



## SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

<b>Termin debaty:</b>	08.07.2016
<b>Środowisko osób z niepełnosprawnością:</b>	Niepełnosprawność słuchowa – osoby słabosłyszące
<b>Miejsce debaty:</b>	Lublin
<b>Moderatorzy:</b>	Anna Bieganowska, Łukasz Lewicki
<b>Ekspert zagraniczny:</b>	Lidia Best
<b>Liczba uczestników:</b>	24

### Informacja ogólna o uczestnikach debaty:

Była to debata z cyklu debat środowiskowych realizowanych przez LFOON (Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki), a poświęconych środowisku osób z niepełnosprawnością słuchową, a konkretnie osobom słabosłyszącym. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z niepełnosprawnością słuchu z województw: lubelskiego, małopolskiego, świętokrzyskiego, łódzkiego, 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:	24
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	16
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	66,67%
Liczba kobiet:	18
Procent kobiet:	75,00%
Liczba mężczyzn:	6
Procent mężczyzn:	25,00%

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

1. Integracyjny Klub Aktywnej Rehabilitacji i Sportu Niewidomych "Ikar"
2. Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II





3. Koło Naukowe Studentów Niesłyszących i Słabosłyszących "Surdus Loquens"
4. KUL - Biuro Pełnomocnika Rektora ds. Studentów Niepełnosprawnych
5. Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych - Sejmik Wojewódzki
6. Lubelskie Stowarzyszenie Rodzin "Zdrowie Psychiczne"
7. Polski Związek Głuchych PZG Koło Terenowe w Puławach
8. Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Studentów i Absolwentów UŁ (SNSiA UŁ)
9. Zespół ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

### Obszary:

- Edukacja,
- Rynek pracy,
- Świadomość otoczenia,
- Zdrowie.

## Art.24 Edukacja

### BARIERY

#### Bariery komunikacyjne:

- 1) Brak szkoleń z języka migowego dla nauczycieli i rodzin osób słabosłyszących – otoczenie nie zawsze potrafi (czy nawet nie zawsze ma możliwość) skomunikować się z osobą z uszkodzonym słuchem.
- 2) Zbyt mała liczba godzin bezpłatnej rehabilitacji mowy.
- 3) Na „rynku” usługi swoje świadczy wielu komercyjnych logopedów ze słabym wykształceniem.
- 4) Brak rehabilitacji domowej dla małych dzieci, za mało wczesnej interwencji.
- 5) Brak tłumaczy migowego, stenotypistów w placówkach edukacyjnych.
- 6) Wieloznaczność poleceń na egzaminach, zaliczeniach – osoba z uszkodzonym słuchem może zupełnie inaczej niż było to intencją autora zrozumieć pytania.

#### Bariery w infrastrukturze szkolnej/akademickiej:

- 1) Nieodpowiednio przygotowane do potrzeb dzieci z uszkodzonym słuchem podręczniki, pomoce dydaktyczne, programy edukacyjne, brak ustandaryzowanych rozwiązań metodycznych (np.: standardowe przekazywanie studentom z uszkodzonym słuchem notatek w wersji elektronicznej przez wykładowców).
- 2) Niedostosowanie pomieszczeń do potrzeb osób z uszkodzonym słuchem.
- 3) Wykłady, konferencje niedostępne dla osób słabosłyszących z powodu braku napisów, tłumaczeń.





- 4) Zbyt mała liczba wykwalifikowanych asystentów osób z niepełnosprawnością.
- 5) Brak pomocy finansowej dla BON-u w zakresie finansowania wyjazdów związanych z nauką.

### **Barriere tkwiące w osobach z uszkodzeniem słuchu**

- 1) Niskie poczucie własnej wartości.
- 2) Brak akceptacji społecznej.
- 3) Brak motywacji i dobrej woli do współpracy zarówno ze strony osb z uszkodzonym słuchem jak i ich otoczenia.
- 4) Brak zaangażowania osób z uszkodzonym słuchem w działalność organizacji studenckich, niska aktywność.

### **Inne (barriere nie związane bezpośrednio z edukacją, ale mogące mieć -zdaniem uczestników debaty – na nią wpływ):**

- 1) Zbyt mała ilość kapłanów w duszpasterstwach osób słabosłyszących i głuchych.
- 2) Brak pomocy, ukierunkowania podczas wykrycia problemów ubytku słuchu (ze strony poradni i lekarzy).
- 3) Brak odpowiednich rozwiązań prawnych.
- 4) Brak napisów w telewizji (podczas programów edukacyjnych) utrudnia dostęp do nieformalnej edukacji.
- 5) Niska świadomość kadry szkolnej i akademickiej w zakresie potrzeb osób z uszkodzonym słuchem.

W odniesieniu do wyżej wymienionych barier doradcy programowi, uczestniczący w debacie, zaproponowali następujące rozwiązania:

(Uczestnicy podkreślali powiązania między efektywnością edukacji a podnoszeniem świadomości otoczenia. Wypowiedzi te pozostawiono w tym punkcie – sygnalizując tendencję).

## **EDUKACJA - ROZWIĄZANIA**

### **1. Przygotowanie otoczenia i kadry, podnoszenie ich świadomości.**

**Uczestnik 14:** Pierwsze rozwiązanie: to samo co z pracą było: szkolenia dla wykładowców.

**Uczestnik 8:** Jeżeli wprowadzilibyśmy systemowe rozwiązanie na etapie właśnie przedszkola, żeby dzieci (bez względu na szczebel edukacji) były edukowane o różnych rodzajach niepełnosprawności, nauczyciele też do tych zajęć musieliby się przygotowywać i pamiętajmy o tym, że te dzieci kiedyś, które by się nauczyły za młodu o niepełnosprawności, one potem miałyby wpływ zarówno na zatrudnienie tych osób niepełnosprawnych, na ich





obecność w środowisku i myślę, że przez kilka lat ciężkiej pracy na etapie właśnie szkoły podstawowej, gimnazjum, żeby to było cykliczne, tak? Żeby to nie było, że tylko w szkole podstawowej i później nic, tylko na poszczególnych etapach edukacji powinny być takie zajęcia prowadzone.

**Uczestnik 19:** Ja chciałabym powiedzieć, to jest związane ze świadomością społeczną, częściowo związane z edukacją, ale po prostu trzeba znaleźć rozwiązanie dla tego typu problemu, że po prostu wykładowcy nie wiedzą... nie rozumieją problemu słabosłyszenia. Miałam taką sytuację na studiach, że rozmawiając z wykładowcą.. wykładowca mi zaglądał do uszu. Był zdziwiony, że ja nie słyszę, bo dobrze mówię, ale to nie znaczy, że problemu nie ma.

**Ekspert:** *Za duży wpływ rodziców i otoczenia co do wyborów edukacji- tak. Tutaj właśnie trzeba tą świadomość podnosić, również rodziców, że zamiast powstrzymywać swoje dzieci, to powinni właśnie pomóc im troszeczkę i pomóc im w tym realizowaniu ich aspiracji. Nawet jeśli te aspiracje muszą być troszeczkę skorygowane to nie ma znaczenia, ale przecież wszystko można, tylko trzeba starać się o to i mieć to takie wsparcie.*

## 2. Wprowadzenie udogodnień do codziennej pracy w szkole, na uczelni. Wdrażanie znanych już rozwiązań. Konieczność wprowadzania w życie zasad uniwersalnego projektowania zajęć dydaktycznych.

**Uczestnik 17:** Mam rozwiązanie. Możemy wprowadzić programy komputerowe, które mogą nauczyć języka migowego, system języka migowego oraz fonogesty. Taki program w komputerze.

**Uczestnik 15:** No jeszcze nikt nie powiedział albo powiedział, chodzi o niechęć... o to, że wykładowcy bardzo niechętnie udostępniają swoje notatki, swoje prezentacje i dlatego dla osób słabosłyszących żeby były udostępniane w formie prezentacji mailowej najlepiej i wtedy osoba słabosłysząca przychodzi przygotowana w miarę na zajęcia i wie o czym będą te zajęcia, a nie właśnie podczas sytuacji nie wie jakie pytania, jakie informacje będą i to jest też bardzo ważne.

**Uczestnik 18:** Jeszcze fajne rozwiązanie byłoby gdyby... jak osoba niesłysząca ma pytania na egzaminie, na klasówce itd., to jest tak sformułowane, że można to na różne sposoby zinterpretować i na przykład jak miałam kolokwia to napisałam swoją odpowiedź, bo tak to zinterpretowałam, a potem patrzę, że nie zaliczyłam i się pytam dlaczego, „No bo to tak





trzeba było napisać”, a ja mówię „Ale przecież to wiedziałam, to czemu pytania są tak sformułowane, że można na różne sposoby zinterpretować?”. Też mówię bardzo często wykładowcom, żeby w formie testu robili zaliczenia i sprawdziany.

### 3. Aktywizowanie osób słabosłyszących do działań w społeczności akademickiej.

**Uczestnik 18:** Jeszcze uważam, że fajną sprawą jest to, żeby do kół naukowych studenci niesłyszący sobie dołączali, no bo kiedyś chmara ludzi wręcz przychodziła na spotkanie koła naukowego, a teraz to po prostu cud, że w ogóle ktoś przyjdzie na koła naukowe. Widzę bardzo niską aktywność wśród osób niesłyszących, jakoś tak... no nie są zainteresowane, żeby rozwijać też o sobie wiedzę pod kątem swojej niepełnosprawności, tylko właśnie tak „Nie, mnie to nie dotyczy, nie, nie będę o tym rozmawiać”.

**Uczestnik 15:** Jeszcze fajne byłoby, żeby na przykład projekty międzynarodowe yyy.... osoby też niesłyszące korzystali, bo wtedy mogą nauczyć się języka angielskiego, dostosowane zajęcia z języka angielskiego, ponieważ język angielski teraz to jest podstawa, a jak są też wyjazdy to można nawiązać nowe znajomości. To o tym jest mało informacji na ten temat i potem ludzie się dziwią dlaczego ja tak dużo podróżuję. Po prostu zainteresować się trzeba.

### 4. Wzrost świadomości własnych praw czy znajomości przepisów ułatwiających naukę.

**Uczestnik 14:** Jeszcze chciałam powiedzieć, że bardzo dużo osób z wadą słuchu nie wie, że ma dodatkowy czas na egzaminach, na zaliczeniach. Ja o tym się dowiedziałam też przypadkiem, także warto o tym mówić. Musi być większa świadomość swoich praw też.

### 5. Konieczność wprowadzenia regulacji w odniesieniu do systemu wsparcia i rehabilitacji małego dziecka z uszkodzonym słuchem.

**Uczestnik 10:** Może ostatnia wypowiedź, bo tu bardzo dużo wypowiedzi na temat już dorastającej młodzieży słabosłyszącej. Myślę, że warto byłoby w obrębie edukacji pomyśleć o bardzo wczesnej interwencji edukacyjnej, o dostępie... o zorganizowaniu ogólnym wsparcia dla rodzin i małych dzieci, żeby zapewnić wczesną, domową edukację dzieci z uszkodzonym słuchem, dostosowania metody rehabilitacji i sposobu komunikacji do możliwości słuchowych i myślę, że na tym etapie potrzeba właśnie takich rozwiązań





systemowych i poprowadzenia rodziny, która dowiaduje się, że ma dziecko z uszkodzonym słuchem w tym cyklu edukacyjnym, bo to jest bardzo trudne. Przedłużenia tego systemu i programu „Dźwięki marzeń”, które funkcjonowały przez wiele lat i były takim wsparciem dla rodzin na tym bardzo wczesnym etapie diagnozy i wczesnej edukacji, co teraz się skończyło od tego roku i mamy dziurę. Nie mamy „Dźwięków marzeń”, nie mamy wczesnej rehabilitacji i teraz trzeba o tym pomyśleć w sferze rządowej, tak? Jak możemy rozwiązać to systemowo, odgórnie.

## Art.27 Praca i zatrudnienie

### Bariery komunikacyjne:

- 1) Nawiązywanie kontaktu z pracodawcą.
- 2) Bariery w komunikowaniu się ze współpracownikami (*bardzo często jestem odwrócona i z tyłu ktoś do mnie krzyczy. I ja popełniam błąd w przygotowaniu czegoś, okazuje się, że nikt się do mnie nie zwrócił bezpośrednio twarzą w twarz, nie dotknął mnie i to jest właśnie brak takiej komunikacji*).

### Bariery tkwiące w miejscu pracy:

- 1) Pośrednictwo pracy – brak wiedzy na temat różnych sposobów pozyskiwania informacji na temat potencjalnych miejsc pracy.
- 2) Nieznajomość prawa pracy przez obie strony (*że jest brak znajomości pracodawcy na temat naszego prawa. Dlaczego ja pracuję 7 godzin a nie 8, dlaczego ja mam taką samą stawkę jak inni pracownicy a powinnam mieć mniejszą, bo ja mam większe przywileje, mam inne prawa i na innych zasadach działam*).
- 3) Nierespektowanie praw pracowniczych.
- 4) Niejasne sformułowanie zakresu obowiązków.

*(mam określone stanowisko: przygotowuję posiłek, to przygotowuję, nie powinnam wykonywać innych obowiązków np.: kasjera czy kucharza. To są moje obowiązki i ja je wykonuję a bardzo często zdarzają się czynności wykraczające poza obowiązek mojej pracy i też je muszę wykonywać*

*(...) ja mam takie obowiązki i ja się tego trzymam, nie wychodzę poza zakres obowiązków;*

*(...) pracodawca nie zawsze uwzględnia prawa pracownika, daje dodatkowe zadania nie zawsze związane z jego zakresem obowiązków, no i w różny sposób jakby czują się pracownicy niesłusznie obarczani, wykorzystywani do różnych innych prac).*





- 5) Brak elastyczności, co do zadań pracownika słabosłyszącego (np. nieuwzględnianie w przydziale obowiązków, że osobie słabosłyszącej trudność może sprawiać rozmowa przez telefon).
- 6) Brak świadomości specjalnych potrzeb i specyficznych problemów pracownika z niepełnosprawnością  
*(bardzo często tacy pracownicy, czy też menadżerowie, czy też kierownicy wyższego szczebla, mają problem, ponieważ nie wiedzą jak podejść do takiego pracownika, jak współpracować z takim pracownikiem;*  
*Ja bardzo często podkreślam, mówię pracodawcy, że ja jestem bardzo zmęczona fizycznie, psychicznie, że ja nie dam rady większego tempa, gdyż jestem bardzo zmęczona i właśnie miałam taką sytuację, że menadżer na mnie się wkurzył i zwolnił wcześniej z pracy, bo po prostu mówił, że musi za mnie wszystko robić i ja po prostu wyszłam z pracy zdenerwowana, ponieważ on nie rozumie moich potrzeb).*
- 7) Praca niezgodna z kwalifikacjami - osoby słabosłyszące często pracują poniżej swoich możliwości.
- 8) Nierówne traktowanie pracownika słabosłyszącego w porównaniu z osobami słyszącymi, zwłaszcza jeżeli chodzi o możliwości awansu czy podwyżek.
- 9) Brak troski ze strony pracodawców o rozwój zawodowy pracownika z uszkodzonym słuchem, podnoszenie jego kwalifikacji.
- 10) Brak dostosowanego do potrzeb osób z uszkodzonym słuchem poradnictwa zawodowego.
- 11) Niepewność wiarygodności pracodawcy- czyli brak zaufania, brak relacji pomiędzy pracownikiem a pracodawcą.

## PRACA - ROZWIĄZANIA

**1) Szkolenia dla pracodawców i współpracowników nt. specyfiki funkcjonowania osoby z uszkodzonym słuchem.**

**2) Doinformowanie pracodawców, dofinansowanie potencjałów osób z niepełnosprawnością.**

**Uczestnik 8:** *Wydaje mi się dopóki pracodawcy nie będą jakby postrzegali w pracowniku niepełnosprawnym potencjału i dalej będą myśleli w kategoriach kosztów a nie inwestycji, to dużo się może nie zmienić w tej sferze. Wiem jak jest ciężko wejść na rynek pracy. Wysłałem milion CV. Jeśli nie było informacji o niepełnosprawności, wówczas dostałem informację zwrotną „zapraszam na rozmowę”. Jak na rozmowie powiedziałem, że jestem osobą niepełnosprawną od razu odpadłem na etapie rekrutacji.*





**3) Coaching, mentoring, doradca zawodowy- prowadzone profesjonalnie i przygotowane specjalnie dla osób z niepełnosprawnością.**

*Osobne pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych. Najlepiej byłoby, gdyby zatrudnione były w tym pośrednictwie osoby niepełnosprawne. Takie Biuro Kariery dla osób niepełnosprawnych. Ostatnio byłam na konferencji w Krakowie – pojawiła się tam koncepcja, żeby stworzyć w Polsce takiego Biura. Jest to istotne, ponieważ mamy inne potrzeby.*

**Uczestnik 8:** *Tutaj my żeśmy dodali taki fajny punkt, o czym ja nawet nie pomyślałem, że powinno być specjalistyczne doradztwo zawodowe, coaching, mentoring skierowany właśnie do poszczególnych grup osób niepełnosprawnych i tym powinni zajmować się wysoce wykwalifikowani specjaliści. Ja dowiedziałem się będąc w Warszawie czym się zajmuje doradca zawodowy, bo ja całe życie myślałem, że doradca zawodowy to ma pracować z niepełnosprawnym powiedzmy klientem, tak? A tak naprawdę dobry doradca zawodowy on musi wiedzieć co się dzieje na rynku pracy, jakich pracowników potrzebują pracodawcy i na to powinien poświęcać 80% czasu, a 20% jego czasu powinno zajmować tylko właśnie przekazywanie rzetelnej informacji swojemu klientowi przez małe k „Słuchaj, ucz się tego, zrób to, bo na to jest zapotrzebowani teraz, w tym momencie.”*

**4) Dostosowanie warunków, jasne precyzowanie obowiązków, okres próbny, pomoc w adaptacji na stanowiskach pracy, nie sprowadzanie pracy do prostych czynności.**

**Uczestnik 18:** *Nie tylko chodzi o dostosowanie warunków dla osób niesłyszących, ale także chodzi o to, żeby osoba niesłysząca wiedziała co ma robić, nauczyła się wykonywać swoje obowiązki. Nie takie: sprzątanie, przynieś kawę itd., tylko właśnie po swoich kierunkach studiów ma podstawę wiedzy, i żeby pomóc osobie przełożyć wszystko na praktykę. Żeby.. był taki czas na przykład miesiąc, żeby wszystko nauczyć tego pracownika, bo ja widzę, że osoby nie chcą aplikować, się starać o pracę, bo wiedzą, że nie poradzą sobie z obowiązkami i brakuje takiego... u pracodawcy takiego... „owszem, zainwestuję w tobie, dam ci kasę i będziesz zarabiał w mojej firmie, ale najpierw nauczę ciebie wszystkiego” i wtedy no faktycznie będzie większy dochód dla firmy. Jest w każdym pracowniku potencjał i to tam trzeba po prostu pomóc odkryć swój potencjał.*

**5) Rzetelne, prawdziwe kampanie społeczne skierowane do ogółu społeczeństwa, pracodawców, ale również do grupy osób słabosłyszących (informujące o możliwościach zatrudnienia, refundacjach, itp.)**







**Uczestnik 15:** *Przede wszystkim szerzenie informacji właśnie. PFRON wysłała do wszystkich organizacji pracowniczych, że jest refundowanie. I tego nie ma. Takiej reklamy. I nie ma informacji. Jak nie ma informacji to ludzie nie wiedzą.*

**Uczestnik 9:** *Myślę, że dobrym pomysłem byłoby też przygotowanie jakichś kampanii społecznych, takich szeroko rozpropagowanych, ale takich, które ukazywałyby prawdę. Ja tutaj nawiążę do takiej kampanii, nie wiem czy państwo pamiętają, kiedyś w telewizji była taka kampania „Niepełnosprawni pełnosprawni w pracy.” i były dwie migawki o niesłyszących, żadna z nich mi się nie podobała. Jedna pokazywała dwójkę młodych ludzi gdzieś w jakiejś firmie biznesowej, którzy stali i tylko tak robili- machali, machali, a na koniec była taka informacja „To nieważne, że ty nie wiesz o czym oni rozmawiają, ale oni są dobrymi pracownikami”. Myślę, że to było takie pokazanie młodych ludzi, którzy, no właśnie, będą taką.. jakimś zjawiskiem w firmie, wszyscy będą ich migać, nikt nie będzie mógł się z nimi porozumiewać i tak naprawdę nie zbudowało to żadnej sympatycznej... według mnie żadnego takiego sympatycznego odbioru. Druga kampania była jeszcze gorsza, bo pokazywała jakiegoś pana Józia, który stał i takim wielkim młotem napażał w jakieś kowadło, więc to też pokazywała... no do czego osoba niesłysząca się nadaje? Do pracy fizycznej. Żadna z tych kampanii.. uważam, że to były pieniądze wywalone w błoto, absolutnie nie powinny się pojawić. Nie zatrudniono żadnych ekspertów, żeby ktoś się wypowiedział czy to ma sens, czy to zrobi coś dobrego, czy wręcz przeciwnie. Więc jestem jak najbardziej za kampaniami społecznymi, ale dobrymi, przemyślanymi i takimi, które byłyby skonsultowane na przykład ze słabosłyszącymi, prawda? Ambitnymi, młodymi ludźmi, którzy chcą pokazać swój wizerunek inny niż ten takiej osoby głuchoniemej stereotypowy, bo to były stereotypy uważam. Dzisiaj wśród młodych ludzi na szczęście nie jest dużo osób głuchoniemych, prawda? Które w ogóle nie potrafią się komunikować. Także to... to... to nie był dobry pomysł. Kampania społeczna kolejny punkt myślę, jako rozwiązanie.*

**Ekspert:** *Należy dbać o to, żeby było po prostu więcej takich jakichś kampanii, czy motywacyjnych osób, które pokazują, że niepełnosprawność nie powstrzymuje je, a wręcz odwrotnie, bo często wzbogaca je, bo mamy dodatkowe atuty czy zdolności, których inni nie mają. Na przykład ci, którzy umieją czytać z ust są w Anglii zatrudniani przez policję, jeżeli nie ma za bardzo audio, żeby wiedzieć co ta osoba powiedziała. To przysięgli tacy, ci, co czytają z ust są zatrudniani przez policję, żeby oglądali co było na kamerze, co ta osoba tak naprawdę powiedziała. To już są eksperci. Ale co jest, co mi się też bardzo spodobało, to, że ja*





się z tym absolutnie zgadzam, ja już to kilka razy mówiłam jak sami wiecie, jest brak odpowiedzialności w jaki sposób się przedstawia osoby z niepełnosprawnością słuchową, szczególnie przez medyczne fora, przez osoby, które są najbardziej tak naprawdę wpływowe i odpowiedzialne. Nie chcę wypowiadać nazwiska, ale absolutnie w Anglii i innych krajach Europy Zachodniej żaden z lekarzy nie powie, że on przywraca słuch. Jest to po prostu widziane jako nieodpowiedzialne, nieprofesjonalne zachowanie. I mówi się, że implant wspomaga słuch, aparat słuchowy wspomaga słuch, aparat słuchowy też nie naprawia słuchu- to jest następna rzecz, którą mój dobry kolega powiedział- ja też nie lubię słowa „naprawiam słuch, bo ja tej osobie słuchu nie naprawiam. Ja jej tylko staram się pomóc.”.

#### **6) Asystent osoby niepełnosprawnej zatrudniany w miarę potrzeb (potrzebny jest do pomocy przy pisaniu CV, przygotowaniu do rozmowy kwalifikacyjnej.**

**Uczestnik 14:** *Tak jak wcześniej.. ktoś napisał taki punkt, że potrzebował osoby asystenta do poszukiwania pracy, czyli jakieś kroki, na przykład postępowanie w CV. Ja, całe szczęście, miałam wsparcie bliskich, którzy mi pomagali przy liście, przy rozmowie, ale jeśli ktoś nie ma takiej osoby to warto, żeby ta osoba kierowała... nie wiem... jak postępować w czasie rozmowy, jakiś taki asystent dla osoby niepełnosprawnej.*

#### **7) Niezatrudnianie na podstawie orzeczenia- dyskryminowanie.**

**Uczestnik 15:** *Jeszcze chciałabym zwrócić uwagę, że oferty pracy, jakie są przedstawiane, że jak masz orzeczenie o niepełnosprawności to masz większe szanse na zatrudnienie. Ja mam takie mieszane uczucia, no bo z jednej strony fajnie, bo mam większe szanse, ale z drugiej strony no w negatywnym świetle się przedstawiam wśród społeczności, którzy są pełnosprawni, też mają potencjał, więc dla mnie by troszkę takie nierówne traktowanie.*

**Ekspert:** *ustawa dotycząca równości w Anglii, między innymi właśnie próbowała zniwelować, żeby się oświadczać, że mamy wadę słuchu, czy jakkolwiek niepełnosprawność. W tej chwili żaden pracodawca nie może zapytać czy mam niepełnosprawność, chyba że jest w specjalnym takim systemie, gdzie oni popierają jak najbardziej i wspomagają osoby niepełnosprawne. To jest dłuższa rozmowa. Ale o co mi chodzi? W momencie, kiedy my przedstawiamy nasz.. prawdę, CV i zgłaszamy się o miejsce pracy, pracodawca patrzy na nas jak na każdego innego, patrzy na to co my sobą chcemy, swoim wkładem możemy dać jako pracownicy. W momencie, kiedy nam oferują rozmowę, dopiero wtedy naszym obowiązkiem*





*jest tak naprawdę pomóc pracodawcy i powiedzieć, że potrzebujemy pomoc podczas na przykład rozmowy. Ja miałam fantastyczną kiedyś rozmowę, gdzie pani, która do mnie się pytała, zadawała pytania, już miała wcześniej przygotowane również na kartce te pytania i to było takie fajne, takie śmieszne, ona tylko tak podawała tak dyskretnie, żebym ja już się dwa razy nie pytała cokolwiek i od razu było napisane jej pytanie. A ktoś, kto nie słyszy dobrze albo jest tłumacz języka migowego wtedy, albo ktoś, kto pisze dla nich.*

#### **8) Powinno być w zakładzie pracy pomieszczenie, w którym można odpocząć.**

**Uczestnik 15:** *Jeszcze chciałabym zwrócić uwagę, żeby były jednak takie oddzielne pomieszczenia dla pracownika, fotel wygodny, bo czasami są sytuacje, kiedy jest blisko, żeby wywołać agresję, wręcz, u osób, na przykład no wszyscy ludzie na raz coś chcą od siebie to już zaczyna człowiek się denerwować i wywołuje takie bardzo stres, agresję i czasami lepiej jest... no dać pokój na chwilę, żeby tak wyciszyć, uspokoić swoje emocje i móc wrócić. Nie chodzi mi o to, że idę tam, żeby spać czy coś, tylko właśnie, żeby móc się uspokoić.*

#### **9) Uwzględnienie kompetencji- komunikacja.**

**Uczestnik 14:** *Ja tylko powiem krótko, bo zapomniałam, o komunikacji. Miałam właśnie taką historię, że pracodawca mnie pyta, dlaczego ja nie rozmawiam ze współpracownikami, ale ja teraz zadaję pytanie... że mam ja podejść do nich, zamiast oni podejść do mnie i rozmawiać, i ja mam szukać rozwiązania. To powinni współpracownicy wiedzieć właśnie, jak działać ze mną, jak rozmawiać.*

**Komentarz Eksperta: Ekspert:** *Praca jest bardzo ważna i niestety w naszym przypadku jest coś takie, że ponieważ my jesteśmy słabosłyszący, nie jesteśmy osobami powiedzmy niewidomymi, czy osobami na wózkach inwalidzkich, gdzie pracodawca dość szybko może wychwycić „O! Mam osobę na wózku inwalidzkim. Szersze drzwi, dostępna ubikacja.” Oni już w tym momencie tak myślą, prawda? Bo oni to widzą. Natomiast osoba słabosłyszająca, dopóki my sami nie powiemy im co dla nas tak naprawdę działa i pracuje, to oni też nie będą wiedzieć. Czyli niestety to jest ta komunikacja w dwie strony. No musi być. To dużo zależy od nas ponownie. Osoby z wadą słuchu mają niskie poczucie własnej wartości, że mogą się wypowiedzieć, że oni mają.. że oni są ekspertami co do siebie, tego, co najlepiej dla nich działa. Czasami nie raz nie wiemy, bo nie wiemy jakie jest środowisko pracy. To jest ok powiedzieć „Nie jestem pewien. Muszę popracować z tydzień, dwa i będę wiedzieć wtedy co naprawdę działa, co nie działa, co ja potrzebuję”. I to jest też ważne. Powiem wam od razu, że byłam zdziwiona co do tego, że w Polsce na przykład osoby niepełnosprawne pracują tylko*





7 godzin, a osoby pełnosprawne oczywiście 8 godzin. Tego nie ma w Anglii. Tego nie ma w innych krajach. Jesteśmy traktowani tak samo, tylko mamy dodatkowe ulgi, ale godziny pracy mamy te same. Także to jest coś innego w Polsce zrobione, nie wiem dlaczego. Mówiłaś Karolina o zmęczeniu, to jest bardzo dobre. Kolega Marcel, nasz prezydent, który jest w Holandii, powiedział bardzo ciekawą rzecz. On jest takim menadżerem w takim... biurze podatkowym... w urzędzie podatkowym w Holandii i on jest odpowiedzialny właśnie za wspomaganie niepełnosprawnych pracowników, czy jak ktoś ma choroby, żeby im pomóc wrócić do pracy i tego typu rzeczy, więc idealne w sumie miejsce dla niego też. I powiedział mi, że jest to normalne, że jest taki oddzielny pokój, kilka takich pokoi, że jak on znajduje, że jest za dużo hałasu i on nie może się skupić, żeby pisać, żeby pracować, to zabiera swój firmowy z pracy laptop ze sobą i idzie do tego drugiego pokoju, gdzie jest zupełna cisza, zupełny spokój i on się może lepiej skupić i odpocząć od hałasu. Super rozwiązanie. Można zrobić? Można. Kosztuje to wiele? Nie. To są takie proste rzeczy, które naprawdę mogą wiele razy pomóc.

Jeżeli chodzi o pracę to w Anglii mamy tak zwany Access to work- to jest taki fundusz stworzony przez nasz... stworzony przez nasz rząd, gdzie można się do niego zgłosić bez żadnych jakichś świadczeń lekarskich, bez żadnych jakichś informacji czy ja rzeczywiście mam niepełnosprawność, czy nie. To jest w ogóle niezależne. Gdzie ja muszę po prostu napisać, wypowiedzieć się czy moja długa choroba mi przeszkadza w tym czy w tym. I my decydujemy co potrzebujemy tak naprawdę, my mówimy naszym doradcom to, to i to potrzebuję i wtedy razem ustawiamy. Jest to dobre rozwiązanie. Jest to fantastyczne rozwiązanie. Dodatkowo rząd dokłada do adaptacji stałych, jeżeli pracodawca musi wykonać dość duże inwestycje, to wtedy dokładają tak samo do tego. Jest możliwe. I słaba znajomość praw samych pracowników- no to to niestety tutaj jest rola organizacji pozarządowych i nas samych, żebyśmy jednak widzieli, uczyli się coś więcej, dowiadawali się coś więcej, bo jednak jak my sami o coś nie zadbamy... tak samo jak i wszędzie, słyszący czy niesłyszący to samo, to po prostu będziemy ignorowani no, bo jak czegoś nie wiesz to co wiesz?

## Art.19 Niezależne życie i włączenie w społeczeństwo

### BARIERY

- 1) Zbyt mała ilość rzetelnych kampanii społecznych i programów informacyjnych na temat osób z niepełnosprawnością – konsekwencją czego jest brak promocji





rehabilitacji społecznej oraz brak świadomości społecznej (np. co do istnienia kultury Głuchych); stereotypowe myślenie i zachowanie ogółu społeczeństwa.

*Świadomość otoczenia jest taka bardzo pokrętna, ciekawa. Na przykład większość ludzi myśli, że osoba słabosłysząca to jest osoba słyszcząca. Poprzez przedstawienie wizerunku w mediach ludziom się wydaje, że osoba, która ma implant odzyskała słuch. No nie. Nie odzyskaliśmy, no bo jak wyłączymy to nie słyszymy nadal. Ludzie nie odróżniają osób słabosłyszących i głuchych – wydaje im się, że to jest ta sama grupa. Osoba słyszcząca myśli, że osoby z uszkodzeniami słuchu posługują się językiem migowym.*

*Ludzie nie są świadomi, że istnieje kultura głuchych. Powinno się więcej mówić o poszanowaniu dla języka migowego, upowszechniać alfabet. Konieczne jest uświadamianie dzieci przede wszystkim o sytuacji osób niepełnosprawnych i osvajanie z życiem codziennym osób niepełnosprawnych. Uświadomienie, że dana osoba niepełnosprawna nie jest nikim gorszym.*

**Uczestnik 14:** *Ja miałam taką sytuację, że na przystanku jakaś pani zapytała mnie pewnie o drogę.. nie wiem, jakieś pytanie. Ja zapytałam „Jeszcze raz. Niech pani powtórzy.” .. niech drugi raz i poddała się, czyli taka cierpliwość do nas albo jakiś inny, jasny komunikat, no bo bardzo często nie widać, że mamy wadę słuchu czy coś i nagle ta osoba już poddaje się.*

- 2) Brak osób z uszkodzonym słuchem w roli coachów, mentorów, doradców, mówców, motywacyjnych.

*Brak komentatora, doradców, mówców motywacyjnych. Jakoś mało nam mówców motywacyjnych, żeby była osoba słabosłysząca. Może ktoś zna, to niech mi powie.*

- 3) Ukrywanie niepełnosprawności

*Niektórzy ukrywają swoją niepełnosprawność, ponieważ mają problem z jej zaakceptowaniem. Ja akurat już nie mam problemu, na początku miałam, ale teraz już traktuję swoją niepełnosprawność jako markę. Jak ktoś mnie widzi to wie, że jestem niesłysząca i od razu mnie kojarzy. Lepiej uruchomić pozytywne myślenie, że to jest moja marka, moja wizytówka i każdy mnie kojarzy od razu.*

- 4) Brak integracji.

*Potrzebna jest integracja. Jak najbardziej. Nie tylko integracja jako słabosłyszący, niesłyszący, ale proponuję integrację na przykład z cukrzykami, z innymi rodzajami*





*niepełnosprawności, bo o nich też mamy bardzo blade pojęcie, a przyda nam się wiedza i taka współpraca.*

- 5) Brak rozpowszechniania dobrych praktyk, brak punktów konsultacyjnych dla osób z niepełnosprawnością słuchu i ustawicznej rehabilitacji.

*(...) najczęściej osoby w dzieciństwie rehabilitacje mają, a rehabilitacja jest przez całe życie ważna, ponieważ nowsze sprzęty są, inaczej słyszymy, inaczej też słyszymy swój głos po nowszych sprzętach, siebie. To już też przydaje się na początku chodząc na rehabilitacje, żeby wiedzieć, czy dobrze wymawiam, czy jestem zrozumiała dla otoczenia. Brak rozpowszechniania dobrych praktyk. Brak punktów konsultacyjnych dla osób niepełnosprawnych, no i też niesłyszących, bo niepełnosprawność to bardziej się kojarzy z osobami na wózku, czy tam niewidomych, a niesłyszących się pomija.*

- 6) Niedostateczna ilość napisów w TV, w teatrze, na wydarzeniach kulturalnych, na spotkaniach autorskich; imprezach masowych, nieprzeznaczonych tylko dla osób słabosłyszących.

*Osoby słabosłyszące potrzebują nie języka migowego a napisów- no tak, bo już jest taka tendencja, że jak osoba nie słyszcząca to już takie bardzo ogólne pojęcie i czasami po prostu zapominają o słabosłyszących albo inni zapominają o tłumaczach języka migowego.*

- 7) Brak napisów na dworcach PKP, PKS.

*Brak napisów na dworcach PKP i PKS, na przykład jak osoby jeżdżą starymi pociągami to na przykład miałam taką sytuację jak jechałam do Puław do... wiedziałam, że to będzie taka dłuższa trasa, bo na każdej stacji się zatrzymywał. Było tak ciemno, że ja w ogóle nie wiedziałam gdzie jestem i pytałam ludzi „Czy to już?” „Nie, jeszcze nie.” „Czy to już?”  
Dłuższa jazda.*

- 8) Brak pętli indukcyjnych, symultanicznego przekazu tekstowego w czasie rozmowy z urzędnikiem itd.

*Jest problem z pętlą indukcyjną i symultanicznym przekazem tekstowym w czasie rozmowy z urzędnikiem. Osoba słabosłysząca chciałaby coś samodzielnie załatwić na przykład w banku czy w urzędzie, jakąś konkretną sprawę, ma jakiś problem.*

- 9) Bariery są przepisy dotyczące tłumaczy języka migowego w urzędach – chęć skorzystania z usługi należy zgłaszać trzy dni przed planowaną wizytą w urzędzie, co





w przypadku braku tłumacza z rodziny czy grona znajomych uniemożliwia osobie słabosłyszącej samodzielne i spontaniczne załatwienie sprawy w urzędzie.

10) Brak tłumaczy języka migowego oraz mobilnych tłumaczy języka migowego w instytucjach, miejscach spotkań, kultury – utrudnia to, a czasami wręcz uniemożliwia korzystanie z oferty instytucji.

11) Brak migających przewodników turystycznych.

*Myślę, że na wycieczkach się przyda tłumacz języka migowego. Kiedy organizowaliśmy konferencję i chcieliśmy wynająć przewodnika, to się pytałam czy tłumaczycie z języka migowego... czy macie tłumacza, który umie migać, to powiedzieli, że nie, ale że jest pan, który mówi wyraźnie i powoli. No faktycznie- pan wyraźnie i powoli mówił. Akurat nie było z nami głuchych, to wtedy tak uniknęliśmy komplikacji.*

12) Brak pomieszczeń w urzędach i instytucjach, w których (wzorem banków) mogłyby być obsługiwane osoby z uszkodzonym słuchem z dala od blichtru i gwaru dużych sal, open space'ów.

*I przydaje się specjalne pomieszczenie, szczególnie na halach. Jak na przykład jest sytuacja w banku na przykład... jest duży bank albo poczta i jest tak głośno, harmider, obok siebie są stanowiska i bardziej zlewają się dźwięki i po prostu nie skupiamy się na tym co urzędnik, osoba obsługująca mówi konkretnie do nas.*

13) Niedostępne dla osób słabosłyszących wykorzystanie nowych technologii w różnych usługach.

*Na przykład też jest problem z tym, że jak trzy razy źle się wpisze hasło do swojego konta bankowego, to osoba na początku myśli, że musi zadzwonić koniecznie, a wiadomo, nie każdy jest w stanie zrozumieć przez telefon co osoba mówi. Ja miałam taką sytuację, ale zauważyłam, że bez problemu można pójść do punktu obsługi z bankiem i dostaje się kopercie wszystkie rzeczy.*

## ŚWIADOMOŚĆ OTOCZENIA, SWOBODA OSOBISTA

### 1) Szkolenia dla różnych adresatów.

*Świadomość otoczenia. Mam taką propozycję do wszystkich, bo to od państwa tak naprawdę zależy, czy wy będziecie uświadamiać osób niepełnosprawne. Proponuję, żebyście 2 godziny raz na jakiś czas przeznaczycie na spotkania z licealistami, gimnazjalistami, ze szkołą podstawową. Ja właśnie poszłam do liceum, porozmawiałam, zrobiłam szkolenie na temat osób niesłyszących, słabosłyszących bardziej, bo to ja w tym się bardziej specjalizuję, nie chcę*





się wypowiadać za głuchych. I... młodzi dopiero wtedy byli... dopiero zaczęli rozumieć, tak? Dlatego proponuję, żebyście przeznaczili chociaż 2 godziny w swoim otoczeniu, blisko swojego domu. Myślę, że dużo to da, bo wtedy osoba zupełnie inaczej podchodzi do osób z uszkodzeniami słuchu.

## 2) Kampanie społeczne dot. os. Słabosłyszących.

**Uczestnik 14:** Ja chciałam powiedzieć o kampanii społecznej, bo ostatnio widziałam świetny filmik tutaj odnośnie osób głuchych i tak samo powinno być w przypadku osób słabosłyszących. Pani Iwona Cichosz i ona mi dała o tym, że nie było dostępności informacji na dworcach i o takie kampanie chodzi. Autentyczna osoba ze środowiska głuchych wystąpiła i mówiła o swoich potrzebach i było to emitowane na całą Polskę. I tak samo właśnie w „Gazecie Wyborczej” był krótki filmik o potrzebach i później było zdanie „Jak macie pytania, piszcie. Ja odpowiem.” I to jest świetne, żeby przygotowywać takie autentyczne kampanie społeczne.

## 3) Walka ze stereotypami – na przykład takimi, jak ten, że jeśli ktoś nie słyszy, trzeba do niego mówić głośniej.

**Uczestnik 2:** Ja chciałam tylko powiedzieć, że właśnie taka jest nieświadomość, że osoby słyszące często jak widzą, że osoba niesłysząca ma aparaty, to krzyczą do tej osoby. Są nieświadome tego, że trzeba normalnie mówić, nie krzyżeć. Zakłócają w ten sposób właśnie, są niedoinformowani. I często zdarzało się w szkole, że nauczyciel, osoba wykształcona, nie wiedział, że do dziecka trzeba mówić normalnie. Często nauczyciel wrzeszczał dziecku za uszami i dziecko przychodziło niezadowolone ze szkoły. Czyli nauczyciel było niedoinformowany w tym momencie.

## 4) Poszerzenie świadomości samych osób niesłyszących- jak reagować.

**Uczestnik 15:** Chciałabym jeszcze zwrócić uwagę, że sama osoba niesłysząca też powinna poszerzać swoją świadomość i też umieć asertywnie mówić do osób, którzy podnoszą głos czy jakoś tak nieładnie, tak? Żeby też były szkolenia dla samych osób niesłyszących. Jak reagować, jak kulturalnie i tak z klasą wyjść z sytuacji.

## 5) Oznakowanie pociągów i autobusów

**Ekspert:** Jest europejska dyrektywa dotycząca transportu publicznego. Ta dyrektywa wyraźnie nakłada obowiązki zmiany całego taboru, który jest niedostępny cyklicznie i powiem wam od razu, to co pamiętam, że do 2030 roku... po 2030 nie będzie już tolerancji, będą kary,







jeżeli transport nie będzie dostępny. Czyli stare tabory mają jeszcze czas do 2020, żeby być wymieniane powoli, powoli. Wiadomo, że trudno, żeby to od razu, ale to musi być zrobione. To jest bardzo ważne. Cale się nie dziwię Ali, bo ja też się zastanawiałam, bo siedziałam w takim starym właśnie i „To już jest Lublin? O! Szybko trzeba wychodzić.” [☺] Stres jest. Jest stres. Ale.. także mówię od razu, nie będzie to od razu, ale jest w dyrektywie zapisane, oni muszą to zrobić. Wszystkie rządy muszą to zrobić.

**6) Przygotowanie przestrzeni – oddzielnych pokoi, w których można porozmawiać spokojnie o sprawie, z którą przyszła osoba.**

**Ekspert:** Jeżeli chodzi o oddzielny pokój na rozmowy. U nas to jest. U nas mamy prawo prosić we wszystkich instytucjach, gdziekolwiek czy to będą banki, czy dzielnica... na przykład biuro dzielnicowe, że my nie chcemy, żeby nas wszyscy słyszeli jak my rozmawiamy, bo mówimy głośno, niewyraźnie itd., to jest też brak poszanowania naszej prywatności w tym momencie. I prosimy wtedy, że my chcemy mieć rozmowy w oddzielnym pokoju. Wtedy wiele razy nie potrzebujemy specjalnej pomocy, tylko potrzebujemy dobrych warunków, cichych, spokojnych, żeby móc się porozumiewać. Także to jest prosta rzecz, która może być zrobiona bez wielkich kosztów, prawda?

## Art.25 Zdrowie, Art.26 Rehabilitacja

### BARIERY

**1) Trudność w wezwaniu karetki pogotowia.**

*nie wszystkie osoby słabosłyszące dobrze słyszą przez telefon i są w stanie rozmawiać.*

**2) Kontakt z rejestracją w przychodni.**

*Tutaj państwo wspominali, że kiedyś były takie dobre praktyki, że można było przyjść kilka dni wcześniej i zapisać się na dany dzień, na daną godzinę do lekarza pierwszego kontaktu lub do lekarza specjalisty, a w tej chwili odchodzi się już od tego typu praktyk i mówią „Proszę zadzwonić telefonicznie, zapiszę.” Nie dla każdego jest to dostępne.*

**3) Informacja o stanie zdrowia.**

*Chodzi o to, że czasami wśród lekarzy jest taka już rutyna, nie zawsze chce im się w stosunku do osoby słabosłyszącej informować jaki jest jej stan zdrowia, jakie są postępy w leczeniu.*





- 4) Brak tłumaczy języka migowego w szpitalach, przychodniach (nawet po uprzedzeniu o wizycie pacjenta z uszkodzeniem słuchu), placówkach rehabilitacyjnych, sanatoriach:

Są takie przychodnie, jeszcze funkcjonują, w województwie lubelskim, gdzie można parę dni wcześniej zapisać się na wizytę, to są pielęgniarki, które zapisują obok imienia i nazwiska „osoba z wadą słuchu”, „osoba niesłysząca”, „osoba słabosłysząca”. Mimo tak widocznej informacji nie ma obecności podczas wizyty tłumacza.

**Uczestnik 17:** Ja sam pracowałem w sanatorium, bo jestem z zawodu fizjoterapeutą. Były także przypadki kilku pacjentów niesłyszących, także głęboko współczułem osobom słabosłyszącym. Pracownicy, w którym pracowałem sanatorium, pielęgniarki, salowe miały problemy z rozmawianiem, dlatego musiałem czasem interweniować, musiałem udzielać pomocy i także wsparcia udzielałem, to wtedy było dobrze.

- 5) Barierą może być sam sposób wzywania pacjenta do gabinetu

*Zdarza się, że lekarz wywołuje nazwisko kolejnego pacjenta zza biurka. Mimo otwartych drzwi pacjent z uszkodzonym słuchem nie zawsze jest w stanie usłyszeć swoje nazwisko.*

- 6) **Dobitnie podkreślony przez uczestników debaty brak tłumaczy języka migowego w szpitalu psychiatrycznym.**  
7) Brak informacji na temat postępów w leczeniu.  
8) Trudności w rozumieniu informacji na piśmie.

*lekarze bardzo niewyraźnie piszą. Piszą szybko i niewyraźnie i nawet osoba słyszająca nie jest w stanie tego rozczytać, a co dopiero osoba słabosłysząca.*

- 9) Trudności w opisywaniu przez pacjenta z uszkodzonym słuchem własnych objawów zdrowotnych w mowie lub piśmie.

*Przychodzi pacjent słabosłyszący, wie co mu dolega, co go boli, ale często nie wie, jak to powiedzieć lekarzowi? Jak to wyrazić? Są problemy w komunikacji.*

- 10) Brak chęci zrozumienia pacjenta i losowy dobór leczenia; ignorowanie pacjenta, leczenie skutków a nie przyczyny.

*(...) lekarz mnie dobrze nie zrozumiał, ja po tych lekach czuję się źle, jestem senny, są większe skutki uboczne, poszedłem jeszcze raz, żeby mi coś innego przepisać na daną dolegliwość, ale lekarz mnie nie słuchał, ciągle przepisuje mi ten sam lek, po którym nie czuję się dobrze.*





**Uczestnik 12:** *Zdarza się, że lekarze automatycznie wciskają aparaty osobom, które zaczynają mieć problemy ze słuchem. Nie chcą ich diagnozować, diagnozy postawić, nie chcą leczyć przyczyn, tylko z automatu aparaty już od razu dają. Jakby ich to w ogóle nie interesowało.*

**Uczestnik 18:** Czyli nie uprzedza się pacjenta o możliwości innych rozwiązań, tak?

**Uczestnik 12:** Nie zajmuje się.. znaczy chce.. zajmuje się skutkami jakby, ale nie szuka ich przyczyny, problemu.

11) Absurdy w przepisach, które lekarze stosują.

*Na przykład adnotacja w prawach jazdy, że podczas jeżdżenia mam mieć na sobie w aparaty słuchowe. Ale są osoby, które na przykład nie chcą w aparatach słuchowych prowadzić pojazdu. Jest to absurd.*

12) Zbyt małe dofinansowanie do aparatów słuchowych i innych sprzętów.

*dzieci i młodzież ucząca się dostaje 2000zł z NFZu na jeden aparat słuchowy, natomiast kiedy się kończy studia, kończy się edukację, idziemy do pracy, dostajemy już tylko 750zł do jednego aparatu od Narodowego Funduszu Zdrowia. Bardzo duża różnica w dofinansowaniu.*

13) Procedura pozyskiwania dofinansowania do zakupu aparatów słuchowych.

**Uczestnik 6:** *Chodzi o to, że niektóre osoby, na przykład biedniejsze, bo wiadomo nie każdy pracuje, nie każdy ma rodziców przykładowo. Zasady są takie, że najpierw trzeba samodzielnie wyłożyć pieniądze, a później dopiero można się starać o dofinansowanie.*

14) Zbyt długie oczekiwanie na badania, niesprzyjające warunki atmosferyczne, zmęczenie, zmiana pogody.

**Uczestnik 7:** *Chodzi o to, że często niedosłuch zależny jest od uwarunkowań pogody, ciśnienia. Osoba, która czeka bardzo dużo godzin jest zmęczona, a zmęczenie bardzo wpływa na wynik badań.*

15) Zbyt długie kolejki na operacje implantów ślimakowych.

16) Bariery dla osób z uszkodzonym słuchem jest zbyt duża ilość dokumentów do wypełnienia w placówkach służby zdrowia.

17) Brak dofinansowania do sprzętów wspomagających.

**Uczestnik 6:** *Tutaj chodzi o sprzęty dodatkowe, nie aparaty, bo do aparatów dofinansowanie jest, a do sprzętów dodatkowych już nie ma. Zwłaszcza, że tutaj od pani Lidii*





dowiadujemy się, że są przeróżne inne urzędnicy, które mogą pomagać osobom niesłyszącym, czy słabosłyszącym. Są one niestety bardzo kosztowne, bardzo drogie. Na nie nie ma żadnego dofinansowania.

- 18) Brak informowania pacjenta o możliwości wszczęcia implantów ślimakowych, gdy aparaty słuchowe nie pomagają.
- 19) Brak opiekunów, asystentów pomagających osobom słabosłyszącym- nie tłumaczy j. migowego.
- 20) Brak wsparcia psychologicznego dla osób przed implantacją i dla rodzin, w których rodzi się dziecko z uszkodzeniem słuchu.

## ROZWIĄZANIA

### 1) Rejestracja do lekarzy za pośrednictwem wideoczatów, internetu; dostępny do potrzeb osób słabosłyszących system wzywania pogotowia.

**Uczestnik 18:** *teraz, jak zauważyłam, że technologia idzie do przodu i można umawiać się na wizytę przez internet. Bynajmniej ja widziałam, że można zobaczyć jakieś tam terminy i przez internet... wygooglować oczywiście tą nazwę i lekarza, czy coś, że umówić się na wizytę.*

**Ekspert:** *informacje o stanie zdrowia i dostęp do kontaktu nawet z karetką pogotowia. No tak jak wam już mówiłam, w Anglii jest SMS. Wysyłamy 999 i automatycznie kontaktujemy się w ten sposób. Plus jest ten mobilny z tłumaczem, który pisze nam szybko co dana osoba do nas mówi. I to jest też możliwe. I powinniście, w pewnym sensie, pchać numer 112 europejski, ten, który musi być dostępny. My też... ze strony europejskich organizacji, my też o to walczymy, że to musi być wprowadzone we wszystkich krajach naszych, bo jeszcze są problemy z tym. Kontakt ogólny z lekarzem- w Anglii w tej chwili wszedł kodeks informacji, dostępnej informacji, który wchodzi w życie w końcu lipca, gdzie mamy wszystkie nasze prawa, które chcieliśmy, ale to też od nas zależy, że my jesteśmy pro aktywni i my zwracamy uwagę naszym lekarzom pierwszego kontaktu, że muszą nas zapisać jako osoby, które mają niepełnosprawność. W momencie kiedy... oni mają taki obowiązek, oni muszą nas wykryć. Ale jeżeli my sami od siebie nie powiemy, że mamy wady słuchu, to skąd oni mają wiedzieć, prawda? Więc to już jest obowiązek i naszym obowiązkiem teraz jako organizacji pozarządowej, my musimy przekazywać informacje i współpracować z naszymi lokalnymi tak jakby kasami chorych, żeby ich poinformować jakie są możliwości, jakie są dobre rozwiązania, bo chęci są dobre, ale oni nie wiedzą co trzeba zrobić dalej.*





**Uczestnik 17:** *Ja bym proponował, moim rozwiązaniem wprowadzenie rejestracji do lekarza video chat.*

**Uczestnik 14:** *Właśnie to, co powiedziała nie wiem która, że internetowe zapisywanie się do lekarza na wizyty lekarskie, żeby nie było telefonicznie.*

## **2) Tłumacz, asystent w urzędach, szpitalach, podczas różnego rodzaju konsultacji.**

### **3) Pętle, systemy wspomagające jako warunek podpisania kontraktu (z NFZ-dop. własny) , etaty dla tłumaczy.**

**Uczestnik 8:** *Moim rozwiązaniem byłoby, w przypadku mniejszych placówek, jeśli chodzi o tą podstawową opiekę zdrowotną, zobowiązania tych placówek do zainstalowania na przykład pętli indukcyjnej i na podstawie tego Narodowy Fundusz Zdrowia, jeżeli nie zmotywowałby takiej placówki do tego, nie podpisałby z nią kontraktu. Jeśli chodzi o większe placówki, po prostu jednym z warunków podpisaniem kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia byłoby posiadanie na etacie jednego czy dwóch tłumaczy języka migowego, którzy byliby dostępni 24 godziny na terenie powiedzmy szpitala. Nie wiem na ile jest to możliwe, na ile jest to realne, ale wydaje mi się, że w naszych polskich realiach, przy naszej mentalności czasami nakazy działają lepiej niż dobra wola.*

### **4) Szkolenia z prawdziwego zdarzenia dot. osób z niepełnosprawnością słuchową.**

**Uczestnik 9:** *Dużo rozmawiamy o języku migowym, a jak wiemy, słabosłyszącej osobie sprawy to nie załatwi, prawda? Więc wydaje mi się, że można też zaproponować lekarzom, ale nie tylko, w ogóle personelowi medycznemu, szkolenia. Ale musiałyby to być szkolenia live, a nie takie szkolenia, że nie wiem... potraktujemy ulotkę gdzieś tam rzuconą, prawda? Jako formę przekazu najważniejszych treści dotyczących osoby słabosłyszącej. Zależałoby mi na takich spotkaniach na przykład bardzo intensywnych i wystarczyłyby pewnie 2-3 godziny po to, aby opowiedzieć o zróżnicowaniu w tej grupie osób słabosłyszących szczególnie, prawda? Że nie są to osoby, które no właśnie, potrzebują wszystkie bez wyjątku tłumacza języka migowego, albo że je się traktuje jako osoby niepełnosprawne intelektualnie mówiąc do.. nie wiem... do mamy, do taty, do ściany, do kogokolwiek innego, traktując ją niepersonalnie, prawda? Więc myślę, że można by prosto, szybko zrobić nie wiem.. w formie warsztatów, szkoleń, pogadanek, takie spotkania z personelem medycznym i krótko ich przeszkolić, że.. jak mają mówić, jakie są podstawowe zasady, techniki mówienia do osoby, która niedosłyszy, czy słabo słyszy.*





**5) Psychologowie, psychiatrzy znający specyfikę niepełnosprawności słuchowej, również ze środowiska osób słabosłyszących.**

**Uczestnik 16:** *Ja chciałam też dodać... Chciałabym powiedzieć, że moim zdaniem warto jest, żeby powstały psychologowie, psychiatrzy dla osób słabosłyszących, głuchych i implantowanych. Myślę, że jest to możliwe, żeby osoba słabosłysząca została psychologiem podyplomowo i potem mogła pomagać takim ludziom, tak?*

**Uczestnik 3:** *od kilku lat w sferze moich zainteresowań jest zdrowie psychiczne i reprezentuję Stowarzyszenie Rodzin Zdrowie Psychiczne, który na terenie Lublina jest już kolejnym stowarzyszeniem na rzecz zdrowia psychicznego. Pojawia się taki problem, że na przykład są rodziny gdzie jest osoba słabosłysząca ze schorzeniem psychicznym, prawda? Czy chorobą psychiczną konkretnie, ale kontakt jest utrudniony, bo my w tym momencie zapraszając tę osobę na nasze spotkania, czy rodzinę, bo takie są formy również naszych relacji, nie mamy żadnej możliwości skorzystania z pomocy tłumacza języka migowego, jeśli go nie zaprosimy osobiście. Jak na razie nie ma takich możliwości, żeby ktoś pod telefonem był i kto mógłby przyjść na takie spotkanie, i pomóc osobie słabosłyszącej zaprezentować powiedzmy swoje trudności dotyczące leczenia, pobytu gdzieś tam w sanatorium, czy swoich kontaktów w urzędach różnych.*

**6) Refundowanie 100% kosztów zakupu aparatów oraz baterii a także urządzeń wspomagających bez względu na wiek osoby słabosłyszącej.**

**Uczestnik 14:** *Ja chciałam jeszcze jedno powiedzieć odnośnie tych dofinansowań w punkcie „dobre aparaty słuchowe”. Ja teraz stoję z tym problemem, że ukończyłam już 26 lat, więc mam dofinansowanie tylko na jeden aparat, także muszę sobie z własnej kieszeni dofinansować sobie drugi aparat. I tutaj jest bardzo dobry przykład Anglii. Jak się dowiedziałam moja koleżanka dostała za darmo aparaty słuchowe, mimo tego, że już ukończyła 26 lat. I tam też są za darmo baterie do aparatów. Czyli widać na jakim poziomie jest Anglia, a na jakim jest Polska. Tam jest równość. Każdy jest równy. Dostaje aparaty, dostaje baterie, mimo tego, że nie słyszy. A u nas musimy z własnej kieszeni wszystko dopłacać.*

**Uczestnik 16:** *Chciałabym też zwrócić uwagę na to, że sprzęty, nie tylko aparaty słuchowe i implanty, powinny być finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, ale także dodatkowe pomoce typu System FM, pętla indukcyjna, do telefonu komórkowego jakies*





*aplikacje, bo są takie aplikacje fajne, że.. ćwiczenia logopedyczne, ćwiczenia słuchowe i tak moim zdaniem nie tylko trzeba myśleć o użytkowanych na co dzień, ale też o dodatkach.*

**Uczestnik 14:** *To, co dzisiaj koleżanka powiedziała dlaczego jak ona skończy 26 lat ma dostać niższe dofinansowanie niż ja. Czym się różnimy? Tak naprawdę niczym. I bez względu na wiek powinniśmy, tak jak w Anglii, 100% refundowane aparaty słuchowe, tak jak no implant jest, ale w przypadku aparaty słuchowe, jak ktoś ma taką potrzebę.*

**Ekspert:** *Jeżeli chodzi o aparaty słuchowe, to macie narzędzia na to. Narzędzia, które były w mojej prezentacji. Jest deklaracja z Essen, która mówi bardzo wyraźnie, że żadna osoba słabosłysząca nie może być dyskryminowana ze względów finansowych, na to czy ich stać na aparat słuchowy, czy nie. Tu refundacja musi być zmieniana w Polsce. Jeżeli jest refundacja, powinna być w momencie zakupu, że automatycznie to, co nam się należy powinno.. powiedzmy... no nie wiem... Powiedzmy 3000zł jest za aparat słuchowy, należy się refundacji 2000, to w dniu kupowania tego aparatu, my powinniśmy płacić tylko 1000zł, a nie od razu całą sumę i czekajmy... jak długo? Rok? Na refundację? Może i pół roku? Wyobraźcie sobie teraz rodziców małych dzieci, którzy muszą wydać tyle pieniędzy, żeby dzieciom swoim pomóc. Ja sobie tego nie wyobrażam. To jest niesamowita presja psychologiczna i finansowa na rodziców, którzy muszą sobie jeszcze dać radę z tym, że muszą się jeszcze tyle nauczyć jak pomóc własnemu dziecku.*

### **7) Zalecenia na piśmie. lekarskie.**

**Uczestnik 18:** *Jeszcze chciałam powiedzieć odnośnie tej komunikacji, że warto by było, aby lekarz przygotowywał zalecenia, jaki leki, wszystko na piśmie dla osób właśnie słabosłyszących czy niesłyszących, bo ja za każdym razem proszę mojego pediatra odnośnie dziecka jakie leki, jakie dawki, wszystko spisywać, bo można się pomylić. Także to jest bardzo ważne. Na piśmie.*

**Uczestnik 12:** *Ja przepraszam bardzo , że jeszcze dopowiem co mówiła tutaj pani doktor Borowicz. Jest zawsze system bardzo prosty i na takich szkoleniach, jeżeli lekarze są naprawdę nieprzygotowani, personel medyczny również, pielęgniarki, czy salowe, jest zawsze kartka i długopis i można napisać. I to jest droga komunikacji, że osoba słabosłysząca nie jest zagubiona, więc co się dzieje, albo co nastąpi. I to każdy ma pod ręką w szpitalu, to nie jest problem, a tłumacz języka migowego może być problemem. Nim go zorganizują, nim przyjdzie, żeby osoba słabosłysząca, która tego będzie najwyżej wymagała, że wie co się dzieje, że wiemy, że nie słyszy dobrze, będziemy się komunikować z tobą za pomocą kartki i*







możemy pisać. I osoba też od razu napisze czego się boi, co oczekuje, co jest dla niej w tym momencie najważniejsze. I to ma każdy. I pani salowa ma to i pani pielęgniarka, i lekarz. A więc żeby to było takim priorytetem nim się resztę wcieli, bo na resztę to u nas trochę czasu trzeba będzie. Przepraszam, że mówię szczerze, ale tak jest. Ale kartka powinna być i możliwość zapisania od razu.

#### **8) Zapewnienie wsparcia osobom po wszczępieniu implantu ślimakowego.**

**Uczestnik 15:** *Ja jeszcze chciałam wspomnieć, że na przykład jak ja... podjęłam decyzję o pracy to zabrakło mi takiego wsparcia na początku drogi, już po zabiegu. Nie wiedziałam, że zaraz po operacji, zaraz po włączeniu procesora mowy, człowiek gorzej słyszy niż w aparatach. I zabrakło mi takich istotnych informacji, które by bardzo dobrze... dobrze by mnie przygotowały psychicznie na tą sytuację, bo wtedy bardzo łatwo wpaść w depresję, doła... no kurczę... zdecydowałam się na implant a... no takie istotne informacje właśnie tu brakuje. I na przykład pomoc psychologiczna dla rodziców, którzy mają dziecko niesłyszące, dowiadują się o tym to brakuje wsparcia. Że rodzice muszą na własną rękę, a nie tak automatycznie mają już pomoc psychologiczną, żeby poradzić sobie z nową sytuacją własnego dziecka.*

**Ekspert:** *Ignorowanie pacjenta i pełne rozpoznawanie wady słuchu i to jest zawarte w kodeksie postępowania audiologów i protetyków słuchu, czyli ponownie wykorzystajcie moją prezentację. Brak rehabilitacji- jeśli dobrze to rozumiem, to mówimy przede wszystkim o osobach dorosłych. Rehabilitacja jest bardzo ważna, szczególnie po implantach, ale tak samo po aparatach słuchowych. Dotychczasowo był największy nacisk na dzieci, bo wiadomo to start w życiu, bo edukacja itd., ale mogę wam to potwierdzić, że również w Genewie jest teraz coraz więcej rozmowy na temat osób starszych, osób dorosłych, że one też potrzebują intensywnej opieki. Mało tego- umysł dziecka, które jest rehabilitowane, a umysł dorosłej to są dwie różne rzeczy. Jest inny mózg, nie jest już taki plastyczny. Więc my też powinniśmy mieć pomoc, my też potrzebujemy wsparcia, żeby móc sobie poradzić w rehabilitacji. To się zmienia. Naprawdę. Oczywiście pomoc psychologiczna dla rodziców jest bardzo ważna. W Anglii, jako przykład, jest Krajowa Organizacja wspierająca rodziców dzieci głuchych, słabosłyszących. Ogólnie dzieci niesłyszące. I daje bardzo dużo właśnie pomocy rodzicom, żeby dać im rzetelną informację co jest dostępne, jak w szkołach mogą walczyć o różne dostępności i czy dziecko powinno mieć specjalny status itd., jak to wszystko... przez to wszystko przechodzić.*







## 9) Rozwiązania w systemie przywoływania pacjenta, wzywania pogotowia

**Ekspert:** *Była mowa o tym, że lekarze, ktokolwiek, pielęgniarki wołają ze swoich pokoi z tyłu i nikt nikogo nie słyszy, nie wie, że są wołani. My ten problem mamy rozwiązany, ale jeszcze nie do końca. Właśnie to nowe.. to teraz co wchodzi w końcu lipca jest bardzo ważne, ale my już od dawna mamy naszych lekarzy pierwszego kontaktu, którzy mają te wyświetlone takie napisy i do razu wyskakuje nasze nazwisko, kiedy kto jest wzywany. To nie jest potrzeba obrony danych personalnych, bo i tak nasze nazwisko jest wywoływane i wykrzykiwane bardzo głośno. Także jest to forma. Albo numerki. Dać komuś numerki i po prostu pokazywać, że ten numerki jest wzywany- jeszcze tańsza forma.*

**Uczestnik 8:** *w przypadku nagłego stanu ratowania przez osobę z wada słuchu. Trzeba by wprowadzić nową infolinię, która będzie wysyłała SMS w przypadku ratowania, a infolinia ma lokalizację gdzie jest akcja zdarzenia.*

