



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	28.06.2016
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Choroby przewlekłe
Miejsce debaty:	Lublin
Moderatorzy:	Agata Kapiiec, Kamil Kabasiński, Alicja Jankiewicz
Ekspert zagraniczny:	John Wubbe
Liczba uczestników:	28

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 lubelskiego i podkarpackiego. 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:	28
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	16
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	57,14%
Liczba kobiet:	16
Procent kobiet:	57,14%
Liczba mężczyzn:	12
Procent mężczyzn:	42,86%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

- 1 Caritas Diecezji Siedleckiej
- 2 Fundacja „Tak mam łuszczycę”
- 3 Koło Pomocy Dzieciom i Młodzieży z Cukrzycą im. prof. B. Niewiedziola w Lublinie





- 4 Kraśnickie Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych
- 5 Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
- 6 Lubelskie Stowarzyszenie Amazonek
- 7 Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej "3majmy się razem"
- 8 Polskie Stowarzyszenie Diabetyków Oddział Wojewódzki w Lublinie
- 9 "Polskie Stowarzyszenie Diabetyków
- 10 Koło w Międzyrzeczu Podlaskim"
- 11 Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO Oddział w Lublinie
- 12 Radzyńskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Ósmy Kolor Tęczy
- 13 Stowarzyszenie Chorych Na Astmę Oskrzelową
- 14 Stowarzyszenie Chorych na Serce
- 15 Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi w Lublinie
- 16 Stowarzyszenie Osób z NTM UROCONTI Oddział w Lublinie
- 17 Stowarzyszenie Rodziców Dzieci z Wadą Serca „Serce Dziecka”
- 18 Stowarzyszenie Wesoły Diabetyk

Obszary:

- Zdrowie i dostęp do rehabilitacji.
- Świadomość otoczenia.
- Poszanowanie domu i rodziny.
- Dostęp do usług kultury, sportu, rekreacji.

Część I. Zdrowie i dostęp do rehabilitacji

1. zakres i przejawy dyskryminacji
 - a. trudny dostęp do leczenia i rehabilitacji
 - b. wadliwe prawo dotyczące refundacji leków
 - c. wadliwy system orzecznictwa
 - d. brak indywidualizacji w leczeniu i rehabilitacji





2. Identyfikacja barier

a. brak kompleksowego leczenia

- *w szczególności osobom przewlekłym jest potrzebna taka kompleksowość. Każdy z nas no nie ukrywajmy, nie choruje na jedną jednostkę chorobową, że jak się zacznie jedno, to nie możemy skończyć na jednym specjaliście, tylko jest ich czasami kilkunastu. Ja osobiście bardzo uolewam nad tym, że nie mogę pójść do jednego specjalisty na jeden oddział szpitalny i żeby załatwić jakby wszystko, ja mogę leżeć tam tydzień, a żeby nie biegać po wszystkich specjalistach, zaczynając w moim przypadku od reumatologa o nefrologa, gastrologa itd.. itd. I myślę, że w wielu przypadkach tak jest, po prostu każdy lekarz odsyła do innego specjalisty, załatwia swoją sprawę, bierze pod uwagę główną jednostkę chorobową i na tym kończymy, po czym kończymy znowu u reumatologa, który odsyła nas znowu do innego specjalisty, a ten specjalista odsyła nas do reumatologa, żeby się np. skonsultować czym można brać te leki, no po prostu można, lekko mówiąc, zwariować w takim obłędzie, dlatego mi się wydaje, że podstawą byłaby tu jakaś kompleksowość taka,, że idę do dobrej kliniki i jestem pod opieką tych wszystkich jakichś specjalistów*

b. długa droga dostępu do specjalisty

- *No właśnie, tak, to trzeba najpierw mieć zdrowie, żeby się leczyć, nad tym uolewamy, ta długość, żeby iść do specjalistów, jest przerażająca, to od początku pójścia do leczenia rodzinnego, wypisanie skierowania i potem jaka jest diagnostyka w kierunku innego problemu, no za dużo, wydłuża się czas do roku czasu, bym powiedziała, diagnostyka specjalistyczna jest przerażająca, bo rok czasu to w jakiegokolwiek chorobie to jest taki okres, który nam bardzo dużo szkody narobić,*

c. Brak specjalistów w małych miejscowościach

- *Ta odległość, no ale często brakuje nam tych specjalistów w jakichś takich mniejszych miejscowościach i każdy musi dojechać do tych większych, Warszawa, Łódź, Kraków itd. Też specjalistów wyspecjalizowanych w danej dziedzinie, mówimy też o chorobach rzadkich, co nawet przekracza nasze granice w sensie geograficznym, że nie możemy znaleźć kogoś, kto byłby*





odpowiedni do leczenia

d. Ograniczone kompetencje i możliwości lekarzy rodzinnych

- *No też ubolewamy nad tym brakiem wiedzy lekarza rodzinnego, niestety spotykamy się z tym, że po prostu lekarz albo nie chce albo nie może albo ma ograniczone kompetencje np., w diagnostyce i po prostu wypisze nam podstawowe badanie i odsyła nas dalej, co w czasie odwleka się bardzo długo, czasami te rzeczy są dla nas bardzo ważne i mogą bardzo mocno wpływać na nasz organizm.*

e. Przedłużająca się diagnostyka chorób przewlekłych

- *Diagnostyka chorób przewlekłych to to ,co powiedziałam wcześniej, diagnozowana byłam około 2 lat ,to jest troszeczkę przydługo, gdzie jakby pewne rzeczy już się zadziały w organizmie, których już nie wrócimy, choćby nie wiem, jak bardzo chcieli. Jest tak w dużej ilości chorób przewlekłych*

f. Ograniczony dostęp do leków

- *Ograniczony dostęp do leków. Tutaj zaczyna się taka sytuacja tak, schody, jak już wiemy, na co jesteśmy chorzy, no to następne schody są takie, to już o cenach to możemy dyskutować, droższe leki na receptę bez recepty ale żeby branie leków było dla osoby ,która siedzi za komputerem, jest urzędnikiem, jest dla mnie rzeczą przerażającą, jeśli urzędnik decydujemy o tym, czy ja mam wziąć lek na następne pół roku czy nie, to chyba już nie będę się dalej wyrażać, co mogłabym powiedzieć, jest przerażające. Gdzie państwa poboczne, ja będę mówić w tej chwili o reumatologii, a mianowicie leczenie jest uzależnione od zgody NFZu i tego, co on widzi na papierku ,a lekarz nie może w tej kwestii nic zrobić, to jest straszne. Jeżeli ja muszę czekać kilka dni, żeby NFZ powiedział, czy ja wezmę lek czy nie, czy ja będę mogła za tydzień wstać z łóżka. Te leki, które my bierzemy ,są za granicą bezpłatne, na recepty, może je wypisać lekarz rodzinny lub specjalista , który zajmuje się leczeniem, u nas trzeba uzyskać zgodę NFZu, zespołu koordynującego, walczymy o to jako reumatologia bardzo mocno i nie możemy tego do końca przeforsować*





g. Sztucznie skonstruowane programy lekowe

- *Biorąc ja myślę, bo jeżeli ja mam wpływ taki, że wezmę te leki, które mi lekarz zleci, ja pójdę na rehabilitację itd., to jeżeli leczenie na mnie nie działa dobrze i zostaję wykluczona z programu lekowego tylko dlatego, że mam od 15 lat świetne wyniki morfologii i uznali, że już mam remisję, po czym po 3 tygodniach nie jestem w stanie wstać z łóżka i muszę czekać kolejny tydzień, bo nie minęło jeszcze 30 dni. Przecież to jest przerażające, myślę, że w wielu przypadkach, nie mówię tylko z własnej perspektywy, dlatego zgoda na leczenie urzędnika, który siedzi przed komputerem i czasami kompletnie nie zna się na jakiejś chorobie, jest kompletną bzdurą, nie mam sił na to.*
- *Ja chciałam jeszcze dodać tutaj, chodzi o pęcherz nadaktywny, po to tylko, żeby uzyskać leki refundowane, trzeba przejść badanie urodynamiczne, które jest bardzo inwazyjne, niekomfortowe, w bardzo złych warunkach wykonywane i często bywają powikłania po nich i są kosztowne. Takie badanie trzeba robić raz w roku, żeby można uzyskać leki, po to tylko, żeby dostać jakąś pigułkę, wiele osób, no trudno powiedzieć, nazywam to jakąś pigułką, tabletkę, gdzie można to zrobić w inny sposób. I ocena agencji oceny technologii medycznych, gdzie wszystkie sławy z dziedziny ginekologii, urologii wypowiadają się negatywnie na temat wykonywania tego badania po to tylko, żeby uzyskać refundację, nie dociera do Ministerstwa Zdrowia. Ktoś w przeszłości dopisał: warunkiem wykonania takiego badania. I pacjenci w tej chwili nie mają możliwości uzyskania innych leków, leków nowej generacji .substancji czynnej, która nie powoduje zbyt dużych ubocznych czynników. Nie ma suchości, nie ma ten, ale tutaj jeszcze i ministerstwo czy jednej ekipy czy drugiej niezależnie odbija pałeczkę do funduszu. Fundusz, i nie ma znaczenia, że tyle osób przeciwko temu jest, że postuluje Stowarzyszenie, Europejskie Stowarzyszenie Kontynencji również wnioskuje o to, żeby znieść, nie ma siły. A to wystarczyłoby tylko jednym podpisem urzędnika.*
- *Jeszcze chciałem się odnieść do tutaj, co pan powiedział na temat tych zmian co do kosztów czy tam do leków, w ty roku na początku tego roku ja jako osoba po 2 przeszczepach jestem zmuszony brać immunosupresję do końca życia, nasz kochany pan minister czy pani minister ubzdurła sobie, że zmieni immunosupresję z programu na adwagraf, gdzie jedynym argumentem było to, że adwagraf nie powoduje drżenia rąk. To jest jedyny argument między tańszym a lepszym zamiennikiem, co z tego, że są badania, które prowadzą, prowadzili czy będą prowadzić, nikt nie może odpowiedzieć na konsekwencje,*





które będą po zmianie tego leku.

h. Wymaganie od pacjenta perfekcyjnej wiedzy o tym jak ma być leczony

- *Ja jestem z dermatologii i jest to na tyle trudna dziedzina sztuki, że moja skóra jest uzależniona tak naprawdę od każdego układu, który jest w organizmie, od stylu życia, od funkcjonowania, od psychiki, od wszystkiego. I teraz być może w innych działkach to leczenie jest ordynowane, u nas z kolei jest problem odwrotny, jak się idzie do lekarza, to on się pyta – co pani przepisać? I koniec i jak jestem pacjentem wyedukowanym, to potrafię lekarzowi przedstawić, tak, potrafię lekarzowi przedstawić receptę, na której jest wypisane, jaki jest skład maści robionej progerina, cygnerina, maści witaminowe, maść cholesterolowa i jak jest lekarz sensowny, to po prostu przepisze to na receptę, pacjent wyjdzie, pójdzie do apteki, albo znajdzie lek albo nie, ale wie, w której aptece robią maści robione i sobie kupi, tak to wygląda w dermatologii.*

i. Orzecznictwo nieuwzględniające wszystkich schorzeń

- *Tzn. ja chciałem tylko dodać, nieco rozszerzyć, dwa zdania krótkie pojedyncze. Wspomniała pani o tym, że chciałyby pani pójść do jednego lekarza z jedną kwestią i mieć kompleksowo załatwioną, Ja bym to rozszerzył za państwa zgodą także na spektrum orzekania niepełnosprawności, bo to także przychodzi pacjent do lekarza celem orzeczenia, całej niepełnosprawności, która nie da się wykluczyć, jest zawsze uniwersalna, niezależni do tego, czy pochodzi z 1go czy z 5ciu układów i lekarz w zależności od swojej specjalności orzeka jedynie w zakresie tym, w którym jest specjalistą i tyle, nie uniwersalnie, pomijając oczywiście kwestie znajomości czy inne, a także ZUS, który zawsze ma chyba specjalistów wyłączenie z okulistyki, bo zawsze ocenia na oko.*

j. Brak finansowania badań nad chorobami rzadkimi przez państwo

- *dużym problemem z związku z tym, ponieważ jest to osoba rzadka, praktycznie dużo chorób rzadkich jest nieuleczalnych, więc nie ma jakby leków, kwestia badań, genetyka idzie do przodu, można dużo zrobić, ale badania są prowadzone przez koncerny farmaceutyczne i to też problem, bo państwo za mało albo wcale albo w niewielkim stopniu finansuje badania, to tak jeszcze*





dodatkowo.

k. *Brak definicji i procedur dotyczących chorób rzadkich*

- *U nas jeśli chodzi o choroby rzadkie w Polsce, nie ma oficjalnej definicji przyjętej chorób rzadkich i dla ludzi, którzy na takie choroby cierpią czy są rodzicami takich dzieci, no to jest duży problem, diagnostyki brakuje*
- *Nie ma procedur i ja patrzyłam jeszcze na stronę Ministerstwa ,cały czas zespół powołuje ds. chorób rzadkich i on tak już narodowy plan chorób rzadkich dawno był stworzony, on tak naprawdę nie istnieje, jest w szufladzie..*

l. *Trudny i nieodpowiadający potrzebom danej chwili dostęp do rehabilitacji*

- *Długie kolejki do rehabilitacji, tutaj z powrotem wracamy do tej kompleksowości, kolejki do sanatorium i do rehabilitacji, gdzie przysługuje nam część tej rehabilitacji, a osoba z chorobą przewlekłą ma w danym okresie zaostrzenie tej choroby ,potrzebuje leków, rehabilitacji, a jest to po prostu cały czas ta sama ilość ze stromy NFZu, tak? Jeżeli ja mam zaostrzenie i chciałabym z niego wyjść ,a mam ograniczenie w poruszaniu się, to jak ja mam to zrobić, jeżeli nie jestem rehabilitantem, nie zna się na tym, tak? Wracamy do sytuacji z powrotem do tej kompleksowości tej w rehabilitacji, tak, jak pan wspomina wcześniej ,że będąc w sanatorium komputer wyznaczyli ilość i jakość zabiegów, no przecież durnota kompletna.*

m. *Brak indywidualizacji w podejściu do leczenia i rehabilitacji*

- *każdy pacjent jest inny, każdy ma choroby poboczne, podejźmy do tego indywidualnie, brak pomocy finansowej na rehabilitację, podejście indywidualnie, był czas, kiedy ja nie potrzebowałam rehabilitacji ,teraz potrzebuję bardzo dużo ,jeśli ja mam dwa razy do roku po 3 tygodnie, no to taka zabawa jest ,wolałabym dojść do zdrowia i pracować normalnie*

n. *brak wsparcia i informacji*

- *trudności w otrzymaniu odpowiedniego wsparcia też, myślę, że tutaj*





psychologiczne i to finansowe też jest bardzo ważne. Pacjenci bardzo często muszą sami szukać sobie pomocy, jeżeli ja sobie sam nie poradzę, nie znajdę, nie dopytam, nie zadzwonię, to się nie dowiem. I na tym się między sobą, między fundacjami, stowarzyszeniami, pacjentami, ja już jestem bardzo upierdliwy pacjent, ja się muszę dopytać, bo od kogo się dowiem, jeżeli nie od lekarza?

o. Wadliwy system refundacji NFZ dla szpitali

- Ja tutaj się odniosę do tego, co pani powiedziała na temat ludzi przewlekle chorych, że są często leczeni nie na 1ną przypadłość, tylko na 8,10,15,20, nas kochany NFZ cudowny w momencie leczenia daje pieniążki tylko na jedno schorzenie i w tym momencie szpital, wykonując badania na setki tysięcy innych schorzeń, zadłuża się, bo nie ma wpisane w kontrakcie, że on ma pieniążki na inne leczenie, tylko na to jedno schorzenie, na które lekarz powie Ty jesteś tylko na to chory, na to ci będziemy robić badanka. To jest 1 z głównych problemów szpitali, one się zadłużają, szpital, do którego ja jeździłem przez 19 lat, Centrum Zdrowia Dziecka, jest horrendalnie zadłużony, właśnie przez to, że pomagają dzieciakom z różnymi chorobami, nie leczą tylko na 1ną, która jest zapisana w historii choroby, tylko na tysiące setki różnych innych chorób, które są, ewentualność powikłań po głównej chorobie.*

p. Nieuwzględnianie zdania środowiska osób z niepełnosprawnością przy wprowadzaniu zmian w prawie

- MODERATOR: Ja pana dopytam, bo muszę pana dopytać, czy ten wybór ministerstwa był podjęty w konsultacjach ze środowiskiem osób dotkniętych? - UCZESTNIK: Chyba nie będę wypowiadał się na te temat. To był śmiech na sali, to nie było żadnej konsultacji,*
- Ja chcę zwrócić, ja chciałem tu zwrócić uwagę, na, że tak powiem, refundacje sprzętu, bo w tej chwili jest w konsultacjach nowa ustawa dotycząca sprzętu, czyli pieluchomajtek, cewników itd. Tych grup, które akurat tego używają, jest to sprzęt częściowo, rzadko kiedy w całości nieodpłatny, częściowo. Ale droga, którą idzie ministerstwo, idzie no w bardzo złym kierunku, dlatego, że idzie po 1sze na niekorzyść dla biorcy, tego finansowania, a poza tym idzie w kierunku: każdy osobnik ma swoje indywidualności, swoje cechy itd.*





- *Tak, jeszcze chciałem powiedzieć, że wiele przepisów ministerstwa posiada paranoje jeszcze z czasów PRLu i nie idzie ich, pomimo wielokrotnych konsultacji, bo np., moja grupa wywalczyła no protestami i innymi, że tak powiem, działaniami, na to, żeby no trochę zmieni działalność, podejście ministerstwa, ale to były niewiele, kosmetyczne zmiany.*
- *Ja szybcutko tylko, chodzi o konsultacje społeczne. Jeśli ministerstwo poddaje coś pod konsultacje, jest to pokazywane na stronach internetowych i gdziekolwiek ogłaszane bardzo krótko, albo jest głęboko ukryte i trzeba głęboko grzebać, żeby można było się dowiedzieć, a jeśli już na stronie internetowej i czasami jak robią spotkanie konsultacji społecznych danych organizacji, też krótki okres, to też jest do zmienienia, większy okres większa komunikatywność, więcej informacji*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *moim wielkim marzeniem byłoby pójść do 1go szpitala i załatwić wszystko. Tutaj też wpisywałyśmy takie usprawnienie technologiczne w leczeniu, bo każdy lekarz widzi w komputerze to, z czym pacjent przychodzi, jakie bierze leki, jaka jest częstotliwość, kiedy był ostatnio w szpitalu*
- *Dlatego dobrze byłoby, żeby lekarze rodzinny mieli większe kompetencje co do leczenia, żeby mogli wypisywać lub chcieli wypisywać, nie wiem, jak to interpretować, na większą ilość badań, żeby to się nie kończyło na chodzeniu po lekarzach, co wyzwala w nas przeogromny stres.*
- *Bardzo dziękuję, drodzy państwo, chciałbym tylko zaproponować jako dopisek do listy w kontekście tego, co pani była uprzejma wspomnieć, mianowicie może by opracować cos takiego, taki ramowy narodowy dokument, choć mając doświadczenia narodowego ochrony zdrowia psychicznego, to można mieć wątpliwość do takiej praktyki, ale jakiś taki narodowy program, projekt, strategię leczenia i rehabilitacji chorób rzadkich, gdzie byłaby definicja tychże schorzeń, obowiązkiem sprawozdawczym realizacji tego problemu do Europejskiego Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych i żeby to był taki wstęp do rozwiązania tego znacznego problemu, ponieważ przypominam sobie często goście naszego ośrodka dotknięci celiakią czy fenylketonurią, którzy wyłącznie są definitywnie do leczenia sanatoryjnego czy zbiorowego żywienia czy z jakiegokolwiek rehabilitacji społecznej, mówiąc rzecz ogólnie,*





dziękuję.

- *: Dobrze, proszę państwa, jeszcze krótko dodam do tego przedostatniego punktu brak konsultacji z pacjentami, ja bym dodać brak konsultacji z autorytetami medycznymi, z praktykami, [...] jeśli chodzi o NFZ, to ja chciałabym przypomnieć, że NFZ działa w oparciu o ustawę o NFZ. NFZ jest płatnikiem i płaci za procedury, które są ustalane ogólnie, i wiem, że na NFZ sypią się, bo jest to niestety też wina lekarzy, którzy mówią – to proszę pójść do NFZ i tam się wytkość. Natomiast NFZ działa w oparciu o pewnej przepisy i tutaj jeżeli w jakikolwiek sposób powinniśmy jako osoby chore, jako osoby wspierające osoby chore działać, to może warto by było pójść trochę wyżej, żeby jednak popracować, ktoś by popracował z chłodną, normalną głową nad pewną ustawą i nad pewnymi przepisami, żeby rozwiązać ręce NFZu.*

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- *lepszemu systemowi kształcenia lekarzy - Jeszcze wydaje mi się, że tutaj bardzo potrzebne by było jakieś ogólne nie wiem, ogólny system edukacji lekarzy. Bo no lekarz musi się uczyć, tak? Tak. I teraz jeżeli ktoś ma szczęście, że mieszka np., w wojewódzkim mieście, to może pójść do kliniki, gdzie są dobrzy dermatolodzy, mieszkając w mniejszym mieście, w wiosce, choroba może się tylko pogorszyć, więc tu bym dodała system edukacji lekarza samego, lekarza*
- *opracować kompleksowy program leczenia i rehabilitacji*
- *System dalszego szkolenia wszystkich służb medycznych*
- *Też napisaliśmy likwidacja, nie wiem, czy to dobrze w ogóle sformułowane, układu lekarz- firma farmaceutyczna.*
- *wizyta u lekarza powinna być w jakimś tam stopniu odpłatna i w tym momencie każdy swoją złotówkę będzie liczył, a teraz się traktuje wizytę u lekarza jak psu zupa.*





Część II. świadomość otoczenia

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. niska wiedza dotycząca niepełnosprawności i chorób w ogóle społeczeństwa
- b. wadliwe przepisy prawa
- c. niejednoznaczne definicje niepełnosprawności

2. identyfikacja barier

- a. brak edukacji nauczycieli i dzieci w szkołach.
 - *No powiem tak, jest to przerażająca, jak pani od biologii pyta, jak działa dializa, czy przeszczepia się obydwie nerki, uważam, że takie rzeczy powinno się wiedzieć, więc ta edukacja dzieci najbardziej, bo to jest przyszłość, to jest przyszłość. I żeby później nie było takich, powiem tak, otwieranie oczu, jak ja mówię, ale nie mam nerek, no jak to? Przecież bez nerek nie można żyć, było na biologii.*
 - *Ja chciałbym tak tytułem uzupełnienia, mamy też właściwie dotyczące 1go punktu świadomość otoczenia, kiedy Karolka zaczęła chorować, miała 6 lat i do tego momenty rozwijała się, cokolwiek to by znaczyło, prawidłowo, natomiast później pod wpływem brania sterydów dziecko się bardzo zmieniło, dziecko się zmieniło z takiego, powiedziałabym, szczypiorka, na dziecko otyłe, to nie była otyłość, to była potworna opuchlizna, natomiast jak otoczenie reagowało? Gruba jesteś, pewnie żresz nie wiadomo, ile. I myślę, że chyba Karolina najlepiej wie, co wtedy się czuje. Sprawa nauczycielki, kontakt nauczyciel – Karolina może tak, natomiast klasa- Karolina to było coś przerażającego, kiedy tak naprawdę mieliśmy świadomość tego że Karolina jest odrzucona przez dzieci, nikt z nią nie chce się przyjaźnić, bo jest gruba, nikt z nią nie chce się kolegować, bo jej nie w szkole, bo wygląda tak, jak wygląda. Myślę, że jeżeli chodzi o świadomość otoczenia, jeśli chodzi o dzieci, to jeśli mielibyśmy oceniać, mówimy o dzieciach i o szkole, to byłaby to*





jedynka z 40 minusami. Także świadomość otoczenia, tego najmłodszego otoczenia wobec dzieci chorujących w klasie jest zdrowa tak naprawdę, tak my to oceniamy. Było to dla nas bolesnym doświadczeniem, natomiast bardzo to wzmocniło nas wszystkich i trzeba z tego takie wnioski wyciągać.

b. Niska wiedza pracodawców i związane z tym obawy

- występuje brak edukacji jako elementu otoczenia pracodawców odnośnie całokształtu niepełnosprawności w ogólności, ale i także wymogów indywidualnych osób pracujących, w szczególności przede wszystkim w zakresie np. przystosowania lub odpowiedniego zorganizowania indywidualnego stanowiska pracy, ale także w zakresie możliwości wspierania pracodawców, czyli de facto siebie z tytułu zatrudnienia osoby niepełnosprawnej na danym stanowisku pracy, to jest raz, a dwa ubiegania się o wstępne dofinansowania, którymi np. są dofinansowania do utworzenia czy modyfikacji już istniejącego stanowiska pracy.*
- pracodawcy niechętnie zatrudniają osoby niepełnosprawne, pomimo, że dostają tam ulgi na stworzenie miejsca pracy, na ten, ale obawiają się również zatrudniania z tytułu ich choroby na częstą absencję. Nie musi ten człowiek chodzić na zwolnienia, ale tego pracodawcy się obawiają, dlatego, że to są dosyć spore koszty*

c. Brak edukacji dla rodzin osób niepełnosprawnych

- W przypadku schorzeń przewlekłych, które często współistnieją, ma to istotne znaczenie edukacja rodziny. Jako bariera to jest brak tej edukacji, konieczność. Na czym to polega? Niepełnosprawność często, nie zawsze, ale często może powodować i powoduje, może w mniejszym stopniu w przypadku schorzeń przewlekłych, ale także, pewnego rodzaju separacje wewnątrzrodzinne, jakieś, konflikty, jakieś sytuacje niejasne, przypominam sobie jedna z osób, która niedawno do mnie przyszła, osoba ze schorzeniem przewlekłym. To była osoba, która ze względu na swoje schorzenie miała pewne wymagania, które nie były zrozumiane przez własną rodzinę, drodzy państwo, ta pani w efekcie około 3-4 lat, a obiecująca doktorantka wydziału politologicznego dorobiła się naprawdę zaawansowanej depresji, która w znacznie w stopniu niepełnosprawności w cudzysłowie wyprzedziła to schorzenie przewlekłe w*





destrukcji jej życia, jej sytuacji osobistej

d. Niska znajomość prawa u osób niepełnosprawnych

- *Drodzy państwo, ignorantia iuris nocet mówili Rzymianie, tutaj nieznanostwo prawa przez osoby niepełnosprawne też została przez nas wskazana jako bariera świadomości otoczenia, niemożliwość skorzystania przez nas z nam przysługujących uprawnień. [...]jeżeli ja nie wiem, z jakich uprawnień mogę skorzystać, trudno jest mi też rościć sobie to prawo od innych czy uświadomić otoczenie o tym, że coś tak czy inaczej mi przysługuje*

e. Niejednolite przepisy

- *Wspomnieliśmy także o jako problemie czy brak ujednoczenia zasad dotyczących opieki nad osobami niepełnosprawnymi, np. i tutaj musze odwołać się do, np. bilety. Tutaj ten punkt został napisany, jeśli dobrze pamiętam naszą rozmowę, w momencie, w którym podkreśliliśmy jako znaczący błąd to, że np., obok uprawnień podstawowych, które dobrze, że są, uprawnienia gminne do różnego rodzaju ulg czy bonifikat, rozjeżdżają się. Przykład, w naszym mieści w Lublinie korzystanie z komunikacji zbiorowej, każdy nas, niezależnie od dzielnicy zamieszkania może skorzystać z biletów ulgowych, jeżeli jest osobą niepełnosprawną. W przypadku miasta stołecznego Warszawy czy np. miasta Kielce już tak nie jest, tutaj te uprawnienia posiadają tylko osoby, które są mieszkańcami tych gmin. W jeszcze innych gminach, a jest ich blisko 3000 w Polsce, te uprawnienia mogą być inne, jakie jest skutek? Przed wyjazdem do innej gminy musimy sprawdzać, jakie są warunki otrzymania danego uprawnienia, które chcemy w tym miejscu skorzystać, czy jest to łatwe? No oczywiście, że nie.*

f. Nieznajomość prawa przez lekarzy i urzędników

- *świadome ignorowanie praw osób niepełnosprawnych przez instytucje, także lekarzy, tutaj nie mieliśmy tylko na myśli lekarzy orzeczników, na których wszelkie gromy, niestety słusznie są często puszczane, sprowadzane, ale także szerzej, urzędników, lekarzy, którzy mimo czasem że współpracują albo niekiedy na materiale niepełnosprawności, nie znają tego prawa, nie znają tej rzeczywistości, nie rozumieją i nie czują, nie mają świadomości niepełnosprawności. Co powoduje po naszej stronie do, że najpierw musimy*





często boleśnie dla nas uświadamiać, uczyć, edukować i w końcu w ostateczności zmieniać lekarza bądź no nie ułatwić sprawy tak, jak być ułatwiane powinno

g. trudność w definiowaniu niepełnosprawności

- Ja tylko krótko takie 2 zdania, żeby znaczy po pierwsze jakby co jest widać, a co jest w środku, czyli jeśli mówmy świadomość otoczenia, jak nie widać, że cierpisz, to nie cierpisz, tak jest z cukrzycą, to już nie chcę rozwijać, a drugie, coś mi wyleciało, znaczy chodzi mi o takie rozróżnienie niepełnosprawność a przewlekła choroba, bo to też nie jest jasne, my tak krążymy, rozmawiamy z panią, że tuszczycyca nie ma niepełnosprawności, to 2 różne działki inaczej wspierane i finansowane, to też jest do dyskusji, co z tym robić.*
- Drodzy państwo, ja poczyniłem taka obserwację, każde schorzenie, na które cierpimy my czy dyskutanci innych debat, ma pojedynczą jedną definicję jak w fizyce czy w chemii, definicja ma swój desygnat kropka, nie da się jej zmienić. Ja pozwoliłem sobie przynieść na dzisiejszą debatę opracowania dwóch znakomitych specjalistów z zakresu prawa pracy, pan prof. Rutkowski z Uniwersytetu Jagiellońskiego i pani prof. Zak. Tu nie mamy czasu i nie chcę ich tak szczegółowo omawiać, gdzie na przestrzeni około 20 stron każda z prac poza konwencją, poza ustawą zostały zaprezentowane definicje z różnych państw niepełnosprawności, systemu orzekania kompletnie różne, kompletnie inne i kompletnie akcentujące zupełnie inne, osobny aspekt naszego uniwersalnego życia. Nie mamy czegoś takiego w przypadku choroby jest choroba, definicja kropka. Często definicje niepełnosprawności stają się instrumentem manipulacyjnym, który umożliwia manipulowanie określonych statystyk i to jest błąd. Bo wtedy nie obserwujemy tego, jacy naprawdę jesteśmy, co naprawdę jest naszą niepełnosprawnością, ale mamy inne cele i dlatego tutaj definicja jest podstawą do rozpoczęcia jakichkolwiek innych prac, działań czy rozważań i tutaj, jeżeli są prace nad nową definicją, ja z jednej strony się cieszę, z drugiej strony bardzo boję, dziękuję.*
- Ja chciałem wrócić do tematu, czym jest definicja niepełnosprawności, no znaczy zastanówmy się nad tym, ja jestem człowiekiem po dwóch przeszczepach, prawda? Tutaj pan ma dwie operacje przeszedł, jesteśmy, wyglądamy, zdrowie, prawda? Mamy 2 rączki, 2 nóżki, chodzimy, gadamy, prawda? Jesteśmy mniej albo bardziej inteligentni, to zależy, komu tam Bozia dała co, ale idąc do ZUSu, prawda, na orzeczenie, tak i sam byłem świadkiem i*





widziałem papier autentyczny orzecznictwa, gdzie człowiek w wieku 40 lat wjeżdżał do Sali i tam do orzecznictwa na wózku inwalidzkim, mając 1 nogę uciętą do kolana i lekarz orzekający, którego pieczętka sygnowała: dermatolog, napisał uzasadnienie i napisał odmowa, że nie dostał stopnia niepełnosprawności uzasadnienie – może odrośnie noga. No przepraszam bardzo, ale jeżeli mamy definicję niepełnosprawności, jaka jest logika, jeśli my musimy być 100 razy bardziej zdrowi niż jesteśmy, żeby po prostu być zdrowi, żeby nalatać się i doprosić się o swoje, to jest upodlenie.

h. Wadliwy system przyznawania kart parkingowych

- *zabranie kart parkingowych wielu osobom, nie wspomina się też o tym, że część niepełnosprawności ruchowej jak najbardziej, ale są też takie choroby, które nie mogą przejść 20 czy 30 czy 50 metrów i te osoby mają pozabierane te karty. I to też myślę, duży problem, oczywiście nie jest problem z kartami na zasadzie takiej, że ktoś ma uprawnienia niedostosowane do swojej choroby niesprawiedliwie ma kartę, ale jest wiele osób, tysiące osób, które mają zabrane tylko dlatego, że po prostu tak to wygląda po prostu, nie widać tego z zewnątrz, a ktoś nie jest w stanie przejść 100 metrów i dojść do własnego bloku*

i. niewystarczające zaangażowanie mediów

- *A dziennikarka, do której się zwróciłem o wywiad czy o propagowanie naszych spotkań, powiedziała, że no nie, to jest mało nośny temat, w związku z powyższym powinienem się zwrócić gdzie indziej albo zapomnieć o tym, także niektóre choroby w dalszym ciągu są, ja nie mówię, że. Tak, tematem tabu, wstydlive, dziękuję.*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *Więc tutaj też jak gdyby można było ze strony państwa coś zrobić i zabezpieczyć tego pracodawcę, żeby nie ponosił też dużych kosztów utrzymania tego pracownika. A wiadomo, dla każdego niepełnosprawnego praca jest jak gdyby przywróceniem godności, bo dla każdego człowieka, zdrowego czy niezdrowego praca jest godnością.*





- *edukujemy tych pracodawców, i jeszcze a propos tej edukacji, świadomości otoczenia, myślę, że to, co Karolinka powiedziała, dzieci czegoś nie wiedzą, jest ok, mają prawo do tego, uczą się, jeżeli nauczyciel nie wie, to troszeczkę nie bardzo. Wchodzimy w rekomendacje, ale nauczyciele też powinni być szkoleni, jak postępować w osobami niepełnosprawnymi, jak im pomagać w życiu i w szkole i rodzice też powinni być uczeni, no chyba tylko tyle.*
- *Więc a jeszcze chciałem powiedzieć taką rzecz, że usiłujemy cały czas, bo to jest w statucie naszym, żeby propagować choroby, właściwie choroby jelita grubego, głównie rak jest przyczyną na dzień dzisiejszy chyba przekroczył zdecydowanie, jest na pierwszym miejscu, jeżeli chodzi o te choroby, np.. choroby serca spadły na drugą pozycję. Czy nawet, ale to nie o to mi chodzi, w każdym razie jest to już prawie choroba społeczna i propagujemy na każdym, gdzie się da, te nasze problemy.*
- *Tak podsumowując, nie. musze, bo ta świadomość, my mamy takie myślenie, że świadomość to jest mylenie, to są postawy, proszę państwa. Postawy są najtrudniejszą rzeczą do zmiany, każdy psycholog, każde badanie powie, że są trudne, bo tam są 3 aspekty, behawioralny, emocjonalny i poznawczy. Jak się nie bierzemy za te 3 kawałki, to po prostu nie ma sensu i dlatego mam wrażenie, że zmiany, kampanie, działania, dotyczą 1go z aspektów, jeśli to będą 3 aspekty, jest szansa, że to się zmienia. Bardzo trudne.*
- *W 2006 roku Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych uruchomił taki program Ośrodki informacji dla osób niepełnosprawnych. Skutkiem tego programu przez wiele lat, mam skromny czas, nie będę opowieści snuć, było takich ośrodków 40, miały się rozwinąć do większej liczby w powiecie, program upadł, skutkiem czego w Polsce ośrodki takie są 3. Drodzy państwo, gdyby w jakiś może odmienny sposób, a może podobny taki program, nie mówię, że finansowany przez fundusz, szkolenia z znakomitymi specjalistami, z tym uwaga, nawet z ZUSu do nas odważyli się przyjść, do nas specjalistów, ale teraz osób niepełnosprawnych, przedstawiciele ZUS jako do takiego bufora gromadzącego i im przedkładającego problemy całego środowiska, bo 40 w całej RP, całego środowiska osób z niepełnosprawnością, była wymiana, skutkiem tego programu, programu nie ma, wymiany nie ma, może byłby dobra rekomendacją wiem, że wyprzedzam fakty, ale do odnowienia takiego czy w innej formie programu, żeby tę świadomość i wiedzę podnosić, bardzo dziękuję.*





4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *Jedno słowo, w dermatologii jest informacja o leczeniu poszpitalnym, wychodzi się ze szpitala, dostaje się maści, dostaje się informację o tym, jak się leczyć, dostaje się też lampy, zależy oczywiście gdzie, ale w dobrych miejscach tak jest, także dermatologia lepiej stoi pod tym kątem.*
- *Ja powiem tak, generalnie znowu z mojej dziedziny to musi być szersza świadomość w ogóle wychowania obywatelskiego, my też robimy takie programy skierowane do młodzieży, głównie ukierunkowane na wolontariat, i przy okazji ta niepełnosprawność znika, się okazuje, że jak ludzie zaczynają chcieć pomagać ludziom, to w nich się budzi po prostu chęć, znaczenia, drodzy państwo, ja najwięcej się dowiedziałam o moich prawach, jak jeździłam jako mama na turnusy rehabilitacyjne i po wszystkich wydarzeniach całego dnia siadałyśmy z mamami, niekoniecznie przy kawie i po prostu ja zbierałam wszystkie informacje,*

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- *konieczne jest wparcie góry i to chodzi o to, że my powoli stajemy się tą górą, tylko musi być mądry podział, kiedy my potrzebujemy pomocy, to nie musi być pieniądze, [...], ale musi być jednak taki podział wartości, odpowiedzialności, bo to nie może być tak, że my pacjenci jesteśmy zarzucani nieodpowiedzialnością góry, więc ja mówię, to jest mądrość góry, która pozwala czy pomaga, dając pieniądze, wsparcie, poparcie, różne rzeczy, niekoniecznie kasę, po to, żeby dorastać, żebyśmy my pacjenci stawali się tymi dorosłymi odpowiedzialnymi.*
- *To, co stwierdziliśmy, że ewentualne jest jakąś szansą tak naprawdę wyjścia, faktycznie lekarzy więcej mieć nie będziemy, lepszych lekarzy może kiedyś, ale też będzie ich mniej, a pacjentów coraz więcej, teraz ci pacjenci w trakcie swojej drogi z chorobą też się uczą i przechodzą różne etapy, doświadczenia i może też im dać możliwość, żeby w pewnym sensie zostali coachami, udzielili wsparcia 1:1, czyli ktoś jest zdiagnozowany i dostaje takiego starszego stażem pacjenta, który go czasem poprowadzi za rękę, czasem go popchnie po prostu, podpowie, właśnie, przytuli w trudnych momentach, chociażby na początku tej drogi, skoro na lekarza liczyć nie możemy i faktycznie nie możemy, bo nie od tego jest lekarz prawda? Ale taki pacjent który przeżył pewne rzeczy, może swojego i to też jest dla niego autoterapia, może pomóc takiemu*





pacjentowi, który dopiero zachorował przejść przez tę drogę łatwiej, także taki coaching wymyśliłiśmy.

Część III. Poszanowanie domu i rodziny

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. nie istnieje wsparcie dla otoczenia osoby niepełnosprawnej
- b. problemy wynikające wewnątrz rodziny

2. identyfikacja barier

- a. brak systemowego wsparcia dla rodzin
 - *że brak jest systemowego wsparcia systemu, System to jest takie słowo klucz, bo system to jest rodzina, tak? System to nawet to nasze środowisko jest pewnym systemem i jak nie ma oddziaływań systemowych to tak, jak się dzisiaj wymądrzałam z tymi postawami, nie ma efektów, no i rzeczywiście teraz wszystkie podejście pomocowe, profilaktyczne czy terapeutyczne mówią o systemowym podejściu, ja mam poczucie, czego sama doświadczam, że w obszarze pomocy czy pracy z osobami niepełnosprawnymi czy zagrożonymi niepełnosprawnością jest bardzo mało myślenia systemowego, ja bardzo boleję nad tym, że mało jest pracy na rzecz rodziny i tutaj żeśmy wypisali od czasu spędzonego przed gabinetem, co już było, od poczucia bycia niepotrzebnym, wykluczonym, doświadczania stygmatyzacji naszych dzieci czy naszych bliskich, my też jako rodzina tego doświadczamy.[...] ale jakakolwiek proceduralna pomoc skierowana do takich rodzin w ogóle nie istnieje, w ogóle o tym nikt nie myśli, oni w ogóle nie mają świadomości, że powinni o to, nie wiem, no poprosić, tak? Czy szukać, walczyć, ale dostawać takie wsparcie, żeby gdzieś te zasoby wzmacniać, żeby pomagać, oczywiście, że tak, także mówię, że oprócz tej psychoedukacji, poradnictwa na pewno jest miejsce na i terapię*





b. Rozpad małżeństw gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne

- *tutaj żeśmy rozmawiali z panem, że większość rodzin, która się pojawia, to są rodziny rozbite, bo gdzieś ta pomoc tyle kosztuje, że po prostu rodziny tego nie wytrzymują, pary tego nie wytrzymują, [...] chciałabym też zwrócić bardzo dużą, to jest takie rozwarstwienie, ja się cieszę, że tu jest sporo mężczyzn, bo to się robi w takim przypadku dzieci, młodzieży, to jest problem mam, tatusie gdzieś znikają albo się wypisują albo są niedopuszczani do pomocy i rzeczywiście ta samotność kobiet, które tam, nie wiem, spotykają się na wyjazdach czy w kolejkach, jest bardzo duża*

c. brak wsparcia dla rodzeństwa

- *, powiem szczerze, że bardzo zaniedbane jest rodzeństwo w takiej rodzinie, które po prostu gdzieś po cichu, nie śmie mieć problem, a te dzieci też żyją, funkcjonują, my ogarnięci problemem tego 1go dziecka czasami po prostu no nie wyrabiamy, tak, już nie ma miejsca dla nas, dla innych dzieci, a to jest rzeczywiście kłopot,*

d. Brak systemu opieki nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi

- *To, co jeszcze ostatnie mi zwróciło uwagę, jest mało takiego wsparcia, mam taką rodzinę pod opieką, tak na to patrzę, żeby wspierać taki lęk przed przyszłością i przed bytem, tak? Kiedy jest dziecko, skupiamy się na diagnozie, pomocy, potem to dziecko dorasta, staramy się, o czym się mało mówi, usamodzielniać, ale potem to dziecko dorasta, jeśli jest to choroba nieuleczalna, musimy też myśleć – a co, jeśli ja zachoruję, jeśli ja będę stara? Jakby zapewniania takiego bytu, ja trochę współpracuję z osobami z autyzmem, ale dorosłymi osobami z autyzmem i naprawdę te rodziny borykają się z ogromnym problemem, z kim ja to dziecko zostawię, z kim ja dorosłego zostawię? Myślę o takich długofalowych, systemowych, stabilnych formalnych pomocy, bo u nas to jest takie incydentalne od wyborów do wyborów niestety tak się dzieje i duża pomoc dla rodziny, otoczenia, nie tylko dla chorego, to jest coś. My mówimy, że nie ma dla chorego, ale ja dokładam do rodziny, ale to jest jedno z drugim bardzo połączone*





e. Nadopiekuńczość rodziców

- *rodzice się opiekują tylko tym jednym dzieckiem i nie poświęcają uwagi, to też byłam świadkiem przesady tego zachowania, autentycznie to dziecko był obrobione na czołg dosłownie, mama mu kroїła nawet pierogi, nie potrafiło się samo ubrać, a miało 16 lat, trzeba uświadamiać ludzi, tylko nie wolno przesadzać z tym odizolowaniem od rówieśników, od otoczenia, to też jest, przesada nie jest dobra i z tym właśnie, wiedza na ten temat też jest potrzebna, uświadamianie ludzi o tym, że to jest z jednej strony zbyt dużo niedobrze, za mało też nie, wypośrodkowanie.*
- *Ja myślę, że to jest problem mentalny, w środku rodziny, przeświadczenie, że swoje sprawy załatwia się w domu,, że tego się nigdzie nie wynosi na zewnątrz, ja u siebie w ośrodku mam sytuację chłopaka, który jest upośledzony, natomiast rodzice go jakoś społecznie ukształtowali, że posługuje się pewnymi sformułowaniami, które świadczą o tym, że jest niby zdrowy, niby rozumie, tak naprawdę nie rozumie połowy komunikatów. W momencie, kiedy mógł mieć rentę socjalną, jej nie dostał, do pracy się nie nadaje, więc nie ma go jak postawić na orzeczenie zusowskie i tak naprawdę ci rodzice go skrzywdzili w tym momencie, tak? To jest mała świadomość tego, co można zrobić, w jaki sposób można pomóc swojemu dziecku, mała świadomość tego, że z dziecka upośledzonego nigdy nie będzie pełnosprawnego dziecka, że tego nie da się zrobić, jakkolwiek terapię by się stosowało. Ja myślę, że na tym etapie zawiodło, nie wiem, ktoś, kto był blisko, tak, członkowie rodziny, którzy powinni wytłumaczyć, że jednak potrzebują pomocy, w tym momencie oprócz tego chłopak ma dodatkowo problem alkoholowy i rodzice oczywiście też problemu nie widzą, tak?*

f. Brak dodatkowego urlopu dla rodziców

- *Ja uważam, że jeszcze problemem jest to, że np., rodzic ma tyle samo dni urlopu na dziecko zdrowie jak i chore, gdzie my, dzieci chore, spędzamy czasem i pół roku w szpitalu. Więc to uważam, że jest problemem też*





3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

- *ja myślę, że to jest po 1sze profilaktyka, wychowanie, wzmacnianie rodziny takie zwykłe, bo to jest taka sama rodzina jak każda inna, może tylko trochę bardziej potrzebująca. To hasło to jest to systemowe, żeby systemowo wspierać system.*
- *Ustawy, o przepraszam, brakło mi słowa, ustawy na pomoc niesamodzielnym, gdzie jest mowa o człowieku opiekuńczym, że wspiera się rodzinę, ustawa została złożona w sejmie jeszcze za poprzedniej kadencji danego, wcześniejszego rządu, w tej chwili leży gdzieś tam w szufladzie i tutaj jak gdyby nasza rola też, żeby wydobyć tę ustawę z szuflady, czyli nasz ruch społeczny tutaj, bo zawiązała również się koalicja na pomoc niesamodzielnym i to też jest bardzo ważne, można zwrócić się, żeby ją reaktywować.*

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *W naszym stowarzyszeniu jest punkt udzielania pomocy rodzinom, które tej pomocy potrzebują i w przypadkach, jeżeli takie potrzeby występują, staramy się tej pomocy udzielać, dziękuję.*
- *od najmłodszych lat dzieci uczą się obcować z niepełnosprawnością, mówię o dzieciach zdrowych i mówię na przykładzie mojej wnuczki, gdzie dla niej niepełnosprawność jest rzeczą normalną, należy tylko pomagać, jak czegoś nie może dana osoba, np. była Oliwka z zespołem Downa i jak np. jej się udało narysować prostą kreskę i ona dostawała 6, a ktoś dostał plusa, nikt nie stawiał żadnych sprzeciwów, tak samo i rodzice nie protestowali i to jest najważniejsze, bo nauczyli się obcować z danym schorzeniem i tutaj jak od samego początku zaczniemy edukować dzieci, tak później w wieku starszym, dorosłym będą mieli poszanowani i nie będą patrzyli na osoby, nie będą wykluczać osób niepełnosprawnych, gdzie w niektórych przypadkach niepełnosprawność jest bardzo widoczna.*





5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- *my zaczniemy od pieniędzy. Są na wszystko potrzebne niestety i zaczniemy od pieniędzy, ale na co te pieniądze, przede wszystkim na wszechstronną edukację, to jest takie ogólnikowo powiedziane, ale ta edukacja tyczyćby się informacji o tych naszych narodzonych dzieciach już niepełnosprawnych w szpitalach,*
- *żeby te szpitale jakoś nam na początku pomogły, ewentualnie później żeby no ta informacja szła jakby dalej, do przedszkoli integracyjnych, klas integracyjnych, szkół integracyjnych[...]*
- *integracja w kryzysie rodziny, pomoc psychologiczna, to już powtarza się pomoc finansowa.*
- *Tworzeni klas integracyjnych ,ta edukacja żeby była od urodzenia gdzieś tam nawet do studiów, tak? Żeby cały czas pomagać tym dzieciaczkom.*

Część IV. dostęp do usług kultury, sportu, rekreacji

1. zakres i przejawy dyskryminacji

- a. wysoki koszt uczestnictwa w kulturze, sporcie i rekreacji
- b. mały dostęp do usług wspierających uczestnictwo w życiu społecznym
- c. niska świadomość otoczenia

2. identyfikacja barier

- a. wysoki koszt dostosowania wyjazdów, konieczność poniesienia go przez osoby chorujące





- *problem finansowy i przystosowanie architektoniczne, wyjazdów ludzi niepełnosprawnych z różnymi chorobami, aczkolwiek czasami w większej części łączy się to z dość wysokimi kosztami samych zainteresowanych, czyli oni muszą ponieść koszty, muszą się martwić o tak, jak pan mówił na swoim przykładzie, na temat diet diabetyków czy w różnych schorzeniach tak, jak pan tutaj z żywieniem pozajelitowym, to jest tylko ich własna sprawa, muszą się sami tym zająć, nie ma w momencie przygotowania do wyjazdu nie ma osoby, która zajęła się przygotowaniem miejsca dla tych osób, którzy potrzebują odpowiedniego traktowania, żywienia albo opieki,*
- *Ja tylko powiem, że jeszcze jednak troszkę, rosną standardy, bo jak robimy wyjazd dla dzieci z problemem diabetologicznym, ja sobie nie pozwolę pojechać z dziećmi, np. 40 osobami, gdzie nie mam naprawdę dobrej kadry, bo to jest mierzenie w nocy cukrów, to jest naprawdę zabezpieczenie, to jest taka trochę dyskusja pomiędzy mądrą edukacją ale też z trzymaniem standardów i niestety my trochę nie rozmawiamy o pieniądzach, a wiecie państwo, że parę takich problemów mały skarb by rozwiązał, część naszych projektów nie przechodzi, bo my te standardy układamy, że np. musi być pielęgniarka, musi być,, nie wiem, o 1 więcej wychowawca i niestety, ja po prostu nie pojedę, bo nie wezmę na ryzyko swoje po prostu takiego wyjazdu, ale tak, jak mówię, to jest jakby taka wiązana sprzedaż.*

b. słaby dostęp do asystentów osób niepełnosprawnych

- *Też brak asystentów osób niepełnosprawnych, to też jest duży problem, bo wiadomo, rodzice, którzy chcą wysłać dziecko czy tam nawet osoby starsze, które chciałyby wyjechać na jakiś wyjazd rekreacyjny czy jakiś wyjazd do teatru czy coś, potrzebują wsparcia drugiej osoby, a często tego nie mają, przynajmniej ja się z tym nie spotkałem, żeby takie były, na pewno to się zmienia z biegiem czasu, bo kiedyś to było bardzo rzadkością, teraz częściej się to widuje, że jednak te osoby są, ale nie jest to tak rozpowszechnione, jak powinni być, to jest też problem.*

c. Wykluczanie niepełnosprawnej młodzieży z zajęć sportowych i kulturalnych

- *Wykluczenie z zajęć sportowych szkołach i nie tylko w szkołach, w społeczeństwie, uważa się, że jeżeli ktoś jest chory, ma jakieś problemy, których nie widać na zewnątrz, tylko w środku, ale wie się o tych problemach,*





to automatycznie gro nauczycieli albo nawet rówieśników wyklucza go z aktywnego życia, po prostu ze strachu, że coś mu się stanie jakoś, coś może z nim źle się dziać,

- *Ja np. nie mogę nigdzie wyjeżdżać ,bo mm dializy i nie ma dla takich osób, które zostają na miejscu, żadnych półkolonii, są tylko np. mój brat idzie i będą jeździć dookoła Lublina, a ja zostanę w domu, bo nie ma po prostu takich zajęć dla osób niepełnosprawnych, przewlekle chorych, ni ma , po prostu nie ma, dziękuję*

d. Brak wiedzy u animatorów

- *, brak dobrej organizacji imprez integracyjnych i brak wykwalifikowanych animatorów, to podczas spotkań osób niepełnosprawnych, ewentualnie czy normalnych zwykłych imprez masowych, gdzie też się spotykają osoby niepełnosprawne, brakuje takich animatorów, wszędzie widuje się animatorów ,którzy zajmują się zdrowymi dziećmi, zabawy różne gry, a dzieci chore są tak na uboczu, nikt się nimi nie zajmuje, jaki jest tego powód, nie wiem, jak , nie wiem, co z nim można robić, nie wiem, jaka zabawę z nim zrobić, przykładowo dziecko z autyzmem to człowiek, który nie wie, jak się nim zająć, może się bać nawet , że wiem, że taki przykład nie jest odpowiedni, że może kredkę zjeść albo coś w tym stylu , no to sobie tak ma w głowie ten człowiek, który nie wie nic na temat tej choroby, więc to też jest dość poważny problem, który powoduje wykluczenie społeczne ludzi i rodzin z osobami niepełnosprawnymi i chyba na tym zakończę nasz punkt i chyba tyle, dziękuję bardzo.*

e. Mało propozycji działań z obszaru kultury, blokowanie ich

- *Do wchodzenia w tę kulturę,, myślę sobie, że to, co ty mówisz, jest bardzo mało takich propozycji i bardzo mnie boli, że takie propozycje są blokowane, nasza stowarzyszenie ma wiele takich programów, które rokrocznie były uruchamiane. W tym roku żaden nie przeszedł, nie wiemy ,co się stało ,która ta szuflada zadziałała no właśnie.*
- *Są np. do 12 r. ż. , nie ma dla takich starszych osób, jest na zasadzie dom*





kultury i np. rysowanie, nie wiem, obrazków. I tylko tyle.

f. Niska samoocena osób niepełnosprawności

- *Ale czasami też jest takie myślenie o osobie niepełnosprawnej, że ona nic nie potrafi, jest lekko mówiąc głupia, nie umie myśleć albo nie potrafi czegoś, studiować, skończyć szkoły czy wielu innych rzeczy, to też jest bardzo przykre wśród otoczenia, jeszcze wracając do tej świadomości prawda, niestety sama się z tym spotkałam te stereotypy, przełamywanie tej świadomości, że mimo tego, że choruję, mogę jednak i studiować i pracować, wiele rzeczy wykonywać, radzić sobie jakoś w życiu mimo przeciwności, a nawet czasami osiągnąć coś.*

g. Wadliwe orzecznictwo ZUS

- *Problem orzecznictwo, dlaczego? Dostęp do kultury rekreacji jak najbardziej, dlaczego? O co chodzi? Chodzi o to, że wyobraźmy sobie pana Kowalskiego Jana, ma pewien tam stan swojego zdrowia i pewien poziom wykształcenia, gdzieś pracuje, zachowując te wszystkie zmienne, które wymieniałem, jeżeli podnosi poziom swojego wykształcenia, np. poprzez dostęp do kultury i edukacji i sztuki, to wtedy automatycznie jego szanse przed organem orzekającym na oko przez ZUSem na zachowanie bądź podwyższenie sytuacji prawnej w zakresie rentowym maleją, spadają, kolejne orzeczenie kończy się niemalże z reguły, to nie jest reguła, bo nie ma wyjątków niestety, zmniejszeniem lub kompletnie odebraniem świadczenia rentowego, bo pan, pani jest młoda, straszne przestępstwo i jeszcze ma wyższe wykształcenie, zbrodnia totalna i traci świadczenie i to jest problem, nie tylko w kulturze i sztuce, chociaż też, ale całym systemie i edukacji, i w ogóle. Bo stawiamy, drodzy państwo, od wielu lat, PFRON jest rdzeniem i trzonem, na wzmacnianie i wzrost aktywności zawodowej i edukacji na wyższym stopniu osób z niepełnosprawności, skutkiem czego trzykrotnie na przestrzeni ostatnich lat wzrósł poziom wykształcenia osób niepełnosprawnych, ale niestety najgorszym demotywatorem i najgorszym stoperem tego, tej tendencji jest właśnie ZUS. I tu chciałem bardzo mocno podkreślić także w dostępie do kultury i sztuki, może w mniejszy sposób, ale też*

h. Obawy rodziców przed uczestnictwem ich niepełnosprawnych dzieci w





wyjazdach

- *Może ja na temat kultury i wypoczynku młodzieży, swego czasu jak byłem troszeczkę młodszy, bawiłem się w harcerstwo i w drużynach harcerskich było dużo osób z różnymi niepełnosprawnościami, żyliśmy w grupie razem, razem się bawiliśmy, razem graliśmy w piłkę. Co się stało? Moim zdaniem my sami jako rodzice przestaliśmy pozwalać dzieciom na to, bo się boją, bo coś się stanie, bo się boimy. Były obozy, gdzie były robione ziemianki na przechowywanie jedzenie, proste gotowania, dzisiaj to jest niedopuszczalne, sanepid by powiedział, coś tu jest nie ten tego! My sami stworzyliśmy takie warunki, że tych dzieci nie puszczamy i tu jest chyba problem w nas leży w rodzicach, jak i dziadkach, którzy boją się – a jak mój wnuk pojedzie, to jak on to przeżyje? I my sami musimy jakoś dojść do tego, żeby przełamać w sobie ten impas i niech jedzie, uprzedzić tych prowadzących, że to dziecko jest takie i wydaje mi się, że to jest dużo do zrobienia w tym temacie nas samych, dziękuję.*

3. potrzeby, oczekiwania oraz dążenia środowiska

4. przykłady prawidłowych rozwiązań / dobrych praktyk

- *My w tych naszych programach dla młodzieży uruchamiamy kulturę, np. Michał Jeliński, który jest cukrzykiem i jest mistrzem olimpijskim i zrobił po prostu takie wejście pokazując siebie jako szczęśliwego faceta, który ma rodzinę, który ma kochającą żonę, który po prostu walczy o siebie, a jest cukrzykiem, robiliśmy też wśród młodzieży taką kampanię piosenkarzy, aktorów, którzy czynnie żyją, bo myślę, że kultura ma też drugi wymiar docierania do innych osób*
- *Jeszcze chciałem wrócić do tego, co pani powiedziała o tym sportowcu, będąc półtora roku temu na spotkaniu naukowym w Serocku, spotkałem się z panią prezes Polaków, którzy biorą udział w olimpiadzie, w olimpiadach paranormalnych, paraolimpiadach, dziękuję bardzo. I też na mistrzostwach świata ludzi niepełnosprawnych, mistrzostwach Europy i ja wtedy dowiedziałem się, że ludzie chorzy tam różnej maści, bez nóg czy z przeszczepami nerek, serca, wątroby, trzustki, kto co chce, to tam znajdzie. I osiągnęli taki sukcesy, że aż wstyd się przyznać, że nasi normalni sportowcy mają mniej medali niż oni i to jest piękne, że sport może łączyć ludzi, jak się*





dowiedziałem, że oni jeżdżą na zjazdy do Włoch czy coś i po prostu mają osiągnięcia pomimo tego, że są chorzy, to dało mi wiele do myślenia i z tego też nauczyłem się czerpać radość jako chory człowiek, nie z tego, że jestem chory, ale mogę coś robić i osiągnąć.

5. postulaty, propozycje i rekomendacje

- *Pogranie usług asystentów osób niepełnosprawnych finansowanych ze środków programu działań na rzecz niepełnosprawnych mieszkańców powiatu, o . czyli to jest sposób ,jak rozwiązywać problem braku asystentów niepełnosprawności.*
- *to pomoc osobom niepełnosprawnym przez osoby pełnosprawne.*
- *rozszerzenie ofert odpoczynku. Następnie większa integracja wśród osób niepełnosprawnych.*
- *Walka z niską samooceną.*

