



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	01.07.2016 r.
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	sprzężona i wymagająca wysokiego poziomu wsparcia
Miejsce debaty:	Kraków
Moderatorzy:	Alicja Jankiewicz, Kamil Kabasiński, Agata Kapić
Ekspert zagraniczny:	Matthieu Chatelin
Liczba uczestników:	15

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 niepełnosprawnością sprzężoną i wymagającą wysokiego poziomu wsparcia. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z niepełnosprawnością sprzężoną 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:	15
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	9
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	60,00%
Liczba kobiet:	9
Procent kobiet:	60,00%
Liczba mężczyzn:	6
Procent mężczyzn:	40,00%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Be Happy - Fundacja Wyrównywania Szans
2. Kieleckie Stowarzyszenie Chorych na Stwardnienie Rozsiane (SM)





3. Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych
4. Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych i Osób Zagrożonych Wykluczeniem Społecznym "Kolomotywa"
5. Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów Uniwersytetu Łódzkiego (SNSiA UŁ)
6. Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych "Naszym Dzieciom"
7. Uniwersytet Papieski JP II w Krakowie, Biuro ds. osób niepełnosprawnych

Obszary:

- niezależne życie i włączenie w społeczeństwo,
- świadomość otoczenia,
- edukacja,
- sytuacja zawodowa i źródła utrzymania.

Wstęp

Powyższe organizacje i instytucje zgodnie z wcześniejszym rozpoznaniem, podczas tworzenia bazy organizacji, których profil działalności zgodny jest z tematyką debaty, podejmują różnorodne działania adresowane dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi.

Należy podkreślić, że w przeciwieństwie do pozostałych debat w zakresie różnorodnych niepełnosprawności, w debacie dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi, mamy bardzo duże zróżnicowanie ze względu na dysfunkcje organizmu, m.in. motoryczne, sensoryczne, kognitywne, dotyczące sfery emocjonalnej czy wreszcie ograniczenia związane z komunikacją werbalną. Osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, które wzięły udział w debacie stanowiły 60% wszystkich uczestników. Z jednej strony, tak zróżnicowana grupa doradców pozwoliła na zróżnicowane spojrzenia na poruszane zagadnienia, z drugiej zaś strony, należało wzbogacić debatę o metodę pracy warsztatowej w mniejszych grupach, tak aby dać możliwość wypowiedzenia się i zapisania swojej opinii wszystkim bez względu na ich niepełnosprawność.





Debata rozpoczęła się o godzinie 10.30. W pierwszej, półtoragodzinnej części, moderatorzy przywitani wszystkich obecnych, przedstawili cele i założenia debaty, a także zasady dyskusji i agendę spotkania. Następnie wszyscy doradcy przedstawili się, przy pomocy formuły: imię i nazwisko, reprezentowana organizacja, kilka słów o sobie (stanowisko, posiadane doświadczenie). W dalszej kolejności uczestnicy spotkania wysłuchali wystąpienia wprowadzającego eksperta zagranicznego, Matthieu Chatelin.

Ekspert wskazał na podstawowy fundament, na którym zbudowane są wszelkie akty legislacyjne oraz zasady funkcjonowania społeczeństw europejskich, tj. prawa człowieka, zaznaczając, że z jednej strony są one niezbywalne i należne każdemu człowiekowi, z drugiej zaś strony zaapelował do doradców o konieczność odnoszenia się do praw człowieka w codziennej działalności w zakresie wdrażania prawa osób z niepełnosprawnościami, co wymaga odejścia od tzw. podejścia medycznego i implementacji zachodniego sposobu myślenia o niepełnosprawności, w aspekcie społecznym, tj. w odniesieniu do środowiska w którym funkcjonuje osoba z niepełnosprawnościami.

Przystąpił również do omawiania Konwencji ONZ o Prawach Osób z niepełnosprawnościami, szczególny nacisk kładąc na art. 19 tj. niezależne życie i włączenie w społeczeństwo.¹

Po prezentacji eksperta doradcy wybrali obszary do dyskusji, następnie rozpoczęła się 15 minutowa przerwa. W drugiej oraz trzeciej części spotkania doradcy identyfikowali bariery i przykłady nierówności szans jakich osoby z niepełnosprawnościami sprężonymi doświadczają w codziennym funkcjonowaniu, w ramach wybranych wcześniej obszarów z Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych. W czwartej części spotkania uczestnicy skupili się nad rekomendacjami dotyczącymi konkretnych rozwiązań systemowych likwidujących trudności i bariery zidentyfikowane i zapisane w podczas debaty. Ekspert zagraniczny włączał się w dyskusję grupy, komentując i podsumowując poszczególne obszary oraz efekty pracy grup. Na zakończenie ekspert zagraniczny oraz moderatorzy podsumowali spotkanie. Debata zakończyła się o godzinie 15.30.

¹ Całość wypowiedzi eksperta w języku angielskim stanowi załącznik nr 1 do niniejszego sprawozdania





Uczestnicy debaty zdecydowali, które z obszarów Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych są dla nich szczególnie ważne i o których chcieliby dyskutować. Uczestnicy mogli dokonać wyboru z proponowanych obszarów: edukacja, sytuacja zawodowa i źródła utrzymania, niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, świadomość otoczenia zdrowie i rehabilitacja, świadomość własnych praw, dostęp do kultury, wypoczynku i sportu, poszanowanie domu i rodziny, mobilność, dostępność. Wybór obszarów poprzedziła krótka dyskusja uczestników, podczas której, uzasadniali oni potrzebę wybrania danego obszaru. Ostatecznie metodą głosowania zostały wyłonione cztery obszary – niezależne życie i włączenie w społeczeństwo, świadomość otoczenia, edukacja oraz sytuacja zawodowa i źródła utrzymania.

Moderatorzy zaproponowali uczestnikom warsztatowo-dyskusyjną formę pracy. Doradcy zostali podzieleni na 4 grupy, zgodnie z zajętych przez siebie miejscami. Zadaniem grup była dyskusja na temat jednego, wybranego obszaru (dokładne brzmienie artykułu Konwencji, było zawarte w materiałach, które otrzymał każdy z uczestników) – ustalenie bezpośrednich i pośrednich przyczyn dyskryminacji. Następnie przedstawiciele grup przedstawiali zidentyfikowane przez grupę bariery dyskryminujące. Po prezentacji doradcy mogli odnieść się do usłyszanych treści, skomentować, rozwinąć, podzielić się innymi doświadczeniami w zakresie prezentowanych barier lub dodać nowe, niewymienione wcześniej. Dzięki metodzie pracy grupowej uczestnicy wymieniają się doświadczeniem równolegle – każdy w swojej grupie, wyniki dyskusji przedstawione są w syntetycznej formie, sformułowane w konkretne bariery. Jednocześnie taka forma pracy jest bardziej dostępna dla niektórych osób – wypowiedzianie się w małej grupie jest łatwiejsze niż przedstawianie swojego stanowiska na forum wszystkich doradców. Uczestnicy debaty chętnie przyjęli zaproponowaną formułę spotkania, często zabierali głos, komentując wypowiedzi innych uczestników i dzieląc się swoim doświadczeniem.

Ze względu na ograniczenia czasowe oraz wytyczne Lidera Projektu w zakresie opracowania zagadnień problemowych jako głównego celu debaty, w ostatniej części debaty tj. w rekomendacjach omówiony został jedynie obszar „niezależne życie i włączenie społeczne”, który zdaniem uczestników odwołuje się do pozostałych obszarów. Konkretnie





rekomendacje w formie wypowiedzi uczestników dla wszystkich obszarów Konwencji zostały przekazane w formie kwestionariusza.

CZĘŚĆ I. ART.19 Niezależne życie oraz włączenie w społeczeństwo

Część I.1 – analiza problemów – wyniki pracy w grupach

W następstwie prac warsztatowych zidentyfikowano następujące problemy:

1. Brak ogólnokrajowej strategii (zespół, współtworzenie z ngo), deinstytucjonalizacja (regionalna implementacja, wskaźniki/cel)
2. Szczątkowe, niespójne akty prawne odnośnie alternatyw wobec instytucjonalizacji
3. Brak regulacji gwarantujących przestrzeganie praw człowieka w instytucjach
4. Myślenie kategoriami opieki a nie wsparcia i niezależnego życia
5. Brak systemowego wprowadzenia asystenta ozn
6. Brak systemowego rozwiązania – usług służących realizacji art.19
7. Brak monitorowania wykorzystania funduszy UE dla deinstytucjonalizacji

Część I.2 – analiza problemów – wypowiedzi doradców

Doradca: *Brak ogólnopolskiej strategii deinstytucjonalizacji to jest największy problem w tym momencie jaki mamy, ponieważ nie mamy koordynacji na poziomie centralnym, która wpływa na poziomy lokalne. Nie możemy mówić o tym, że Polska idzie w sposób skoordynowany w stronę niezależnego życia dla osób z niepełnosprawnościami. Brakuje w tym zakresie określenia zespołu międzyresortowego pomiędzy poszczególnymi ministerstwami, określenia współtworzenia z organizacjami pozarządowymi, absolutnie konieczne i z osobami z niepełnosprawnościami, brakuje regionalnej implementacji w postaci regionalnych strategii deinstytucjonalizacji i wskaźników celów. Węgry dały radę zrobić wskaźnik 3,5 tysiąca osób do 2022, żeby przejdą z ich odpowiedników DPS-*





ów do wsparcia w społeczności lokalnej. Polska nie dość, że nie ma celów w tym zakresie, to nie ma absolutnie żadnych wskaźników i przez to, że nie mamy wskaźników, to ich nie osiągniemy.

Doradca: Myśląc o artykule 19 w Polsce zazwyczaj myślimy nie o niezależnym życiu, nie o wsparciu, tylko o opiece, o zabezpieczeniu egzystencji, o tym, żeby te osoby były bezpieczne w Domu Pomocy Społecznej, szpitalu psychiatrycznym, zakładzie opiekuńczo-leczniczym. Myślimy, że tam będzie ta osoba bezpieczna, tylko że sytuacji znamy całe multum, kiedy ludzie byli wysyłani z domów, które dsami prowadzili, bo sąsiedzi na przykład bali się, że odkręci i zostawi na przykład gaz otwarty. I takich sytuacji jest mnóstwo. I też niestety nasze regulacje prawne nie idą w stronę niezależnego życia, ale raczej opieki i zabezpieczenia samej egzystencji.

Doradca: Brak systemowego wprowadzenia asystenta osoby z niepełnosprawnością i ogólnie brak systemowego rozwiązań dotyczących usług służących realizacji artykułu 19. Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością, asystent osoby niepełnosprawnej, usługi opiekuńcze, wsparcie w środowisku lokalnym, mieszkania chronione, mieszkania wspomagane, mieszkania dostępne – te wszystkie elementy powinny być częścią całościowego systemu wsparcia, a w tym momencie to są wysypkowe, szczątkowe rozwiązania. Mamy rozwiązanie asystent, jakaś organizacja pozarządowa prowadzi usługę asystenta, jakieś tutaj prowadzą mieszkania chronione, inne starają się, żeby trochę były mniejsze DPS-y. to nie jest żaden system. To są rozwiązania, które są na samotnych wyspach i nie tworzą systemu. A państwo jest zobowiązane w artykule 19, żeby wprowadzać to systemowo dla wszystkich osób z niepełnosprawnościami.

Doradca: W Polsce są niejasne przepisy i co więcej jeszcze, w świetle prawa unijnego możemy dalej tworzyć DPS-y do 30 osób, które są niezgodne z artykułem 19 bardzo jednoznacznie, według bardzo licznych badań w całej Unii Europejskiej. W tym momencie możemy tworzyć Domy Pomocy Społecznej ze środków samorządowych do 100 osób. Do 100 osób. i to jest prawnie uznane za OK. Łódź miała plan, żeby stworzyć dwa takie DPS-y w przeciągu najbliższych pięciu lat. Nic z tego nie wyjdzie, dzięki Bogu. Warszawa tworzy DPS, to nie jest 100 osób, jest mniej, ale i tak tworzy poza samym miastem, co oznacza jednoznacznie, że liczba Domów Pomocy Społecznej i podobnych instytucji wzrasta, ponieważ nie ma regulacji, która mówiłaby jednoznacznie: nie ma mowy na budowanie instytucjonalizacji.

Doradca: Rozwiązania instytucjonalne są prostsze dla samorządów, dla państwa, bo to po pierwsze są rzeczy, które już są wdrażane, są sprawdzone, mają kadrę kierowniczą, mają pracowników, mają sposób finansowania, jasne przepisy, regulacje i to jest coś, co jest w świadomości ludzi już zakotwiczone rozwiązania instytucjonalne i tu się bardzo zgadzamy. Ale nie mogę się osobiście zgodzić z tym, że rozwiązania instytucjonalne są zawsze tańsze. Często jest zupełnie, absolutnie, totalnie inaczej. Raport Najwyższej Izby Kontroli jasno wskazywał, że rozwiązania w środowisku lokalnym potrafią być do ośmiu razy tańsze, do ośmiu razy tańsze niż umieszczanie osób w DPS. W





tym momencie Polska średnio na każdą osobę w DPS na miesiąc płaci średnio 4400 zł, wliczając oczywiście koszty inwestycji i to jest ponad 4 mld złotych rocznie na same DPS. I przykład z Łodzi. Nie mamy właściwie DPS-u dla osób niepełnosprawnych, którego koszt na jedną osobę średnio na miesiąc jest niższy niż 2500 zł. Zazwyczaj jest to 3000 zł, 3500 zł i ponad 4000 zł, podczas gdy osoby na przykład chorujące psychicznie w tym momencie mają wsparcie miesięczne w mieszkaniu chronionym, może nie idealnym, absolutnie nie, bo jest dużo rzeczy, które trzeba by było zmienić w tych mieszkaniach, ale to jest koszt 1500 zł. OK., rozumiem, są elementy, które nie są wliczone w ramach tych kosztów - koszty inwestycyjne, itd., ale raporty ogólnoeuropejskie, irlandzkie raporty, czy też węgierskie wskazują, że wsparcie deinstytucjonalizacji, wsparcie w społeczności lokalnej, na przykład nawet porównując DPS-y i mieszkania chronione dla osób o takich samych potrzebach nigdy właściwie nie jest droższe. Nie jest droższe. A licząc koszty społeczne, w perspektywie np. 5 lat jest wielokrotnie tańsze.

Komentarz Eksperta: *From my point of view, with regards to the international experience, I think it's important that first of all that at the central government level, if you've got the a Minister for the Disabled that deals with it instead of pertaining to one ministry as an independent office, just like in the UK or France and few member states, and can go and coordinate the policy with all the different ministries of the government because disabled people are people like everybody else, and you know, take part in the daily life of the country. That's one thing. Then the second thing we equally discussed in our group, was that even it's better if things are managed at the local level. Why? Because then the people who are making the decisions are likely to know you better than if things would be managed for example for the whole of Poland centrally. It's important to mention that there is a central framework with the same definition, so for disability and what is an assistant, and so on, which applies all over the country. Because then it equally means that people could move within Poland or go on holidays, if they would so wish. So that's another aspect. Central scheme that is managed locally with added money for municipalities which have difficulties to cope with the cost. Then we equally discussed about whether to implement personal budgets or not, so personal budgets are money which the state gives you to manage your care in accordance with your needs. And either you manage that budget yourself, the state manages it for you, but you still see the costs that are involved, or you take a private provider but in such instance it will reduce your care hours because that costs a lot of money. So what I understood from the group, that would be regulation problems to implement personal budgets right. Well, it's important to focus on the definition, first inform us. And the last thing I would say is if there are problems or issues, you've got a petition system of the European Parliament which any European citizen in the EU can use because it is a party to the CRPD. And so, don't think I like to protest, but if you wish help with regards to making a complaint or highlighting an issue, that's one way to go as well, and the states are obliged to provide an answer. And about the institutionalization as well, the last thing is that if some institutions are trained to secure right regulations. It should also be brought up so that the regulations, especially for availability of EU fundings could be entitled or ratified,*





so that these cases with the... Well, if I would say it might be a bit too naïve, but costs could be reduced at the very least.

Część I.3 – wnioski i rekomendacje – wyniki pracy w grupach

- a) Stworzyć strategię deinstytucjonalizacji z konkretnymi wskaźnikami liczbowymi jako część „mapy drogowej” wdrażania konwencji
- b) Zmienić ustawę o rehabilitacji, min. stworzyć nową ustawę zawierającą promocję zatrudnienia
- c) Promować myślenie Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych w mediach
- d) Stworzyć narzędzia bardziej angażujące środowiska osób z niepełnosprawnościami w tworzeniu prawa (wzmocnić konsultacje społeczne, wzmocnić rolę organizacji osób niepełnosprawnych).
- e) Zmienić system orzecznictwa (m.in. poprzez oparcie systemu orzekania na Międzynarodowej Klasyfikacji Zdrowia ICF). Orzeczenie powinno określać jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje osoba z niepełnosprawnością.
- f) Pełnomocnik ds. osób z niepełnosprawnością obecnie jest przy Ministerstwie rodziny, a powinien być to pełnomocnik rządu, bo problemy dotyczące osób z niepełnosprawnościami oraz wdrażanie Konwencji obejmują praktycznie wszystkie resorty.
- g) Promowanie edukacji włączającej (dotacja zamiast subwencji).
- h) Zakaz finansowania innych zadań (m.in. remont szkoły) z dotacji dla uczniów z niepełnosprawnością.
- i) Wdrożenie ustawy o promocji rynku pracy (upowszechnienie roli trenera pracy).
- j) Dofinansowanie osób z niepełnosprawnością jako pracowników a nie tylko dofinansowywanie pracodawcy.
- k) Zwiększenie zatrudnienia na otwartym rynku pracy, nowe narzędzia zamiast „moločów pracy chronionej”.
- l) System szkoleń dla społeczeństwa (zwłaszcza rodziców).
- m) System wsparcia np. psychologicznego dla rodzin – kompleksowe wsparcie rodziny
 - Wczesna diagnoza.
 - Wsparcie psychologiczne.





- System wsparcia wytnieniowego.
- Asystent osoby z niepełnosprawnościami.
- n) Indywidualizowana ocena potencjału osób z niepełnosprawnościami (coaching zawodowy).
- o) Asystent osobisty dla osoby z niepełnosprawnością (na poziomie powiatów i gmin).
- p) System środowiskowego wsparcia (mieszkania wspierane, chronione, asystent).
- q) Monitorowanie
 - 1. Poziomu dostępności inwestycji ze środków publicznych (krajowych i europejskich).
 - 2. Poziomu Instytucjonalizacji i deinstytucjonalizacji.
- r) Zakaz finansowania instytucji pomocy społecznej m.in. DPS.
- s) Wprowadzenie standardów usług środowiskowych i promowanie włączenia społecznego zamiast podejścia opiekuńczego.
- t) Opracowanie i wdrożenie regionalnych programów deinstytucjonalizacji.
- u) Zaprześcić używania języka opiekuńczego w języku prawnym i powszechnym użyciu (m.in. określenia osoba niezdolna do pracy i samodzielnej egzystencji).

Część I.4 – wnioski i rekomendacje – wypowiedzi doradców:

Doradca: *Jeżeli chodzi o rekomendacje, to już zaczynając od niezależnego życia ja jestem w ogóle za tym, żeby robić działania systemowe. To znaczy wreszcie określać bardzo jednoznacznie, co chcemy osiągnąć w każdym obszarze. W deinstytucjonalizacji jest to szczególnie ważne, bo inne kraje tak robią, a my tego nie robimy. Dlatego potrzebne jest to, żeby określić, gdzie chcemy dojść i w tym wypadku będzie to strategia deinstytucjonalizacji, która jasno określa, jakie działania Polska przedsięwzię przez najbliższe kilka lat, co jest priorytetem, jaki widzimy stan docelowy, bo jeżeli nie będziemy widzieli stanu docelowego, to nic specjalnie systemowo się nie zmieni. Tylko będą organizacje pozarządowe, parę samorządów, które będzie robić fajne rzeczy. I tyle. Polska jako cała, jako 2700 gmin i powiatów nie będzie się zmieniała i dlatego strategia deinstytucjonalizacji jak dla mnie, odnosząc się do poszczególnych obszarów edukacji i zatrudnienia, częściowo też świadomości społecznej, uważam, że takie elementy wskaźników, określenia, że Polska powinna wdrożyć do 40% aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami, powinna sprawić, żeby np. 5000 osób z niepełnosprawnościami wyszło z DPS do wsparcia w środowisku lokalnym, żeby w edukacji włączającej żebyśmy zwiększyli procent osób, które są w edukacji włączającej co najmniej o 20% w przeciągu najbliższych 5 lat. To są elementy, które muszą być. Wskaźniki, znaczy, wizja docelowa,*





cele, wskaźniki, kto jest odpowiedzialny, kto współpracuje, z czego jest finansowanie, a jak nie wyjdzie to kogo podać do dymisji.

Doradca: Ja się trochę wspomogę elementami ze Społecznego Raportu Alternatywnego, gdzie już różne rzeczy zostały zapisane, ale dotyczą też osób ze sprzężonymi niepełnosprawnościami. Więc tam doprecyzowałbym ten pierwszy punkt, bo tam jest strategia deinstytucjonalizacji, świetnie, ale to powinna być część mapy drogowej wdrażania konwencji przez polskie państwo na wszystkich etapach. To jest jakby część tego systemu. Nie może być tak, że udałoby się nam na przykład stworzyć tylko strategię deinstytucjonalizacji, a nie mielibyśmy celów i wskaźników w zakresie zatrudnienia, nie mielibyśmy celów i wskaźników w zakresie edukacji, bo inaczej, systemowo, i tak poniesiemy porażkę. I kolejne elementy, to musi być zrobione ze środowiskiem i tutaj, proszę bardzo, zadanie dla środowiska. Im więcej o tym mówimy, im więcej działamy na rzecz... na stronie centralnej, jesteśmy aktywni na komisjach, piszemy petycje, odzywamy się, popieramy takie działanie, jesteśmy aktywni, tym jest większa szansa, że uda się pewne rzeczy określić.

Doradca: Zmiana systemu orzecznictwa i zmiana całościowa. To znaczy, że faktycznie, w ramach ustawy wspierającej osoby z niepełnosprawnościami tam ma być tylko to, co jest konieczne, a pozostałe elementy w pozostałych częściach systemu, żeby to było zgodne z konwencją. Dalej kwestia, element, który mam poczucie nie padł, bo skupiliśmy się na innych elementach. Ale mówiąc o osobach ze sprzężonymi niepełnosprawnościami nie możemy oddalić tematu ubezwłasnowolnienia, ponieważ bardzo duża część tych osób jest ubezwłasnowolniona. I bez zmiany systemu ubezwłasnowolnienia na rzecz systemu wspierania podejmowania decyzji niestety, ale nie możemy mówić ani o niezależnym życiu, ani o zatrudnieniu, ani nawet o edukacji, szczególnie też edukacji w życiu dorosłym. I to są elementy, które muszą absolutnie się tam pojawić.

Doradca: Ja jeszcze zacytuję eksperta, bo nasz ekspert o tym mówił, a ja to wprowadzę do rekomendacji. A mianowicie w ramach tej nowej ustawy pełnomocnik rządu ds. osób niepełnosprawnych powinien zostać przeniesiony z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, do Kancelarii Premiera, tak żeby obejmował i koordynował całą politykę państwa wobec niepełnosprawności.

Doradca: Edukacja włączająca w takim razie, czyli promowanie edukacji włączającej, która oznacza między innymi to, że zamiast subwencji oświatowej byłaby dotacja oświatowa, wsparcie byłoby ukierunkowane na ucznia z niepełnosprawnością, a nie tylko na nauczyciela, w której byłoby określone, w jaki sposób monitorujemy te działania i byłyby też określone wskaźniki, które chcemy osiągnąć, w tym chociażby dostępność szkół.

Doradca: W zakresie edukacji włączającej trzeba zadbać o to, żeby były dostępne usługi, absolutnie dostępne, i absolutny zakaz wykorzystywania funduszy nie na potrzeby osób z





niepełnosprawnościami. I to musi być jasno określone nawet łącznie z sankcjami. Przechodząc do poszczególnych tematów – powiązanie systemu aktywizacji społecznej z aktywizacją zawodową i to jest też powiązane z edukacją, bo te systemy muszą być komplementarne wobec siebie. czyli np. w ramach WTZ musimy mieć możliwość bardzo jasnego określenia, jak te osoby miałyby znaleźć się na rynku pracy i nie tylko sprawdzanie przez NIK pod kątem tego, ile tych osób znajduje się na otwartym rynku pracy, ale bardzo dogłębne sprawdzenie tego systemu i zmiana tego systemu, żeby ponownie nie tworzyć mniej więcej kilku milionów artystów nowych w Polsce. Myślę, że nie mamy naprawdę na to miejsca i to rozwiąże nam też częściowo kwestię problemu zatrudnienia, jeżeli to nam się uda. Bo naprawdę osoby, które w tym momencie siedzą i nawlekają koraliki, nie mówię, że zawsze jest to złe, bynajmniej, ale w większości wypadków naprawdę jest to zupełnie przesadzone. Mogłyby spokojnie znaleźć się na systemie rynku pracy przy wsparciu trenera pracy, którego trzeba wdrożyć do ustawy jak najszybciej, czyli trener pracy do ustawy rehabilitacyjnej albo promocji instytucji, tak, do ustawy o promocji zatrudnienia w instytucjach rynku pracy. Zdecydowanie trener pracy powinien tam się znaleźć wg myślenia konwencyjnego. Powinniśmy zrobić też większe motywacje dla osób z niepełnosprawnościami. Być może też dofinansowanie dla osoby oprócz tylko dla pracodawcy.

Doradca: No to tak, bo zakręciliśmy się wokół konwencji osób niepełnosprawnych i wokół ustawy. No ja nie będę tutaj wchodził czy ta ustawa jest złą czy nie jest zła, ja uważam, że ona jest pisana, powiedzmy, była pisana przez parę lat i pisało ich wiele rządów i to było po prostu... też tam była burza mózgów i może idealna nie jest, no ale jest. Czy zmienić ten artykuł... Uważam, że jeszcze jedna rzecz do ogólnej dyskusji o tym, jak powinna funkcjonować pomoc i wsparcie osób niepełnosprawnych – też powinny być włączone organizacje pozarządowe, które zrzeszają właśnie osoby niepełnosprawne, tak, w różnych organizacjach, bo właśnie ci ludzie są najbliższymi osobom niepełnosprawnych i ci ludzie znają potrzeby tych osób niepełnosprawnych najbardziej, tak. I wtedy oni też powinni jakby się włączyć w tą pomoc dla tych osób, to wtedy będzie wiadomo, jak naprawdę pomóc i w jakim kierunku się udać. Dziękuję.

Doradca: Przede wszystkim tutaj zgodnie z tym, co było mówione, wg mnie potrzebne jest stworzenie kompleksowego systemu wsparcia dla rodziny, tak jak tu było powiedziane, dla rodziców i dla tegoż dziecka. Zarówno wsparcie od strony psychologicznej po to, żeby taki psycholog był wsparciem dla rodziców, którzy po pierwsze w pierwszym etapie życia dziecka muszą zmierzyć się z tak naprawdę czymś dla nich nieznanym, czymś czego się boją po to, żeby to ośwoić. I później właśnie dla tego dziecka po to, żeby to dziecko mogło odnaleźć w sobie motywację, odnaleźć w sobie chęć, mimo że czasami jest bardzo ciężko. Ponadto duża rola systemu dotyczącego doradztwa zawodowego, tak jak to też było wcześniej wspomniane. Po to, żeby można było dobrze określić to, jakie dziecko ma mocne, słabe strony, w czym warto żeby się rozwijało. Nie możemy też tych osób stygmatyzować, ustalać, że ta osoba będzie nadawała się do takiej czy do innej pracy bez żadnych badań. Więc tak naprawdę biorąc pod uwagę, że rok rocznie z uczelni wychodzi nam mnóstwo psychologów, którzy





później znajdują pracę zdecydowanie nie w zawodzie, możliwe, że warto byłoby stworzyć nawet ustawowo jakieś rozwiązanie.

Doradca: Dodałbym na pewno to, żeby wprowadzić asystenta osoby niepełnosprawnej i asystenta osobistego osoby niepełnosprawnej. Po pierwsze ustawowo określić finansowanie, określić systemowość na poziomie powiatów. Pieniądże z PFRON-u naprawdę są i wydajemy te pieniądze, dla przykładu woj. mazowieckie wydało jeśli dobrze kojarzę 400 tys. złotych na imprezy rekreacyjne, takie integracyjne, kulturowe, wycieczki i inne podobne rzeczy. 400 tys. złotych. Najwięcej, więcej niż szkolenia, więcej niż warsztaty, więcej niż wszystko tak naprawdę w gruncie rzeczy i to nie jest przykład odosobniony. Asystent osoby niepełnosprawnej finansowany najlepiej oczywiście na poziomie powiatów, na poziomie gmin. Niekoniecznie z PFRON-u, bynajmniej. Ale zacznijmy chociażby w ten sposób.

Doradca: Mieszkania chronione i alternatywy wobec instytucjonalizacji, czyli wobec DPS-ów, wobec zakładów opiekuńczo-leczniczych, zakładów pielęgnacyjno-opiekuńczych, które będą obejmowały np. mieszkania wspomagane, mieszkania chronione, mieszkania dostępne w środowisku. Dodatkowo wsparcie właśnie np. asystenta, usługi opiekuńcze, usługi wsparcia w środowisku lokalnym i indywidualne plany dla każdej osoby, która zastanawia się nad tym, czy np. przejść do instytucji typu DPS, bo nie widzi w tym momencie innego wyjścia. Powinno być moratorium, czyli zakaz tworzenia dużych instytucji, później w ogóle instytucji typu nowe domy pomocy społecznej i określenie, kiedy one zostaną zamknięte. Kiedy i ile tych domów pomocy zostanie zamkniętych i przede wszystkim, co zamiast nich zostanie zrobione. I najpierw musi być wsparcie środowiskowe, a zaraz później musi iść zamykanie takiej instytucji. Na początku ukracamy finansowanie, zakazujemy tego na poziomie ustawowym, zakazujemy tworzenia takich miejsc, a później tworzymy plany, jak osoby z takich miejsc mogą przenieść się do wsparcia w społeczności lokalnej.

Doradca: Standardy. Standardy usług środowiskowych. Jak one staną się rozwiązaniem systemowym, to doświadczenia innych krajów wskazują jednoznacznie. Cokolwiek staje się systemowe musi mieć określone standardy, bo co z tego, że to będzie środowiskowe, co z tego, że to będzie w społeczności lokalnej, jak dalej może postępować instytucjonalizacja, traktowanie przedmiotowe, a nie podmiotowe i niewspieranie niezależności życia, więc standardy, które muszą zostać jednoznacznie określone, wdrażane na poszczególnych elementach, regionalne strategie i programy deinstytucjonalizacji. To było teoretycznie w strategii, ale o tym trzeba cały czas wspominać i cały czas to przypominać.

Podsumowanie Eksperta: Well, first of all, I'd like to thank you for having me today. It was really enriching, and I hope to visit you again if you would so wish to continue the adventure together.





One or two things I think we should not forget in the recommendations with equal support for persons with disabilities who would want to become parents because then they will need a real support including more [ns 03:40:28] the future generations, and the other thing refers to statutory guidelines when it comes to independent living with the same criteria outline all over Poland. Why am I using the term statutory guidance or guidelines? It's because if you call them statutory, it means they've got legal authority. But in particular [ns 03:41:08] it feels that they are not fully [ns 03:41:13] in a given situation, he or she would see a dissuasion to maneuver. And the last thing I wanted to tell you was as Eleanor Roosevelt said, so she has a wife of a disabled guy that happened to be the president of the United States: No one can make you feel inferior without your consent. We are all part of this wonderful human family and life is the most wonderful gift, and here is why it may unite each of us. Because if disability is the closest thing which comes to [ns 03:42:03] or something which is [ns 03:42:05] sometimes, well if you fell down in life, we can ensure that most of others, actually all of us go backed up, so that's fully positive that we have many things to contribute to as society member. Thank you very much.

CZĘŚĆ II. ART. 27 i ART. 28 SYTUACJA ZAWODOWA I ŹRÓDŁA UTRZYMANIA

Część II.1 – analiza problemów – wyniki pracy w grupach:

1. Zły system dofinansowania dla pracodawców ale też zły system orzekania, szukanie przez pracodawców „sprawnych niepełnosprawnych”
2. Brak wiedzy na temat niepełnosprawności wśród pracodawców, błędne przekonania dotyczące dostosowań, stereotypy, stygmatyzacja.
3. Państwo nie promuje zatrudnienia w administracji publicznej
4. System orzekania – nazewnictwo w nadawaniu stopni niepełnosprawności m.in. całkowita niezdolność do pracy.
5. Niedostosowany system szkoleniowy
6. Strach przed utratą renty
7. Skomplikowany SODiR (System obsługi dofinansowań i refundacji) jako kolejny obowiązek pracodawcy, który może zniechęcać do zatrudniania osób z niepełnosprawnościami.
8. Statystycznie, niski poziom wykształcenia osób z niepełnosprawnościami (co jest głównym wyzwaniem systemu edukacji, ale negatywnie wpływa na możliwości zatrudnieniowe)
9. Wyuczona bezradność, bariery psychologiczne, zaniżona samoocena (wynika z systemu wsparcia, wyniesiona z funkcjonowania w rodzinie, szkole itd.,)





10. Brak promowania otwartego rynku pracy
11. Postawy rodzicielskie
12. Słaby system rehabilitacji zawodowej, doradztwa zawodowego.
13. Aktywizacja zawodowa nie jest powiązana z aktywizacją społeczną
14. Trenerzy pracy – brak systemowych rozwiązań
15. Zatrudnianie wspomagane praktycznie nie istnieje (tylko w ramach projektów).

Część II.2 – analiza problemów – wypowiedzi doradców:

Doradca: *Przede wszystkim, wśród pracodawców jest brak wiedzy na temat różnego rodzaju niepełnosprawności, błędne przekonania dotyczące dostosowań, czyli na przykład tutaj miałyśmy przykład – osoba po prostu po wypadku, na wózku, która potrzebuje jedynie dostępnego budynku i trochę wyższego biurka, żeby mogła sobie wygodnie usiąść i na tym koniec, a tutaj się pracodawcom czasami wydaje, że tutaj naprawdę cuda trzeba tworzyć, żeby taką osobę z niepełnosprawnością przyjąć do pracy. Stereotypy, stygmatyzacja, wszystko to, co funkcjonuje wśród pracodawców właśnie związane z brakiem wiedzy. I mamy narysowany plus i minus. Minus, no bo na przykład ten stereotyp, że osoba z niepełnosprawnością to jest osoba, która potrzebuje ciągłej pomocy, że jest absolutnie niesamodzielna, że sobie nie poradzi z wieloma rzeczami. Plus to też taki stereotyp, z którym ja się na przykład spotykam, że osoby z niepełnosprawnościami to wspaniali, odpowiedzialni, bardzo rzetelni pracownicy, którzy absolutnie nie wywiną w pracy żadnego numeru, nie zrobią czegoś złe, jak już tą pracę dostaną, to sobie będą szanować po prostu na amen, na wieki. No też nie do końca, bo każdy z nas jest człowiekiem i jeden jest rzetelny, a drugi nie.*

Doradca: *Mamy zły system orzekania i nazewnictwo to, które się znajduje w orzeczeniach z ZUS-u, czyli całkowita niezdolność do pracy, czasami pracodawcy dostając takie orzeczenie myślą, że rzeczywiście ta osoba w ogóle nie może nigdzie pracować, więc na pewno jej nie przyjmę, bo dokument nie pozwala. A wiemy dobrze, że tak nie jest.*

Doradca: *Spotkałam się z tym, że osoby z niepełnosprawnościami czasami nie chcą podejmować zatrudnienia, bo się boją, że stracą rentę, bo nie wiedzą, że można do niej dorobić jakąś tam pulę pieniędzy i ona nie będzie zawieszona, boją się tych zawiesznień, więc lepiej zostać w domu i nigdzie nie iść, bo po co sobie robić problem.*

Doradca: *SODiR, czyli ten System Dofinansowania, Refundacji z PFRON-u i to, że pracodawcy często widzą go jako taki dodatkowy obowiązek, więc no niby mają ten plus, że mogą wziąć ta*





refundację wynagrodzenia, ale z drugiej strony, jak to się w ogóle robi, jak wyglądają te procedury, gdzie się zgłaszać, jak się zgłaszać, nie wiadomo kiedy, nie wiadomo co, za skomplikowane, więc nie będziemy się o to starać. To też może trochę straszyć pracodawców.

Doradca: Poruszyliśmy problemy systemu, ale mamy też problemy środowiska tj. bardzo niska liczba osób z niepełnosprawnościami, które są wykwalifikowane albo po prostu posiadają wyższe wykształcenie.

Doradca: Nie ma takich systemowych rozwiązań, ogólnopolskich, które by gwarantowały wsparcie osobom z niepełnosprawnościami w postaci trenera pracy, jeżeli są zatrudniani trenerzy, to jest to działanie projektowe jakichś tam organizacji pozarządowych. Tego jest za mało po prostu.

Doradca: Znalazłem pracę na otwartym rynku pracy i też z czym się spotkałem ogólnie na tym rynku, bo się mówi o dofinansowaniu. Tak naprawdę wiele osób niepełnosprawnych jest postrzeganych przez prymat dofinansowania z PFRON-u, tak. Ileś tam się dostanie na niepełnosprawnego. Ja pamiętam moją jedną rozmowę o pracę. Ja się przedstawiłem, bo skończyłem szkołę wyższą, skończyłem administrację publiczną na Uniwersytecie Łódzkim i ja przedstawiam swoje walory, a mój pracodawca przyszły, ewentualny, mówi dobrze, dobrze, ale ile ja za pana dostanę z PFRON-u? To nie jest ważne, co pan skończył. Ile ja za pana dostanę z PFRON-u? I czy to jest warto, tak? I tak naprawdę jestem tylko postrzegany jako numer i jakie jest dofinansowanie z PFRON-u. Nie jest... niepełnosprawny przestaje być ważny jako osoba, jako pracownik, tylko pracodawca się zastanawia ile dostanę za niego z PFRON-u i jak ja mam te pieniądze wyciągnąć, tak. I tak naprawdę PFRON robi się w pewnym momencie, w myśleniu pracodawców tzw. dojną krową, a znika z oczy ten konkretny człowiek, co może wnieść do tego przedsiębiorstwa.

Doradca: Problemem jest brak promowania otwartego rynku pracy, Artykuł 22 ustawy o rehabilitacji, który mówi, że nie trzeba zatrudniać osób niepełnosprawnych, tylko można wynajmować lub kupować usługi od zakładu pracy chronionej tymczasem konwencja wyraźnie mówi o promowaniu otwartego rynku pracy.

Doradca: Myślę, że tutaj jest kwestia też problemu po pierwsze z orzecznictwem, które ma bardzo mocny element powiązania właśnie systemu, braku powiązania systemu aktywizacji zawodowej i systemu aktywizacji społecznej. I do kwestii WTZ-ów dodam jeszcze taką kwestię, że niestety w ramach warsztatów terapii zajęciowej, nie tylko warsztatów, oczywiście są wyjątki, od razu mówię, dobre wyjątki, znam takie. W województwie zachodnio-pomorskim ostatnio jeden z WTZ-ów powiedział, że ich formuła WTZ-ów się wyczerpała i teraz razem z osobami z niepełnosprawnościami muszą zastanowić się, jak stworzyć inną formułę, ponieważ mają dosyć tworzenia osób z niepełnosprawnościami jako wiecznych artystów, plastyków, aktorów, itd. ja się już dawno, dawno





temu pytałem, czy jeżeli z tych WTZ-ów ludzie mieliby przejść na rynek pracy, to gdzie starczy teatrów, gdzie starczy pracowni plastycznych dla tych wszystkich osób z niepełnosprawnością, które są kształcone na robienie koralików, na robienie, malowanie różnych malowideł, na kształcenie się na aktorów, itd. Nie mamy tylu teatrów po prostu. Absolutnie, nawet jakbyśmy wszystkie inne osoby z nich wyrzucili. Tylko zastanówmy się w takim razie, żeby aktywizacja społeczna była ukierunkowana bezpośrednio na możliwości działania w systemie rynku pracy. I tworzymy realne możliwości. Jeżeli stworzymy magiczny świat dla osób z niepełnosprawnościami, to nie liczymy, że jak wejdą do świata rzeczywistego, to się w nim odnajdą. Nie odnajdą się w nim. Niestety ten problem jest systemowy. Ja rozumiem kwestia WTZ-ów to jest bardzo problematyczna sprawa i jeżeli byśmy mówili wśród osób z WTZ-ów, to zaraz by tutaj była gigantyczna dyskusja, pikiety, protesty, itd. OK, ja rozumiem. Ten system jest częściowo ważny i dla osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi szczególnie dotyczy uch kwestia właśnie WTZ-ów, ale nie tylko, częściowo też ZAZ-ów. I idąc dalej, brak powiązania tych elementów, na przykład z trenerem pracy. W tym momencie nie można na przykład sensownie łączyć WTZ-ów często z trenerem pracy, który by włączał na otwarty rynek pracy, a są takie działania organizacji pozarządowych i one mają sens. I teraz się tego nie robi. Co więcej, dosłownie we wtorek rozmawiałem z dyrektorem PUP w Łodzi, która wskazała, że dlaczego nie robią... na pytanie, dlaczego nie robią trenera pracy ze środków PRFON-u, ze środków unijnych powiedziała, że w ustawie nie ma trenera pracy, więc oni go nie robią. W Krajowym Programie Reform dopiero na trzeci kwartał 2017 roku, mimo tego, że w zeszłym roku miało być się to stać już teraz połowie 2016 roku, trener pracy i zatrudnienie wspomagane miało być w ustawie. Jeszcze go nie ma i na komisjach się pytamy dlaczego? No bo to potrzeba systemowych rozwiązań. Trzeba to wdrożyć szybciej, bo jest możliwość wpisania tego do ustawy szybciej. I kończąc, bardzo popieram zdanie odnośnie artykułu 22 i patologii. Naprawdę, otwarty rynek pracy... Polska jest bodajże jednym z ostatnich, wydaje mi się, że była przedostatnim krajem, jeżeli chodzi o wskaźnik aktywizacji zawodowej i zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Za nami jest tylko Rumunia.

Doradca: Rozmawiamy o rynku pracy, to należy zapytać jak wygląda zatrudnienie w jednostkach publicznych. W konwencji jest jednoznacznie wskazane, że państwo musi promować zatrudnienie w jednostkach administracji publicznej. Jeżeli my płacimy podatki, a osoby nie są zatrudniane, to co to jest za system? To nie działa. W tym momencie są sankcje. Dla administracji publicznej powinny być znacznie wyższe, bo administracja ma możliwości, żeby zatrudniać osoby z niepełnosprawnościami. A w tym momencie na palcach obu dłoni jesteśmy w stanie wskazać jednostki administracji rządowej i około rządowej, które nie płacą kar na PFRON. Akurat Rzecznik Praw Obywatelskich jest tym chlubnym wyjątkiem, że nie musi płacić kar na PFRON i dzięki Bogu, ale tych wyjątków nie ma. Prawie nie ma.

Doradca: Zaczęłam pracę jako pośrednik pracy Fundacji Aktywizacja i powiem jedno, mamy dużo więcej ofert pracy, jak osób chętnych do pracy. Osób z orzeczeniami. A tak abstrahując, sama u





poprzedniego pracodawcy byłam zatrudniona tak długo dopóki miałam orzeczenie o niepełnosprawności.

Doradca: Byłem w WTZ 6 lat. I tak naprawdę pan mi tu powiedział o przepisach, a ja widziałem ten bałagan od środka, powiem szczerze. I to jest naprawdę... no to jest utopia. Tam wchodzi ciężkie pieniądze z PFRON-u i praktycznie nic się nie dzieje. Z drugiej strony wielu osobom z niepełnosprawnościami to pasuje, bo nie mają ochoty pracować na otwartym rynku pracy, takie udawanie w WTZ i renta zupełnie im odpowiada.

Doradca: Ja się bardzo zgadzam z tymi zdaniem odnośnie tego, że czasami trudno jest znaleźć osoby z niepełnosprawnościami chętne pracować, ale dlaczego? Ponieważ nie jest aktywizowana ta grupa, która jest najdalej w tym momencie oddalona od rynku pracy i nie ma motywacji, żeby wejść na ten rynek pracy. Ostatnio podczas jakiejś debaty w biurze Rzecznika Praw Obywatelskich jedna z osób z niepełnosprawnościami powiedziała, że na jej miejscu, gdyby ona była osobą pełnosprawną i się zamieniła, to by nie chciała pracować, bo ma tyle benefitów z tego, że nie pracuje mimo wszystko, w porównaniu z pracą, że czasami nie chce pracować. I oczywiście to jest bardzo skomplikowany temat, bo kwestia... jest część osób, które trzeba wspomagać należycie w stosunku do niepełnosprawności, ale popatrzmy, teraz rynek pracy przestaje być rynkiem pracy pracodawcy. Staje się rynkiem pracy pracownika. I my musimy zrobić tak, żeby to pracownik chciał pracować i osoba z niepełnosprawnością chciała pracować. Są dofinansowania dla pracodawców, dlaczego nie ma dofinansowań i benefitów odpowiednich finansowych dla osób z niepełnosprawnościami? To jest konieczne, bo ten rynek się bardzo zmienia w ciągu ostatnich lat i szczególnie dotyczy to osób z niepełnosprawnością sprzężoną, które są najbardziej oddalone od rynku pracy.

Doradca: Myślę, że konieczne jest skoncentrowanie się w tej chwili, moim zdaniem, także na przygotowaniu młodych osób z niepełnosprawnościami czy specjalnymi potrzebami edukacyjnymi do tego, żeby one w sposób efektywny się edukowały, wchodziły na rynek pracy. Oczywiście rozumiem także kwestię tego, że środki finansowe idą na rewalidację, renty, reintegrację, rehabilitację, ale nie możemy dopuścić do tego, żeby głównie szły na te cele, a cały czas mamy tutaj gdzieś w odwodzie młode osoby, które niestety w sposób efektywny nie są przygotowywane w tej chwili, żeby funkcjonowały na rynku pracy.

Komentarz eksperta: Just to be really quick... I've... I think on the completely open labour market, the only thing you have to be careful of is to ensure that the employers would not think that you're most disabled but [ns 02:42:20] you have qualifications or would be really happy to work and that wouldn't end up to be too costly or hinder the profits of the employer because the European Court of Justice as [ns 02:42:38] I think it's even in the EU Directive on Employment that you must not become





unreasonable burden for the employer. And I think we should all advocate so that this requirement and this particular provision is scrapped as soon possible.

CZĘŚĆ III. ART. 24 EDUKACJA

Część III.1 – analiza problemów – wyniki pracy w grupach:

1. Brak badań preferencji zawodowych i opracowania ścieżki kariery
2. Brak przystosowania placówek edukacyjnych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami
3. Brak wykwalifikowanej kadry, brak szkoleń
4. Zbyt dużo formalności związane z systemem nauczania (przeciągające się procedury), brak elastyczności
5. Źle funkcjonujący system nauczania indywidualnego (min. za małą ilość godzin dydaktycznych)
6. Brak uregulowań prawnych pozwalających na zwolnienie z matury z matematyki (dyskalkulia)
7. Słaba zdawalność egzaminu dojrzałości powodem braku dostępności do szkolnictwa wyższego
8. Nadopiekuńczość rodziców
9. Brak świadomości jakości życia z niepełnosprawnością wśród kadry dydaktycznej
10. Brak wiedzy wśród studentów niepełnosprawnych o własnych prawach i wsparciu oferowanym przez uczelnie
11. Brak ujednolicenia systemu
12. Braku ICF w orzecznictwie
13. Subwencja zamiast dotacji
14. Brak spadku wskaźników edukacji segregacyjnej
15. „Pułapki świadczeniowe”

Część III.2 – analiza problemów – wypowiedzi doradców:





Doradca: *Brak badań preferencji zawodowych i opracowania ścieżki kariery. Tak naprawdę jest to temat dotyczący również osób pełnosprawnych, bo fajnie by było, że zanim zaczniemy swoją ścieżkę szkoleń, dobrze by było wiedzieć, bo każdy z nas ma jakieś umiejętności, w których byłby specjalistą i dobrze by było jakoś na zasadzie jakichś testów sprawdzić, w czym jesteśmy najlepsi i dopiero w tym się szkolić. Także w przypadku osób niepełnosprawnych również byłaby to całkiem fajna sprawa. O ile dobrze wiem w krajach skandynawskich istnieje taki pomysł, że badano osobę niepełnosprawną i sprawdzano jej umiejętności i dopiero szkolono ją w tej właśnie dziedzinie*

Doradca: *Bardzo słabo wygląda przystosowanie placówek edukacyjnych do potrzeb osób niepełnosprawnych. Chodzi zarówno o infrastrukturę, jak również brak przygotowania kadry.*

Doradca: *Konwencja wskazuje, że najlepszą formą edukacji jest edukacja włączająca, edukacja w naturalnym środowisku, w szkole, która mieści się najbliżej miejsca zamieszkania. Jeżeli chodzi o dzieciaki z niepełnosprawnościami sprzężonymi, no tutaj możliwość wyboru takiej placówki jest znacznie ograniczona.*

Doradca: *Tak, tutaj nie chodzi o to tylko, żeby tworzyć placówki, tak, i stygmatyzować tych ludzi, żeby oni byli jakoś odrębnie, także lepiej jest zdecydowanie... to jest ogólnie stygmatyzacja ludzi niepełnosprawnych, ja jestem wielkim przeciwnikiem takiej stygmatyzacji z uwagi na to, że my też jesteśmy ludźmi, tak, bez względu na to, czy jesteśmy sprawni czy nie jesteśmy sprawni. Także ja uważam, że człowiek z niepełnosprawnością jest to po prostu człowiek, który ma większe problemy w swoim życiu i jest to również człowiek, którego trzeba byłoby traktować na równi, co niestety w moim życiu miałem wiele przykładów nierównego traktowania. To chyba każdy z was, kto się zмага z tym problemem.*

Doradca: *Nie funkcjonuje system nauczania indywidualnego. Tak naprawdę dla ludzi, którzy mają, tak jak tutaj rozmawiamy o ludziach z problemami sprzężonymi, większość tych ludzi nie ma możliwości normalnie uczęszczania na zajęcia. Muszą korzystać z nauczania indywidualnego. Także między innymi za małą ilość godzin dla takich ludzi jest i co za tym idzie tacy ludzie źle są przygotowani do egzaminu dojrzałości. A wiadomo, co idzie za tym dalej, osoba, która nie zda egzaminu dojrzałości ma zamkniętą drogę do wykształcenia wyższego.*

Doradca: *Zwróciliśmy także uwagę na złe funkcjonowanie całego systemu wsparcia w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, na mnóstwo formalności, na bardzo długi czas oczekiwania na jakąkolwiek pomoc i wsparcie. To samo dotyczy nauczania indywidualnego w momencie kiedy około dwóch miesięcy czeka się na decyzję o przyznaniu takiego nauczania, no te osoby, które muszą być objęte tą formą wsparcia mają dodatkowe zaległości.*





Doradca: *Bardzo często w biurze ds. osób niepełnosprawnych w momencie kiedy pojawia się student na ogół przychodzi on z rodzicem i tak naprawdę w ogóle nie jest dopuszczany do głosu. Mama, tata mówią o problemach swojego dziecka, które jest już pełnoletnie, które powinno wchodzić w dorosłość i tak naprawdę nie dostrzega się jednego, że szansą na jak najbardziej normalne funkcjonowanie jest samodzielność.*

Doradca: *Po pierwsze do tego, co pan tutaj mówił w kwestii edukacji włączającej, jak najbardziej, ale nie wszędzie, nie zawsze i nie na hura. Tutaj muszę powiedzieć, że jest najlepsza i jedyna, a reszta to be i segregacja, to muszę powiedzieć, że się nie zgadzam tutaj z taką Państwa opinią. Proszę zrobić wgląd dzisiaj w polską szkołę i zadać sobie pytanie, na ile ona jest przystosowana w ogóle do pracy z dzieckiem o specjalnych potrzebach edukacyjnych, a szczególnie z uczniem z niepełnosprawnością sprzężoną. My nie mamy rzeczy podstawowych w polskiej szkole, a co dopiero mówić o dostosowaniu jej do uczniów z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Że nie powiem już, mówię tylko o infrastrukturze, o tych rzeczach podstawowych, tak, a gdzie my możemy rozmawiać o nauczycielu, który byłby powiedzmy nauczycielem wspomagającym, kiedy nie wiem, w klasach pierwszych mamy nauczycieli pedagogiki przedszkolnej, wczesnoszkolnej, których mam przyjemność uczyć i mam tam 15 godzin pedagogiki specjalnej, więc jakby no sami Państwo widzicie, że nie ma co oczekiwać, że ludzie będą nauczeni tego, żeby dobrze pracować z takim uczniem. Jak najbardziej jestem tutaj całym sercem za, natomiast najpierw zajmijmy się może infrastrukturą i przygotowaniem kadry, a dopiero później wrzucamy dzieci do tych szkół, tak, takie jest moje zdanie w tej materii.*

Doradca: *Ujednolicenie systemu, ponieważ w tym momencie brak ujednolicenia systemu to jest bardzo duży problem, osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny mają znaczny problem z tym, że muszą załatwić sobie orzeczenie potrzebne do kształcenia specjalnego, wcześniej jeszcze wspomaganie rozwoju, orzeczenie o niepełnosprawności, później jeszcze oczywiście do celów rentowych, pozarentowych. Jest tego absolutnie mnóstwo. Ujednolicenie systemu jest jednym z elementów konieczności działania w ramach edukacji i na przykład włączenie systemu orzekania wg ICF-u, bo w tym momencie tego nie ma i to jest problem, który wskazuje automatycznie rekomendacje. Cieszę się, że Minister Edukacji ostatnio wskazała, że ICF powinien się znaleźć w ramach tego, ale brak ujednolicenia systemu jest problemem.*

Doradca: *To, że mamy subwencję oświatową w dalszym ciągu zamiast dotacji oświatowej, która idzie bezpośrednio za osobami z niepełnosprawnością. Mamy wydatkowanie pieniędzy publicznych jeszcze w dalszym ciągu na drogi publiczne, na asfalt albo na sale w ramach szkół. To jest w tym momencie, nawet jak samorządy mówią, że pieniądze idą do szkół, to one i tak idą na doposażenie sali, komputery i inne takie rzeczy. Nie w stu procentach, ale w znacznym procencie i nie monitorujemy tego. Nikt tego nie monitoruje i nikt tego nie sprawdza, bo to jest zbyt trudne dla nich. Więc dotacja*





oświatowa zamiast subwencji oświatowej. I można korzystać z systemu informacji oświaty, żeby uzyskać wiele informacji i MEN dotychczasowo robi to nadal bardzo słabo. Dalej, osoby z niepełnosprawnością sprzężoną szczególnie, to jest kwestia tego, żeby idąc za dotacją oświatową asystenci i nauczyciele wspomagający byli dla osób z niepełnosprawnościami, a nie tylko dla nauczyciela. W tym momencie w dokumentach szczegółowych wskazuje się na to, że oni są raczej dla nauczyciela, a nie dla osoby z niepełnosprawnością, a szczególnie dla osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Polska nie idzie do przodu jeśli chodzi o edukację włączającą i w dalszym ciągu mamy stosunkowo podobne wskaźniki edukacji segregacyjnej, jak było 5 lat temu i 10 lat temu. Ja rozumiem, że szkoły nie są przystosowane, ale doświadczenie wskazuje, że kiedy przystosowują się szkoły? Wtedy kiedy osoba z niepełnosprawnością, szczególnie osoba z niepełnosprawnością sprzężoną, znajduje się w tej szkole. I to jest kluczowe. Ja rozumiem, nie możemy rozsyłać osób z niepełnosprawnością, komandosów, do szkół, żeby na własnej skórze przekonali się, jak system nie działa i żeby na własnej skórze odczuli, jak bardzo nie działa i zmieniali ten system. To musi działać równolegle. Musimy zmieniać system, ale musimy umożliwiać osobom z niepełnosprawnościami, żeby szły, także osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, jeżeli nie ma elementów, które wpływają, że jest to niedobre rozwiązanie dla nich, żeby szły do szkół ogólnodostępnych, bo inaczej nie zmienimy tego systemu.

Doradca: Właśnie, osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi wymagają bardzo wysokiego poziomu wsparcia. Bardzo często rodzice, a zwłaszcza matki, rezygnują z pracy zawodowej i pobierają świadczenia opiekuńcze. I właśnie bardzo często w momencie kiedy te osoby chcą się usamodzielniać, a przede wszystkim chcą iść na studia, tutaj bardzo często, albo inaczej, bardzo rzadko mają wsparcie ze strony rodziny. Bardzo często jest opór: no tak, ty pójdziesz na studia, będziesz miał wyższe wykształcenie, a mnie zabiorą świadczenie. Ja dla ciebie poświęciłam całe swoje życie, a zostanę z niczym. Kwestia właśnie tych pułapek świadczeniowych, rentowych, itd.

Komentarz eksperta: So, with regards to education, I think it's really important to think why do we educate people. For example, the adjustments that countries such as France will make, is that they define in law what reasonable adjustments have to be. For example, I myself was retained for Ph.D. in disability ethics by French university but there the reasonable adjustments I could get, for example, was someone to dictate my exams to but letter by letter because the law says that you have to dictate your exam letter by letter or that all you can get is a computer or whatever. So reasonable adjustment shouldn't be defined in such a way because otherwise you're prevented, students or people actually from living their potential. Then, the issue of special education cannot. And I think one thing that would be to strongly encouraged - inclusive education whenever possible but when it's not possible to ensure that students who are in special education have, perhaps not daily, but contact with the inclusive work as often as that's possible. And the last thing on difficulties with getting adjustments or when it comes to funding, in many countries you have to declare your disability but if you do not, then





you're paralyzed because of course exams cannot be arranged the way you want it. And the third thing, students should never be made to feel guilty if they don't declare their disability or whatever, because if the environment is not really friendly, it can be a bit difficult to do sometimes, also alternative solution should be found as much as possible. And one way to make things move forward would be to either make sure that many Erasmus students can come into the universities but technically speaking, it would be possible for an Erasmus student with disability to come to one of your schools or universities, and in such cases, the support they would get may be a bit different from the support for domestic students or Polish students would get. Perhaps, one way to progress, would be to align the support for domestic students to the amount of money or whatever who would be given for an Erasmus students, and that standards no longer differ for your domestic students or international students.

CZĘŚĆ IV. ART. 8 PODNOSZENIE ŚWIADOMOŚCI

Część IV.1 – analiza problemów – wyniki pracy w grupach:

- a) Brak wiedzy o niepełnosprawności w rodzinach osób z niepełnosprawnością
- b) Zamknięcie po obu stronach (sprawni, niepełnosprawni)
- c) Brak centralnych ośrodków informacji, pomocy, wsparcia, programów edukacyjnych,
- d) Brak pomocy w rozwijaniu talentów osób niepełnosprawnych
- e) Brak dawania szans i motywacji
- f) Nieuzasadnione uprawnienia, przywileje dla osób z niepełnosprawnościami
- g) Niekorzystny wizerunek osób z niepełnosprawnościami w mediach (ozn jako bohater lub jako obiekt troski)
- h) Ciągłe używanie „języka opiekuńczego”
- i) Niedostatek działań ukierunkowanych na osobę z niepełnosprawnościami i jej rodzinę
- j) Potrzeba większej ilości systemowego wsparcia

Część IV.2 – analiza problemów – wypowiedzi doradców:

Doradca: *Tak, jak my wychodzimy do ludzi, tak nas ludzie postrzegają i jeśli właśnie będziemy się zamykać i odcinać, mówić jacy to my jesteśmy nieszczęśliwi, biedni i wycofani, no w ogóle nie dający sobie radę, to tak będą nas postrzegać. I jakby nie było, jakich usprawnień i przepisów byśmy nie napisali, jeśli osoby niepełnosprawne nie wyjdą do środowiska no to nawet nie będziemy wiedzieli, jak*





im pomóc, i jak odpowiednie przepisy napisać. Dlatego też musimy tu zwrócić uwagę po pierwsze o to, żeby na przykład też była tzw. gruntowna pomoc dla rodzin, które się stykają z niepełnosprawnością, żeby rodzina wiedziała, gdzie może iść po pomoc, jak tą pomoc uzyskać i kto powinien tą pomoc jej dać, tak. To jest u nas raczkujące. Po drugie no też pomoc w szkołach, no tutaj powiedzieliśmy, zwróciliśmy uwagę na przedszkola integracyjne, tak, żeby to też było tak, żebyśmy byli już od samego początku jakby w społeczeństwie, bo jeśli będziemy zamknięci w takich enklawach, no to nigdy jakby się nie wyrównamy ze społeczeństwem.

Doradca: Tutaj poruszyliśmy takie problemy, jak brak wiedzy pośród ludzi pełnosprawnych o niepełnosprawności i myślę, że właśnie ta otwartość po obu stronach... nauczcie nas swojej niepełnosprawności, a my będziemy starali się wam pomóc w tym zakresie, który jest wam potrzebny, bo tu nie chodzi o to, żeby dawać wszystko, tylko żeby stwarzać możliwości. Żeby pomagać w tych obszarach, w których to jest potrzebne. Jeżeli chodzi o rozwiązania systemowe, to wydawało nam się, że brak jest takiej centralizacji ośrodków, informacji, pomocy, wsparcia i programów edukacyjnych, że powstają jakieś bardzo odrębne fundacje, które nie mają spójności, nie mają tego wspólnego programu.

Doradca: W większych ośrodkach jak Łódź, Warszawa jest naprawdę łatwiej o pewne kwestie, ale jeśli na przykład osoba niepełnosprawna rodzi się w małej miejscowości, gdzie ogólnie ona tak naprawdę nie ma tej pomocy takiej doraźnej, gdzie no wiadomo to naprawdę jest ciężko. I już w samej rodzinie tworzy się enklawa i ta osoba niepełnosprawna już jest wykluczona na samym starcie. I gdzie my możemy mówić o odpowiedniej edukacji, gdzie my możemy o odpowiednim wykształceniu mówić i później odpowiedniej pracy.

Doradca: Naszym zdaniem też tu problemem jest brak pomocy w rozwijaniu talentów i to było już też omawiane przy okazji edukacji, czy przy okazji rozwoju zawodowego, że wydaje nam się, że środowiska nie wspierają rozwoju talentów osób niepełnosprawnych kasując je na samym początku, czyli osoba niepełnosprawna nie ma żadnych talentów, nie jest zdolna, najlepiej ją zamknąć gdzieś w enklawie i jest to temat zamknięty, tak. A to są osoby, które mają właśnie bym powiedziała bardziej wykształcone pewne talenty, pewne zdolności, pewne umiejętności i tutaj trzeba by było umiejętnie z tego korzystać.

Doradca: Przede wszystkim nie można do siebie zrażać społeczeństwa żądając niepotrzebnych uprawnień. Tutaj poruszano już zagadnienie 7-godzinnego dnia pracy. Moim zdaniem to uprawnienie jest zbędne, ponieważ pokazuje, że osoby z niepełnosprawnościami nie mogą być takimi samymi pracownikami. To akurat jest nieprawdą, bo duża część osób z niepełnosprawnościami mogłaby pracować 8 godzin, a jak mogą pracować, to powinny, bo





właśnie takie niepotrzebne, nieuzasadnione uprawnienia budują złą sytuację. Kolejna kwestia to są takie błędne postawy medialne, a także błędne założenia, z jednej strony negatywne, postrzega się nas jako biorców opieki socjalnej, osoby całkowicie zależne, ale jest też druga skrajność że osoba z niepełnosprawnością jest aniołem i np. nigdy nie popełni przestępstwa, stąd tak niska liczba dostosowanych komisariatów policji, sądów, nie mówiąc już o więzieniach.

Doradca: Ważne jest aby zmianę postrzegania otoczenia poprzedzić zmianami językowymi. Zamiast mówić cały czas opieka mówmy bardziej wsparcie. Zamiast podopieczni, mówmy uczestnicy. Komuś się wydaje, że to jest naprawdę nieważne. To jest ważne, bo to buduje świadomość, bo na tej podstawie można powiedzieć: Ja chcę niezależnego życia, a nie tego, żeby się mną opiekowali i zapewniali mi tylko egzystencję. Dalej, kwestia taka, kto może być najbardziej wspierający i stygmatyzujący dla osoby z niepełnosprawnością – najbliższe otoczenie, czyli rodzina. Oczywiście są od tego wyjątki, ale dlatego bardzo popieram kwestię, że nie ma wspomagania dla rodziny od samego początku. Jak dowie się, że ma dziecko z niepełnosprawnością, które nie tylko jest ukierunkowane na rehabilitację, ale na to, żeby to dziecko miało niezależne życie i było jak najbardziej samodzielne. O tym się mówi zdecydowanie za mało.

Doradca: Nie wiem, czy dobrze zrozumiała przedmówcę, który mówił niejako, że skrócenie czasu pracy w ciągu dnia jakby stygmatyzuje osobę i jest takim usprawieniem niekoniecznie potrzebnym. Moim zdaniem jest to uzasadnione, ponieważ często osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, czy ogólnie z niepełnosprawnościami, potrzebują więcej czasu w ciągu dnia na samoobsługę, na zrobienie podstawowych czynności życiowych, na które osoby pełnosprawne potrzebują mniej czasu, i moim zdaniem jest to jak najbardziej uzasadnione i wydaje mi się, że jeżeli będziemy mieli świadomość społeczną właśnie potrzeb osób z niepełnosprawnością, nie będziemy tego traktowali jako zbędny przywilej. To jest jedna rzecz i jeszcze druga rzecz, którą tutaj super, że grupa na samym początku powiedziała, to znaczy z jednej strony ważna jest świadomość otoczenia, ale również bardzo ważna jest świadomość osoby niepełnosprawnej, chęć i motywacja do wyjścia do ludzi. Wiecie Państwo, co na samym początku mój... mojej styczności z osobą niepełnosprawną usłyszałam, jak już tak naprawdę nie wiedziałam, w jaki sposób mogę pomóc? Zapytałam się, jak mogę ci pomóc. Traktuj mnie normalnie.





Doradca: Ja muszę to skomentować. Ja nie powiedziałem, że w każdym wypadku ale, że to nie powinno być regułą, że oczywiście powinno się mieć taką możliwość, możliwość pracy na warunkach indywidualnych, ale regułą powinno być 8 godzin, a w konkretnym przypadku powinna być możliwość skrócenia.

Komentarz eksperta: I think it's a very interesting topic. When we deal with awareness, we... since we're supposed to talk about problems now, we must be careful not to put some persons with disabilities against some other persons with disabilities. Why? I'll explain that now but I'm thinking that I've tried many times to add that in debate in other countries, like in France or the UK as well. Often, what you have is the families or the people themselves with the disability, who have really serious impairments, they come and tell you: Oh, but if you can succeed to do something, then why do you take money or support away from us. And often, a challenging perspective, one which is hard to reconcile with the aspiration of others, and I mean in Western Europe it's a very contentious issue, so just to make you aware of that, but I'm sure you find a way so that everyone will be happy and work hand in hand together. But in all cases it should be made clear for the government that it's not that because you give more possibilities to certain people than for others things will have to be more difficult. This has to go hand in hand.





Załącznik nr 1

Wykład wprowadzający Matthieu Chatelin

Hello, everyone. So, first of all, I'm really happy to see all of you here today, and thank you for having me as a guest here today. First of all, I would like to rectify one thing which is that since the beginning of our meeting today I've been called an expert, but I think we all are learning from each other, and you are much more experts than I am, so I'm looking forward to learn something. Sorry, so basically in the European Union, as you know, we've got 28, yeah, in between 18 and 27 member states at the moment. There is the European Disability Forum which presumably does the same, well similar, activities to the Polish Disability Forum but at European level. And I lived myself in the United Kingdom for many years, before being kicked out of the UK for being an unreasonable burden on the host country social assistance system due to my disability. And prior to that I had a chance to study in the UK universities, as well as American ones, so I did a master in human rights, and a master in international affairs, conflict resolution and civil society development. Then I qualified as a lawyer in England, but unfortunately, it's hasn't been of much use to me since I'm banned from attorney in the UK. So then, when I came back and I got recruited as a volunteer by the EDF, and I started to get involved in the European course. And my disability is cerebral palsy because I was born at 25 weeks back in 1998, so that's quite early. That's perhaps where I acquired my conviction that life is the greatest gift we've got, and that we have to give the most for ourselves and for future generations. So enough about me. Now I'm gonna start the presentation but I just wanted to give a bit of a background.

First of all, in... the presentation, so I'm gonna try to coordinate so that it's okay between the English version that I've got on my screen and the Polish version which you have on your screen. So first of all, if at any point I'm unclear or you think it's too academic or whatever because the CRPD is complicated, please feel free to shout or let me know and no problem, I'm sure we manage and we'll manage something great together. That's the outline of the presentation which is on slide three. Well, I'm sure I don't have to convince you, but I first explain you why, according to legal theory, persons with disabilities always had human rights because we are full members of the human family, and if you ask me my personal opinion, I think that other people are quite lucky to others because we're a gift to humanity as well, so I'll try to explain why we always has the human rights. Then, I'll go with the CRPD before explaining how it works in Europe with regards to the CRPD. And last but not least, we'll look at a few articles of the convention, and see which ones could interest you the most, and what questions or information you would like to know about how it's done abroad. One thing I would like to make clear, so that the presentation wouldn't look too academic and be like a lecture, I won't read out the slides, just explain a little bit about each slide but I hope you would be able to read the presentation afterwards and that we'll be able to exchange a little bit on each topic, and that we could do more of a questions and answers session or participate together, rather than a lecture with me speaking, as if I would be a teacher wanting you to subject to me. So, of course, I would like to say many thanks to





people who organized this in Poland, as well as to the Academy of European Law in Trier in Germany which trained me with regards to the CRPD. I would like to mention that here in Poland one of the representatives of the Polish Disability Forum as European Disability Forum is Agnieszka Bal, and she's a very talented representative, so I'm sure that if you will have queries, you would want to relate to Europe, is that I or Agnieszka would be more than happy to help you. And of course I wouldn't be here today without my two wonderful carers who accepted to join me in the challenge to come from France. It's the first time they deal with a person who has a disability, so thanks to them as well. First of all, well, I'm sure I don't have to convince you that disabled people are full human beings, and as such, we always had human rights, and the universal declaration on human rights, for example, which predated the CRPD, and is the only universal document with regards to human rights because it doesn't need to be validated or retold by any country, applies to us as well. Prior to that there were other documents like the UN charter. Now I'm on my slide six. Some people may ask what are human rights, and it's a question I get asked often. I tend to say to people that, to make it easy, human rights are the rights we all have simply in virtue of being human. Then, don't ask me what makes us human because I would be a philosophical debate, and that would be way too long to go into. But then, what is important to remember is that human rights should be understood more like statement of behaviours, whereas if you've got a problem with one article of the CRPD, for example, you want to have a knight in a shining armour that would raise himself from the sheet of paper which the CRPD is written on to come and defend you. I know it would be nice but it's not the way it works, so it's up to each and every one of us to make sure we really own that document and the rights contained within it, and are able to act in accordance with it whenever we need to. So of course, it's equally important to remember that as the CRPD says in its text, it doesn't create new rights because... well, it says that disabled people always had human rights. If you ask me, I would rather say I don't know what to think about them. But theoretically speaking, persons with disabilities were always made to have full human rights, but in practice that's not the case, that would be an interesting exchange to have together. So, to move forward, there are plenty of texts which apply to us, whether we are disabled or not. And basically any right which is contained within any text is applicable to Poland. If you wonder whether it will apply to you or not due to disability, the basic answer is yes, in most cases it would, just as it would apply to any other person with disability. Is everything clear so far, or do you have questions or observations? OK, so now we're going to the CRPD. So, the CRPD is important with regards to several aspects. First of all, why did they create the CRPD? They created the CRPD because they realized that what there was before the CRPD, wasn't working quite well when it came to not creating a new right but tailoring the same usual human rights to the situation of persons with disabilities. And whenever you may come to politicians or deal with them if they ask if your rights started in 2012, so when Poland ratified the CRPD. I think you should answer no, and make it clear that you always had full human rights, and I know it might be a bit triggered to say that but in the end of most politicians I've met in France, the UK and Europe, it's important for this to be recalled. What is interesting with the CRPD is that it's far from being perfect, is that it doesn't define what disability is for several reasons,





but that there is a shift in paradigm which is that before, you know, people saw that we were disabled and that we were to blame because something was wrong with us, and that we were to be completely miserable and useless for the rest of our lives, basically a caricature a bit. That was a medical model. Now with the social model, what it's intended to do is to basically say that at least there may be a deficiency but there is no disability at the beginning. And that the disability occurs when there are several factors which make the environment or other people react negatively to us. And so what I call that, that the truth is not to benefit from what we could offer, and then that's when disability begins. Now, the notion of disability will briefly go with that. The CRPD says that disability includes certain characteristics but doesn't specifically define disability. Some people could wonder why. Well, the answer is that it takes a very long time to do an international document, so they won't change the CRPD every 10 years. And the CRPD is meant to help people, so if, for example, the definition would be too narrow, and that some people would get stuck in the system [ns 00:33:14]. That wouldn't be that helpful for them when it comes to their rights. So the general principles of the CRPD are recalled here. So basically, going further on: full and equal participation with others, accessibility, non-discrimination, and a few other important items, including respect for everyone's dignity, and specificities of each disabled person. Because of course though we might have the same disability sometimes, we are full human beings with personality, likes and dislikes, and all the rest, personal history, so you know, that's what makes us apart, and it's important to take it into account. So, going to the concept of reasonable adjustment. Really important, not only within the university concept but basically what it means is that you know, what you can't do or have difficulties to do with your disability, for example if I take the obvious – a building which is inaccessible and I'm going to that building, you won't be like "Ah, ok, so yesterday, on Monday, I couldn't go to that building, and now on Tuesday and, you know, I'm so bored with my disability that I decide to stand up and walk. "No, it won't work like that. So of course people have to make adjustments, so that you are able to go into the building. And the notion is that an adjustment has to be made each time your human rights and fundamental freedoms could be put into question. And I hope that in Poland you would manage to work the concept of reasonable adjustment in a more clever way than what the British did with all your respect because in Britain it's a nightmare sometimes to get a reasonable adjustment. So, now to go there briefly over the EU framework. We're all EU citizens, so basically that means that all rights and fundamental freedoms you have as European citizens cover you. With the only caveat that in Poland you cannot directly invoke the European charters of fundamental rights and freedoms. You can refer to its theoretical meaning and purpose, but if you invoke it in a legal environment, you have to invoke it in the way it's written in the Polish legislation. Now I'll go directly to the next part because I think if I would explain European competency, it may bore you a little bit, so you could see that in the supplementation afterwards. So... if... If I go directly on my slide twenty one. So now, what can we do about the CRPD and make it work in Poland where you're the experts. So I will be informed by what you will suggest, but I would like that we could have an exchange on different articles. Especially the one on humans with disabilities because I think it's the topic which is often overlooked, especially by





Fundusze Europejskie
Wiedza Edukacja Rozwój

Unia Europejska
Europejski Fundusz Społeczny



some countries, including the one of my own nationality. And it's important that it's not forgotten. So it's principally important to know that even if the European Union and Poland have ratified the optional protocol on the convention on the rights of persons with disabilities. What that means is that if you want to directly complain to the UN body responsible for persons with disabilities, it might be... I mean it's highly likely that your complaint will be declared inadmissible, but it's really important whatever mechanism we choose, European, or international or even national to complain, because when we don't complain, well, people aren't aware that there are issues, and when they may not be aware, then it's difficult to work them out. Even if I know that sometimes to complain is easier to say than to do. Now I wanted to talk a little bit of Article 12 with you to start with, if it interests you. Otherwise, we can move to the next one. So Article 12 deals with equal recognition before the law. For example, could legal capacity work better in Poland, and do you think as the expert that people who are assisted when it comes to the legal capacity still have the belief and conviction that had to use the rights remain with them that they or others, that they are full human beings, and that they're only assisted by someone, but actually the assistant doesn't take their humanity or personality from them, and do you think there are enough support to help people in Europe, and when it comes to equal recognition before the law?



■■■ | **DZP**
więcej niż prawo

[LFOON]
Sejmik Wojewódzki

