebezpieczeństwem, rodzic może powiedzieć, że dawał przesiew na mukowiscydozę, a niestety może być błąd bardzo niewielki i może się okazać, że jest chore, może się okazać w którymś roku życia, natomiast bardzo się z tego cieszę, szybka diagnoza, zaraz potem zaczyna się cały koszmar, autentycznie bardzo szybko, bo to, że wiemy, nie ma nic właściwie i bardzo wielkie rozczarowanie i ból, bo można bardzo wiele zrobić, ale to o to chodzi, dziękuję.*

DOBRE PRAKTYKI

1. Opieka po transplantacji

- Chciałam poruszyć tematykę osób po transplantacjach, z jednej strony pacjenci po transplantacji uważam, że są w dużo lepszej sytuacji, jak osoby, które nie mają żadnych problemów zdrowotnych, dlatego, że jesteśmy objęci opieką w ośrodkach transplantacyjnych. Ja już nie wiem, jak wygląda oddział szpitalny, dlatego w momencie, kiedy muszę trafić do szpitala, trafiam na transplantologię, gdzie warunki zarówno socjalne, jak i opieka medyczna jest po prostu super. (02.01.28) po podniesieniu ceny leków immunosupresyjnych, leków, które ratują życie, to samo, co z insuliną, procedury transplantacyjne są tak potwornie drogie jest wysilek wielu, wielu specjalistów, żeby doprowadzić do tej transplantacji, same operacje są bardzo skomplikowane, ja sama przeszłam 3cią w Polsce operację jednoczesnego przeszczepienia wątroby i nerki, jest w Polsce w tej chwili kilkanaście osób po przeszczepie wątroby i nerki, więc w momencie, kiedy powiedzieli nam, że są procedury medyczne, które będą tanie, ja mam świadomość, że tak naprawdę leki, które są przepisane, nie zostały przebadane na naszej grupie pacjentów, bo nas jest po prostu za mało. Natomiast taka podstawowa opieka jest naprawdę super, mamy swojego lekarza, który nas prowadzi jeszcze sprzed transplantacji, w momencie, kiedy coś się dzieje, możemy wykonać telefon do Instytutu Transplantologii, szybko jest nam udzielona pomoc, niemniej to już się zmienia, przez te 11 lat zaobserwowałam, że jednak początkowo nie były oczekiwania na miejsca w szpitalu, to gdy doszło do pogorszenia wydolności nerki, czekają na miejsce ponad miesiąc, generalnie są dwie przyczyny, albo jest opcja, kiedy (02.03.25). W moim przypadku była to trzecia przyczyna, bo*





inaczej nie byłoby mnie tutaj (02.03.35) . Poza tym jest coraz mniej pieniędzy na utrzymanie tej samej przychodni, jest zwiększona liczba pacjentów, natomiast przychodnia dostaje te same pieniądze, niemniej uważam, że osoby po transplantacjach mają dużo większy komfort leczenia jak inni pacjenci.

2. Opieka nad kobietami z cukrzycą w ciąży

- *Jeśli chodzi o cukrzycę, kwestie ciąży to jeśli już pacjentka jest pod opieką lekarza diabetologa, czyli nie wypadła z tego systemu jako osoba dorosła, więc jeśli jest pod opieką lekarza diabetologa, jeśli jest świadoma, to ma zapewnioną prawidłową właściwą opiekę w okresie ciąży, bardzo dobrze działają w dużych wojewódzkich miastach takie poradnie cukrzycy ciążowej i poradnie dla pacjentek ,które właśnie są diabetyczkami i zachodzą w ciążę, istnieje możliwość wypożyczeni pompy insulinowej do tego, żeby w okresie tym najważniejszym uregulować sobie cukrzycę, więc ten aspekt funkcjonuje dobrze,*

POSTULATY I OCZEKIWANIA

1. Polepszenie standardów diagnostyki

- *chcielibyśmy, żeby odbywała się profilaktyka chorób przewlekłych, mamy tu tutaj na myśli badania przesiewowe szczególnie w grupach ryzyka, żeby to jakoś przez lekarzy było szybko wykrywane, szczególnie przy cukrzycy typu drugiego, kiedy choroba może być przez długi czas niezdiagnozowana i dopiero przy powikłaniach może się okazać, że ten chory jest chory od kilku lat.*

2. Edukacja lekarzy ogólnych

- *Chcielibyśmy bardzo, żeby lekarze nieustannie się doksztalcali, i to także w szczególności dotyczy lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, żeby tutaj , bo tutaj świadomość tej choroby i te wytyczne, mamy w Polsce wytyczne Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, żeby oni znali te aktualne wytyczne, żeby się do tego stosowali ,a także wdrażanie osiągnięć naukowych, jeśli mamy konferencję naukową, żeby później przekładali na codzienna praktykę, żeby stosowali najnowsze technologie w codziennej terapii cukrzycy.*





3. Polepszenie dostępności leków

- *Refundacja leków ratujących życie, w naszym przypadku mamy na myśli insulinę, a także ich dostępność w aptekach, tak? Niby weszła ta ustawa teraz od roku, która gwarantuje, niestety tak nie jest, także żebym poszedł do apteki, żebym mógł insulinę w każdej kupić.*
- *Tworzenie list leków bezpiecznych w konkretnej chorobie, tak, żeby nie było problem, jakie leki stosować przy innych*

4. Zmiany w orzecznictwie

- *Bardzo precyzyjne wytyczne dotyczące orzecznictwa, także obecność lekarza specjalisty podczas orzekania z danej specjalizacji, czego dotyczy dana grupa chorób.*

5. Objęcie pomocą całej rodziny osoby chorej przewlekle

- *Zapewnienie wsparcia organizacyjnego, psychologicznego i medycznego rodzinom, czyli żeby tutaj nie tylko sam pacjent był leczony, ale żeby cała rodzina była objęta wsparciem, i w przypadku braku możliwości profilaktyki i rehabilitacji zapewnienie dobrej jakości życia z chorobą, czyli dostępność do opieki specjalistycznej.*

ŹRÓDŁA UTRZYMANIA

PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

Ponieważ wypowiedzi uczestników debat związane z przejawami dyskryminacji najczęściej zawierają od razu opis barier, cytaty wypowiedzi dotyczące przejawów dyskryminacji zawarte są w punktach opisujących konkretne bariery. Drukiem pogrubionym opisane są przejawy dyskryminacji, standardowym – bariery dyskryminacyjne.

1. Bariery na poziomie rekrutacji i możliwości zatrudnienia

1.1 Niewystarczająca pomoc w znalezieniu pracy

- *z tej strony dla mnie nie ma takiej pomocy co do pomocy, pomaganiu osobom takim, jak ja np., i z mojego środowiska na zasadzie pomocy w znalezieniu pracy, generalnie zostawia się nam, tylko się mówi, adresy się podaje i samemu trzeba sobie wszystko załatwić, jest koordynator od pracy, który tylko przychodzi z MOPSu na zasadzie sobota i niedziela, nie jest w stanie mi nic załatwić przez sobotę i niedzielę, także dla mnie nie ma w ogóle czegoś takiego.*





1.2 Niechęć pracodawców wobec zatrudniania osób z chorobami przewlekłymi np. z cukrzycą

- *Ja reprezentuję osoby starsze, związane właśnie dzieci, młodzież, później studenci i podejmują pracę, pracodawcy nie chcą przyjąć, zwłaszcza jeżeli się powie, że jest się chorym na cukrzycę ze względu na to, że obawiają się no nie wiem, czego. Że trzeba, opiekun musi być czy musi być jakaś osoba, która będzie pilnowała tę drugą osobę, wiadomo, że osoby starsze, nie mogą podjąć, zwłaszcza chore na cukrzycę nie mogą podjąć pracy w systemie nocnym, natomiast w systemie popołudniowym musi być druga osoba, czyli dwie do jednego niestety, al. nie, w związku z tym no ja jestem edukatorem diabetologii i szkole pracodawców, Taki projekt kiedyś był mój pisany, wiązane zbyły z tym pieniądze, że szkole pracodawców i po prostu mówię, jakie korzyści może mieć pracodawca z grupą inwalidzką osoby, bo wiadomo, że osoby starsze przechodzą na grupy inwalidzkie. Mają 1szą, 2gą lub 3cią, czyli umiarkowaną, i tutaj jest wielki problem. Tak, jak było np., u nas, kiedyś były takie stanowiska pracy chronionej, w tej chwili jest likwidacja zakładów pacy i nie ma tego i tu jest bardzo duży problem.*
- *w przypadku kwestii zatrudnienia systemowe rozwiązania są, pytanie tylko, jak one funkcjonują, ale już nie z winy państwa polskiego, tylko z winy rynku pracy, z winy pracodawców, bo rozwiązania są takie, które mówią, że osoba w naszym przypadku z cukrzycą pracuje 7 godzin, że ma dłuższy urlop, prawo do różnych tam dodatkowych świadczeń, do przerwy w pracy itd, więc to funkcjonuje, więc żeby tutaj być jak najbardziej w porządku w stosunku do decydentów, ustawodawcy, to faktycznie tak jest. Co więcej, państwo wiecie w pewności, że osoby, które mają orzeczonego stopień niepełnosprawności już jako dorosły przynajmniej w stopniu umiarkowanym, mogą korzystać z środków PFRONu na studia, na kształcenie, na różne zasiłki czy wspomaganie w postaci aktywnego samorządu, na podjęcie studiów podyplomowych czy dodatkowych, więc nie możemy powiedzieć, że takiego wsparcia nie ma. Natomiast powinniśmy się zastanowić, gdzie jest słaby punkt, więc słabym punktem są pracodawcy, którzy no wiadomo, mamy wolny rynek, mamy demokrację, alei kapitalizm, więc chcą zatrudniać osoby, które będą jak najbardziej zdrowe, wydajne, produktywne, które będą miały jak najmniej zwolnień lekarskich, jak najmniej urlopów itd.*

1.3 Brak miejsc pracy chronionej,

- *Jako że jestem w podobnym obszarze, to też to właśnie chciałam wspomnieć, że nie ma w ogóle, nie ma takich miejsc pracy chronionej i często sama jako terapeuta zajęciowy muszę się wypowiedzieć, że środowisko nie jest przystosowane i miejsca pracy,*
- *są jeszcze w Polsce, muszę przyznać, że nie do końca tak jest, są jeszcze w Polsce zakłady, które zatrudniają osoby w warunkach chronionych, ale są to z reguły firmy państwowe, natomiast firmy prywatne niestety nie uznają żadnych takich, nie wiem,*





jak to nazwać, nie uznają osób niepełnosprawnych, o , nie zatrudnią, jeżeli ktoś chce pracować w firmie prywatnej albo podpisuje oświadczenie, że zdaje sobie z tego sprawę, że jest to praca niebezpieczna albo po prostu nie dostaje takiej pracy.

1.4 Niska świadomość pracodawców na temat możliwości osób z chorobami przewlekłymi

- *sama świadomość właśnie pracodawców też jakby nie jest ukierunkowana, czyli osoby, pracodawcy nie wiedzą, co mogą oczekiwać, a czego nie mogą oczekiwać, jaki mają prawa, jakie mają obowiązki takie osoby, przez to właśnie widzę, często nie zatrudniają osób niepełnosprawnych.*
- *Bo często jest tak, że pracodawcy oferują poniżej swoich kwalifikacji osobie niepełnosprawnej, bo wie, że będzie mniej pracował, że jest mniej wydajny, w ten sposób patrzą właśnie pracodawcy, którzy są nieświadomi, a niestety pracownicy nie podejmują właśnie pracy, bo też nie czują się pełnowartościowi, bo wcześniej właśnie to zderzenie tą rzeczywistością i swoimi ograniczeniami w pracy. Dziękuję.*

1.5 Brak systemowego wsparcia osób z niepełnosprawnością na rynku pracy – są szkolenia, nie ma wsparcia w wykorzystaniu tych szkoleń

- *w tej chwili bardzo duże środki unijne, budżetu unijnego są skierowane głównie na szkolenia osób niepełnosprawnych, natomiast nie a kontynuacji tego później ,mamy tu pewnego rodzaju elementy nie wspierając tych osób*

1.6 Narażenie na niebezpieczeństwo w sytuacji nieinformowania pracodawcy o schorzeniu

- *Jeżeli chodzi o osoby chore na cukrzycę, to jest to niepełnosprawność właściwie niewidoczna i teraz młodzież, która wchodzi na rynek pracy i chce pracować, no to niestety ona nie przyznaje się do tego, że jest chora i to jest bardzo duże niebezpieczeństwo, podejmują pracę, podejmują prace na zmiany ,podejmują pracę w niebezpiecznych warunkach, gdzie w jakiś sposób jeżeli się przyznają o tego, że są chorzy na cukrzycę, mogą pracować, niestety mogą pracować, a nie powinno się, mogą pracować, tylko podpisują oświadczenie, że zdają sobie z tego sprawę, że jest to niebezpieczna praca, no niestety powinno być to uregulowane*

1.7 Nierespektowanie przez pracodawcę ograniczeń związanych z chorobą

- *są jeszcze w Polsce, muszę przyznać, że nie do końca tak jest, są jeszcze w Polsce zakłady, które zatrudniają osoby w warunkach chronionych, ale są to z reguły firmy państwowe, natomiast firmy prywatne niestety nie uznają żadnych takich , nie wiem, jak to nazwać, nie uznają osób niepełnosprawnych, o , nie zatrudnią, jeżeli ktoś chce*





pracować w firmie prywatnej albo podpisuje oświadczenie, że zdaje sobie z tego sprawę, że jest to praca niebezpieczna albo po prostu nie dostaje takiej pracy.

- Tutaj pracodawcy moim zdaniem cierpią na jakąś schizofrenię, wyjątkowo nie będzie o cukrzycy, bo są to obserwacje z mojego miejsca pracy, państwowa firma, więc ten relik, gdzie jeszcze można pewne zapisy czy zasady realizować. Mianowicie pracodawca z Inej strony nie chce osoby niepełnosprawnej, bo ona mu robi problem, ale z 2giej strony bardzo go pożąda i uwielbia, albowiem za osobą niepełnosprawna wyłącznie w stopniu lekkim, bo to jest tak, niepełnosprawny, ale jednocześnie żeby nie za dużo chciał i wymagał, ponieważ za takim niepełnosprawnym w stopniu lekkim idą pieniądze z funduszu osób niepełnosprawnych i dochodzi do sytuacji, doszło u mnie w pracy, przez ubiegły rok zostało zatrudnionych kilkanaście osób wyłącznie z orzeczeniami, zatrudnia się ich, no bo z tego finansowane, a część z nich jeszcze musi wykonać taka wolte, najpierw przychodzi jako osoba niepełnosprawna, a potem musi podpisać, nie wiem, czy to jest to samo, co mówiła Krycia czy coś innego, zawiesić uprawnienia, w związku z czym jakby ogłasza, że nie jest niepełnosprawna, została przyjęta jako niepełnosprawna, ale od momentu podpisania umowy podpisuje drugi papier, że ona jednak tak do końca niepełnosprawna nie jest i jest to pewien paradoks, bo z kolei skutkuje to może tym, o czym mówiliśmy, w poprzednich obszarach, mianowicie, że ponieważ te orzeczenia o niepełnosprawności są bardzo pożądane, to z drugiej strony nie może być zbyt duże, bo trzeba te pieniądze jednak ograniczać, w związku z czym te osoby, które by mogły odstać orzeczenie, często ni dostają, no bo dla wszystkich po prostu nie starczy.*
- Tematem mojej pracy magisterskiej była promocja na rynku pracy osób z niepełnosprawnościami, natomiast tuż przed obroną miałam krótki epizod pracy w zakładzie aktywności zawodowej, proszę państwa, ja miałam ochotę wziąć moją prace podrzeć, spalić, bo to jest do niczego, bo teoria, ustawa, na której zjadłam zęby, przeanalizowałam każdy punkt mówi, rzeczywiście przysługuje olbrzymie wsparcie dla osób z niepełnosprawnościami, to jest 1800 złotych do osoby ze znaczną niepełnosprawnością, 1125 do osoby z umiarkowanym, 450 do osoby z lekkim. I co się dzieje, pracodawcy chcą nas, absolutnie chcą osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, ze schorzeniem specjalnym, bo to jest 2400 miesięcznie, do tego, żebyśmy pracowali na 300% normy, ja przez jakiś czas miałam taki epizod, pracowałam jako rekruter osób z niepełnosprawnościami i one mi mówiły znajdź mi taką osobę albo mówiły co ona będzie robić, będzie na osobnym stanowisku, najlepiej żeby jeszcze miała P, czyli schorzenie specjalne i sama mogła poprowadzić duży sklep charytatywny gdzieś pracować w wypożyczalni sprzęt rehabilitacyjnego, gdzie będzie musiała nie tylko wydawać ten sprzęt, ale także przyjmować pieniądze, przerzucać raporty itd.*

1.8 Brak centralnego systemu informacji





- *jestem w zespole wspierania chorób rzadkich , działam w dziale polityki społecznej, państwo wiecie, ile departamentów się zajmuje tego typu pomocą? Proszę strzelić, 5 ,dobra, 8 i jeden o drugim nic nie wie, a jeszcze zaczynamy rozmowę o wsparciu osoby niepełnosprawnej w jakimkolwiek kontekście, zaczyna się tak, to nie mój departamencie, ja pytam , co w tamtym departamencie , nie wiem, bo my się zajmujemy tylko tym. No, więc znowu brakuje koordynatora, bo ja na to patrzę akurat przez pryzmat chorób rzadkich, bo to jest w narodowych planach w całej Europie to bardzo ładnie jest uregulowanie, w Polsce z dużym bólem, ale mam nadzieję, że powstanie i będzie przełomowym elementem dla chorych przewlekle, bo to jest drugi element..*
- *Nie od tego uważam, że nie ma czegoś takiego, ja bym to nazwał centralny system informacji, jest mnóstwo organizacji społecznych , są stowarzyszenia, są fundacje, są różnego rodzaju instytucje, które się tymi sprawami zajmują, jak pni powiedział 8 departamentów, u nas idzie w 800 pewnie różnych organizacji, które się tym samym problemem zajmują, 1 o drugim nic nie wie i nie wie, co drugi może pomóc, w jakim zakresie, gdyby taka centralna jakaś informacja była, coś, nie wiem, na zasadzie informacji , jak jest stan zagrożenia powódź, pożar, to jest taki system powiadamiania, gdyby tu coś takiego zrobić, t myślę, że byśmy sobie dużo łatwiej z tym wszystkim radzili, dziękuję.*

1.9 Praca oferowana osobom z niepełnosprawnością przeważnie jest to praca niewykwalifikowana

- *Więc podkreślam, możemy pracować wszędzie i jeszcze jedno ,my nie mamy obowiązku ujawniać, że mamy orzeczenie i tak dobre radze, szukając pracy, idąc na rozmowę kwalifikacyjną, wcale nie szukajmy tam, gdzie jest praca dla osób z niepełnosprawnościami, bo tam mamy pracę tylko jako sprzątaczkę i ochroniarze,*

2. Bariery pojawiające się w trakcie pracy

2.1 Niezrozumienie przez współpracowników uprawnień chorego

- *my od wieku dziecięcego uczymy ich, że oni się mają nie przejmować, że to jest choroba tylko metaboliczna, że nic się nie dzieje, że wszystko jest ok, żeby oszczędzić ich umysł. Tymczasem oni osiągną wiek, kiedy muszą iść do pracy i muszą się zadeklarować, są cukrzykiem czy też nie są, no bo albo chcemy być traktowani jak normalni ludzie albo chcemy być traktowani jak osoby niepełnosprawne, nie widać po nas niepełnosprawności, więc co mamy robić, czy chcemy być cukrzykiem czy nie? W tym momencie ludzie sobie z tego korzystają, dlatego, że co się dzieje? Dzieje się tak, że współpracownicy mają pretensje, bo tobie nic nie jest, mnie dzisiaj boli głowa, a tobie się należy wyjście wcześniej, a dlaczego, ja też mam dziecko, prawda? A*





dla czego ty masz wyjść wcześniej, a nie ja? I tu się zaczynają różnego rodzaju problemy,

- poszły takie uwagi ze strony współpracowników, no dobra, ona ma mniej godzin pracy, my też byśmy chcieli przychodzić sobie na te parę godzin, a jeszcze moglibyśmy pracować w domu, tylko, że taka inna jest specyfika zawodu prawnika, trzeba siedzieć opracowywać umowy, akty prawne itd. Można to robić w domu.*

2.2 Zwalnianie pracownika w sytuacji utraty stopnia niepełnosprawności

- w momencie, kiedy skończyły mi się orzeczenia, skończyła pracę, mój stosunek pracy został przerwany, bo pracodawca widział tylko 1800, które mógł dostać z tego powodu, że zatrudnia bardzo wysoko wykwalifikowanego specjalistę,*

4. Bariery wynikające z orzecznictwa

4.1 Przyznawanie za niskich stopni niepełnosprawności

- , wróciłabym do tego orzecznictwa, dlatego, że tutaj wszystko tkwi, jeżeli orzecznicy będą odpowiednio kwalifikowali, ci ludzie będą mieli szansę, ja np., z ostatniego czasu mam taki przypadek, gdzie jest rodzina z trojgiem dzieci chorych na mukowiscydozę, dwójka bliźniaków, efekt jest taki, że jeden ma orzeczenie na rok, drugi na 4 lata. Ten chłopak jest załamany, on mówi ja chcę sobie coś zrobić, chcę coś robić, nikt mnie nie zatrudni, to nie chodzi o to, nie o te finanse do końca, jak o kontakt i też jakiegokolwiek swoje pieniądze. Także ja przepraszam bardzo, nie do końca się z panią zgadzam, bo nasi chorzy naprawdę bardzo chcą, to nie musi być pełna praca, bo 7 godzin dla chorych na mukowiscydozę w wielu przypadkach jest za dużo, za dużo naprawdę żeby zrobili fizjoterapię, inhalacje, także myślę, że tu orzecznictwo, jeszcze raz orzecznictwo.*
- Pani powiedziała tutaj o orzecznictwie, jeśli chodzi o orzekanie o niepełnosprawności, faktycznie osoby z cukrzycą dorosłe ze stopniem umiarkowanym mają różnego rodzaju przywileje jeśli tak można powiedzieć, zasiłki, możliwość podnoszenia kwalifikacji dzięki różnym środkom, osoby ze stopniem lekkim takich uprawnień nie mają żadnych, tak naprawdę to stopień lekki nic nie daje. Chciałabym się z państwem podzielić taką informacją, którą mam na myśli, chodzi o orzecznictwo, myślę, że to jeśli państwo pozwolą, 2 zdania na ten temat, my interweniuujemy bardzo mocno w kwestii orzekania o niepełnosprawności w cukrzycy, zarówno jeśli chodzi o dzieci do 16 r. ż. Chodzi nam o to, żeby przyznawać rodzicom prawo do opieki nad tymi dziećmi, w wyniku czego jeśli rodzic rezygnuje z pracy, otrzymuje zasiłek 1300 złotych. Przy małych dzieciach, które są niesamodzielne, jest to konieczne, to dziecko nie jest w stanie samo policzyć insuliny, zinterpretować poziomu wyniku cukru, jest to oczywiste, a często się zdarza, że tak po prostu nie jest i rodzic rezygnuje z pracy, nie mając tego zasiłku, interweniuujemy też w kwestii orzeczeń u osób dorosłych po 16 r. ż, z ostatniej rozmowy w ministerstwie pracy i polityki społecznej dowiedzieliśmy się, to może być informacja*





dla państwa istotna, że będzie teraz następował przegląd orzecznictwa we wszystkich jednostkach chorobowych, które no istnieją na rynku chorób, jest jakiś specjalny projekt zresztą unijny, w ramach którego będą powołani lekarze, którzy będą mieli wypowiadać się na ten temat, która choroba jakby predysponuje do jakiego stopnia i w jakich warunkach, natomiast co istotne, będzie się dążyło do szukania jakby plusów tej niepełnosprawności, czyli nie skupianie się na tym, z czym sobie nie radzimy i jak bardzo jesteśmy biedni, bo nie mamy nogi czy mamy cukrzycę, tylko właśnie co nam zostało i jaki mamy potencjał, także w takim kontekście orzekanie o niepełnosprawności czy uzyskanie stopnia będzie jeszcze trudniejsze

4.2 Dyskryminujące sformułowania zawarte na orzeczeniach ZUS

- *rzeczywiście często osoby z niepełnosprawnościami nie podejmują pracy na cały etat wierząc w to, co mają napisane na orzeczeniach, osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności ma napisane, żadna praca, brak zdolności do życia i i samodzielnej egzystencji, proszę państwa, ja mam znaczny stopień niepełnosprawności, czyli nie jestem zdolna do niczego, wedle orzecznictwa, a może inaczej powiem, w tej chwili nie mam, ale miałam, w tej chwili jestem w trakcie między jedną komisją a drugą ,*

5. Bariery w dostępie do świadczeń, zasiłków

5.1 Brak informacji dla osób chorych o przysługujących im świadczeniach

- *istnieje raczej idealny system nieinformowania, mianowicie broń Panie Boże, żeby z ust lekarza diagnosty, orzecznika wyszło chociaż pół słowa o prawach, o tym, gdzie szukać pomocy, jest to tajemnica i jeżeli ktoś ma tyle siły, żeby się przedrzeć przez to wszystko ,to coś dobie wygrzebie, natomiast jak pani powiedziała system informowania, to istnieje idealny system nieinformowania.*

5.2 Brak możliwości pracy osób opiekujących się osobami niepełnosprawnymi na świadczeniu opiekuńczym – premiowanie pasywności

- *w chorobach przewlekłych najczęściej 1 z rodziców jest wyłączony z rynku pracy, ponieważ przyjmują rolę opiekuna nad swoim dzieckiem, w niektórych jednostkach chorobowych, tak , jak widzę, właśnie powołam się na naszą mukowiscydozę, trudno oklepać się samemu, może państwo spróbujecie i teraz ten rodzic bardzo często jest wycofany z rynku pracy, nie przynosi dochodu do budżetu, chociaż bardzo często są to osoby z wyższym wykształceniem, które mogłyby pracować i generować bardzo duże budżety, mówię w kontekście odliczania podatków, zamiast dla tego rodzica oklepywałby w cudzysłowie, prawda, mógłby oklepywać ktoś, kto ma niższe wykształcenie i być tylko asystentem, może nie asystentem, bo to słowo oklepane, ale osobą wspierającą. Jakby to, o czym mówię, nie jest też wysrane z palca, to są elementy programu, który mi realizujemy na poziomie gminu miasta Kraków w tej chwili i próbujemy to gdzieś robić jako pilotaż, to jest głos środowiska osób niepełnosprawnych z różnymi jednostkami chorobowym, ja staram się to tylko zaakcentować w kontekście mukowiscydozy, bo dziś tę reprezentuję i to jest jakby*





wiodący element. Także tutaj zwróciłbym uwagę na to, że jednak premiowanie pasywności i zmiana tego, bo to jest bardzo trudne. Wracając jeszcze jedna rzecz, wracając do tego rodzica wykluczonego z miejsca pracy, w momencie, kiedy drugi rodzic idzie pracować, żeby zarobić za dwóch, to jego dochody są już w tym momencie za wysokie, żeby mieć wsparcie od rządu, to są, to jest wykluczają tutaj jakby aktywność tego drugiego rodzica, także problem w chorobach przewlekłych jest bardzo złożony, dziękuję.

DOBRE PRAKTYKI

1. Możliwość wyboru osoby, która będzie się opiekowała odpłatnie dzieckiem w zastępstwie za rodzica

- *nie wiem, czy państwo wiecie, ile bierze osoba, pracownik MOPSu, który przychodzi do osoby niepełnosprawnej. Około 20 zł za godzinę, tak, w tej chwili jest taka stawka, myśmy zaproponowali naszym MOPSom, żeby te osoby, które oni zatrudniają, ja osobiście bym nie miał zaufania do takiej osoby, nie zostawiłbym dziecka, kiedy przychodzi osoba w sumie z zewnątrz, mam dziecko zostawić na ileś tam godzin po to, żeby móc właśnie wyjść do kina, na kawę nawet z koleżankami czy z kolegami, prawda? Nie, dlaczego, to jest realne, to jest normalne, powinno być normalne, no dobre, zaproponowaliśmy rozwiązanie takie troszkę powiedziałbym podchwytliwe, powiedzieliśmy, że dlaczego tymi osobami wspierającymi nie może być ktoś, kto już się opiekuje tym dzieckiem, jak rodzic wychodzi. Państwo zapłaćcie tym osobom, żeby one nie przychodziły za dziękuję i za to, że jest osoba sympatyczna i zna tę rodzinę, tylko żeby mogły wykonywać te czynności, które wykonują i okazało się, że wcale nie było to duży problem, zostało to przyjęte z akceptacją i ten projekt najprawdopodobniej zostanie uruchomiony już w Krakowie od września,*

2. Dostęp do informacji

- *Dobrze, to złamię stereotyp po raz kolejny, zapraszam we wrześniu, bo myślę, że wtedy już będzie gotowy punkt informacji dla osób niepełnosprawnych w Krakowie, robimy taki projekt, miasto znalazło na to budżet, przekonaliśmy miasto, że warto zrobić tego typu pilotaż. Skąd się wzięło, na różnych poziomach, jak się spotykamy z urzędnikami różnych departamentów, oni mówią – przecież te informacje są. No to my – gdzie? No – no na BIPie, wydaliśmy podręcznik, wydaliśmy płytę. W rzeczywistości te informacje są, tylko z tych informacji kilku tysięcy stron, przy różnych niepełnosprawnościach te osoby interesuje 4,5 stron, i on się musi przebić przez tę encyklopedię, wymyśliliśmy taką opcję, żeby tam naprawdę ta rzeka informacji płynie pod prąd, do źródeł, trzeba zrobić w drugą stronę, żeby od źródeł do delty szło, czyli znaleźć punkt i tym punktem ma być punkt informacyjny, czyli tam mają być osoby zatrudnione, które wiedzą z tych wszystkich podręczników mają wiedzę, z tych wszystkich informacji, nie odsyłają na zasadzie, jak ktoś przychodzi, mówi – Nie ma dla mnie zasilku. – Pan sobie pójdzie na*





Józefińską, tam pan się dowie. Albo – A co mam zrobić, orzeczenie niepełnosprawności w pracy. – Pan sobie pójdzie do Państwowej Inspekcji Pracy, tam się pan dowie. No nie ,tam ta osoba ma powiedzieć, pan pójdzie na tę i na tę ulicę, do tego i tego pokoju, do tej i tej pani. Albo jeśli trzeba wypełnić wniosek, to my panu to zrobimy. Robimy taki pilotaż, bo będzie pomagał naszym chorym, którzy mają permanentne problemy z tym, my chcemy stworzyć tego typu taki pilotaż w Krakowie, żeby móc to dalej rozsiać, przekonaliśmy władze miasta do tego, to jest potrzebne, mam nadzieję, że rzeczywiście tak jest, startujemy z końcem tego miesiąca, we wrześniu, mama nadzieję, uruchomimy też platformę informatyczną. Mamy za zadanie cały czas się rozwijać i wtedy chętnie państwu o tym opowiem na innym spotkaniu, dziękuję.

- od początku osoby podkreślały, że informacja to waga złota i życia w naszym środowisku, dlatego same stworzyły ten informator dlatego zrobiliśmy i wersję internetową, i wersję papierową, poradnika teleadresowego informatora, kiedy same osoby dostarczały informacje, liczy się informacja. Dzwonił do nas z MOPSu, czy nie mamy jeszcze poradnika teleadresowego, nie mamy, bo już wszystko jest wyczerpane, złożyliśmy o kolejne wydanie, dzwonią do nas , czy moglibyśmy jeszcze dać, bo jest... Czyli to, co mówię, strategicznie same osoby ze środowiska uważały, że to jest podstawa. Punkt informacji nasz mieści się w lubelskim centrum aktywności obywatelskiej, negując strategię miasta na rzecz osób, że musi być taki punkt wsparcia właśnie dla organizacji, które są narażone na to, że w pewnym momencie wycofają się nie dlatego, że im się nie chce robić, al. dlatego, że nie mają sił, jest problem życiowy z członkiem rodziny lub samym sobą*

POSTULATY I OCZEKIWANIA

1. Likwidacja zakładów pracy chronionej i przekazanie pieniędzy z ich działalności na edukację pracodawców w celu stworzenia miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością na otwartym rynku pracy

- wniosek do Ministerstwa Pracy odnośnie likwidacji tego typu rozwiązania pod warunkiem przenoszenia, taki mieliśmy zapisany. Pod warunkiem przeniesienia źródeł finansowania tychże zakładów pracy na inne aktywności. 2gi punkt rozwiązanie 2g punktu, przekazanie budżetu pozostałych po likwidacji miejsc pracy zakładów chronionych na edukację prywatna pracodawców w celu stworzenia miejsc pracy dla osób niepełnosprawnych, czyli jakby żeby te pieniądze pozostały w systemie, ale jakby nie trzeba było wyciągać ręk kolejnych, tylko pokazać, że są rozwiązania do tego przygotowane*

2. Ewaluacja długotrwałego zatrudnienia po szkoleniach

- ewaluacja projektu poprojektowa, czyli te szkolenia, które są organizowane i są dobre, jak pani wspomniała, jest tego masa, ważne jest to jaki efekt poszkoleniowy, czyli rzeczywiście czy tych szkoleń jest efekt ile osób zostało zatrudnionych trwale bo*





niestety ja pracowałem, jak zadałem pytanie, powiedzieli, co nas to obchodzi po projekcie? Jest ewaluacja, ale w rzeczywistości chodzi o to, żeby pracownik został zatrudniony, po 2 m-cach można go zwolnić, sprawa jest załatwiona.

3. Wsparcie aktywności rodzica, który jest wyłączony z rynku pracy, bo opiekuje się niepełnosprawnym dzieckiem

- *włączenie osób wspierających do pracy w rodzinie, wynagrodzenie adekwatne do takiego, jakim dysponuje gmina na tego typu wsparcie, ewentualnie pracownik gminnym, jeśli rodzina nie chce wskazać swojego,*

4. Stworzenie platformy informacyjnej

- *Więc stworzenie platformy informacyjnej, oczywiście na poziomie najlepiej byłoby to ministerstwa, to by była najlepsza formuła, żeby sięgać do tego źródła, które daje na to pieniądze. Oczywiście na wszystkich poziomach i tutaj pisaliśmy temat, tylko nam się skończyła możliwość pisania, ale dopisaliśmy, że na wszystkich poziomach, które omawiamy, bez względu na to, czy to dotyczy edukacji, zdrowia czy też finansowania rodziny, współpraca z organizacjami pozarządowymi, o tym tutaj nie mówiliśmy, a wydaje mi się, że właśnie po to jesteśmy, żeby to środowisko organizacji pozarządowych uczestniczyło w każdym z tych elementów, które tu są wymieniane, w próbie rozwiązań tych elementów, tyle, dziękuję.*
- *dobrze byłoby, żeby ta platforma informacyjna była gdzieś tam na poziomie ogólnopolskim, schodziło to do województwa i stamtąd na terytorium lokalne i w drugą stronę również, bo przecież ta informacja nie może być tylko od góry na zasadzie nakazu, ale od dołu na zasadzie, co tu się dzieje, czego nam do szczęścia potrzeba. Powinni brać w tym udział przede wszystkim pracownicy organizacji różnego typu, bo oni są jakby najlepiej zorientowani w potrzebach tych osób, o które się walczą mówiąc w cudzysłowie, jak również w sprawie pracy, ukonstytuowane do zatrudniania tych ludzi, no i ośrodki pomocy społecznej, które no w jakiś sposób pomagają przetrwać tym osobom, które nie są w stanie sobie same poradzić.*

5. Edukacja pracowników i pracodawców

- *Następny punkt, na który myśmy wrócili dużą uwagę, to jest ta edukacja pracowników i pracodawców, pracowników już na poziomie szkoły zawodowej, gdzie nie tylko powinno się wyuczyć zawodu, ale również w jakiś sposób przygotować ich do funkcjonowania, nie tylko swoim, ale i kolegów czy koleżanek, następnie oczywiście urzędy pracy, która przy zatrudnianiu, jak kierują pracownika do pracy, to mają iść do pracodawcy i powiedzieć – to jest pełnowartościowy pracownik i należy korzystać tak z jego pracy, jak z pracy każdej innej osoby, a że są wymagania ustawowe, które mówią, że trzeba ograniczać tam o tę godzinę jego prace czy w jakiś inny sposób mu ułatwić życie, no to po prostu trzeba to wyegzekwować, natomiast z pracy będziecie na pewno zadowoleni. I powiedzieć pracodawcy, on ma taką chorobę, wymaga takiego wsparcia, na to trzeba zwrócić uwagę, poza tym jeszcze myślę, że tutaj również*





zakłady pracy, które zatrudniają tych pracowników, powinny skorzystać z tego, co oferują urzędy pracy, czyli z tego doskonalenia zawodowego, przekwalifikowania i dokwalifikowania i też wydaje nam się ważne, żeby to była właśnie grupy wsparcia, tak jak mają AA i tego typu, również dobrze jest współpracować w takiej grupie wsparcia, gdzie wzajemnie można sobie no tak, informacji i nie tylko.

6. Prowadzenie działań motywacyjnych dla osób, które nie chcą iść do pracy

- *system motywacyjny dla pracowników. Też jakby no było tu wspomniane, chodzi nam o to, żeby ci pracownicy, którzy niekoniecznie chcą iść do pracy, mieli motywację do tego, żeby jednak iść i popracować troszeczkę, no i to samozatrudnienie, które jest czasem jedynym wyjściem w sytuacji, kiedy nie ma miejsca na rynku pracy.*

