



SPRAWOZDANIE Z DEBATY ŚRODOWISKOWEJ

Termin debaty:	16.09.2016
Środowisko osób z niepełnosprawnością:	Środowisko osób z niepełnosprawnością intelektualną
Miejsce debaty:	Lublin
Moderatorzy:	Katarzyna Kazańska, Zofia Brzozowska, Małgorzata Kazańska-Piłat
Ekspert zagraniczny:	David Towell
Liczba uczestników:	30

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 intelektualną. Debata obejmowała swoim geograficznym zasięgiem obszar środowiska osób z niepełnosprawnością intelektualną z województwa dolnośląskiego, śląskiego i opolskiego. 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:	30
Liczba uczestników z niepełnosprawnością:	13
Procent uczestników z niepełnosprawnością:	43,33%
Liczba kobiet:	17
Procent kobiet:	56,67%
Liczba mężczyzn:	13
Procent mężczyzn:	43,33%

Organizacje, których przedstawiciele wzięli udział w debacie:

1. Fundacja "L'ARCHE"
2. Fundacja Mierz Wyżej
3. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło





Terenowe w Wałbrzychu

4. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Świdnicy
5. Polskie Stowarzyszenie Osób z Upośledzeniem Umysłowym koło w Częstochowie
6. Stowarzyszenie FAON
7. Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób Niepełnosprawnych w Prasce
8. Stowarzyszenie Wspierania Działań Twórczych U N I K A T
9. Środowiskowy Dom Samopomocy w Chojnowie

Obszary:

- Empowerment
- Poszanowanie domu i rodziny
- Swoboda osobista i mobilność

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

1. EMPOWERMENT

PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

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

1. Trudności w zakresie współżycia społecznego – brak akceptacji przez innych

1.1 Nieznajomość u osób niepełnosprawnych własnych praw.

- *To nawet tu nie podlega dyskusji, że osoba niepełnosprawna powinna być szanowana przez wszystkich i że powinny być respektowane jej prawa. Dlaczego*





tak się nie dzieje? Bo osoby niepełnosprawne często nie mają świadomości, jaki potencjał mają osoby niepełnosprawne, co potrafią zrobić i kim tak naprawdę są. Czasami się zdarza, że osoba niepełnosprawna niewłaściwie się zachowuje, ale to wynika z niewiedzy. Z tego, że nie jest uświadomiona o tym, jakie ma prawa, jakie są zasady współżycia społecznego, kultury osobistej w domu, w szkole, w pracy i gdziekolwiek indziej, ale to nie podlega dyskusji, jeszcze raz podkreślę, że osoba niepełnosprawna powinna być szanowana i dobrze postrzegana przez otoczenie. Czemu osoby niepełnosprawne są źle traktowane, ale nikt nie widzi ich prawdziwej wartości. Że są kimś więcej niż osobami niepełnosprawnymi. Że np. w pracy te osoby niepełnosprawne dużo lepiej potrafią zrobić i pracować niż osoby pełnosprawne. Że przykładają się do swoich obowiązków z większym zaangażowaniem niż osoby pełnosprawne intelektualnie. I powinny... konwencja właśnie mówi, że osoby niepełnosprawne powinny być traktowane na równi z osobami pełnosprawnymi, a wiedzę możemy czerpać z różnych źródeł: z Internetu, jeżeli znajdziemy taką stronę, ale także z konstytucji, gdzie też jest mowa o osobach

niepełnosprawnych ale i wielu innych przepisach, ale niektóre trzeba je zmienić, by je dostosować do praw i potrzeb osób niepełnosprawnych intelektualnie

1.2 Brak świadomości własnych praw u osób z cięższym stopniem upośledzenia umysłowego – brak w wielu przypadkach możliwości posiadania takiej świadomości

- *Drodzy Państwo, konwencja powstała czy jest zapisana dla wszystkich osób niepełnosprawnych. Nie ma wyszczególnienia czy jest to niepełnosprawność fizyczna czy intelektualna. My tutaj spotkaliśmy się dzisiaj na tej debacie odnośnie niepełnosprawności intelektualnej i nie wiem czy Państwo zauważyliście, bo ja się czuję, że tak powiem, troszeczkę nieswojo, dlatego że my pracujemy z dziećmi i młodzieżą, i nawet już dorosłymi niepełnosprawnymi intelektualnie, ale od stopnia umiarkowanego do głębokiego. I czy Państwo zauważyliście tutaj, żeby z nami była tutaj jakaś osoba niepełnosprawna intelektualnie w stopniu głębokim? Nie, czyli już na samym początku tej debaty, czy nawet znacznym, na samym początku tej debaty powinniśmy sobie zadać pytanie, dla kogo ona jest. Czy gdybyśmy ze sobą przywieźli osoby, myśmy próbowali tutaj w naszym gronie, ponieważ my pracujemy z takimi osobami, oprócz tego że jesteśmy członkiem stowarzyszenia, to pracujemy w zespole placówek specjalnych, gdzie jak już koleżanka wspomniała od przedszkola już do przysposobienia, nauki w zawodzie. Natomiast nie mogliśmy ze sobą przywieźć... rodzice nie zgodzili się przyjechać z takimi naszymi podopiecznymi. Natomiast my nie mogliśmy ich ze sobą zabrać, ponieważ te osoby się nie podpisują i w większości są ubezwłasnowolnione. I teraz tak. Osoby, które się tutaj wypowiadają to tak na dobrą sprawę powiedziałabym, że wszystkie są w normie. Ja tutaj nie zauw... No trudno byłoby się domyślić, że Państwo jesteście*





osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. Wszystkie potraficie się wypowiedzieć, wszystkie jak gdyby jesteście świadome swoich praw i obowiązków. Natomiast osoby, z którymi my pracujemy w większości nie są tego świadome. Gdybyśmy je zaprosili tutaj, przyjechałyby z nami, no po prostu opowiadałyby takie rzeczy, że Państwo, no przytakiwałyby albo Państwo byłibyście zdziwieni, że oni takie rzeczy mówią.

2. Bariery wynikające z zapisów prawnych

2.1 Brak sankcji za działania łamiące prawa osób niepełnosprawnych

- Dam może przykład. Jeżeli prowadzą Państwo samochód i nie zapną pasów bezpieczeństwa, to narażacie się na mandat i kilka punktów karnych prawda? Natomiast często jest tak, że przepisy dotyczące respektowania praw osób niepełnosprawnych, czynie tylko tej sfery, ale tej która dotyczy administracji, okazuje się, że tam nie ma żadnej sankcji. Mówi się o tym, bo nasze przepisy nie są takie najgorsze można powiedzieć, biorąc pod uwagę np. przepisy dotyczące edukacji uczniów niepełnosprawnych, to wcale nie jesteśmy gorsi od Europy zachodniej. Natomiast u nas dopuszcza się do tego, że bezkarnie całkowicie można te prawa łamać. Ja może, bo przykłady są najbardziej obrazowe, to może posłużę się przykładami. Proszę Państwa, dwa lata temu po raz pierwszy w Polsce pojawił się przepis, że samorząd ma obowiązek przekazywać na kształcenie uczniów niepełnosprawnych nie mniej niż otrzymuje subwencji oświatowej na kształcenie tych dzieci. Oczywiście powiaty oprotestowały to, które mówią, że bardzo pomagają uczniom niepełnosprawnym. Gminy również. I zaczęto szukać furtek, jak to zrobić, żeby te pieniądze jednak finansowały tak naprawdę edukację uczniów sprawnych. Do mnie dzwonią nie tylko rodzice uczniów niepełnosprawnych, ale co raz częściej nauczyciele szkół, przedszkoli i może posłużę się również przykładem kiedy zadzwoniła do mnie pani dyrektor z jednego z przedszkola i powiedziała, że wybudowała z subwencji oświatowej na dzieci niepełnosprawne plac zabaw. Rewelacja, prawda? Tylko zadałem pytanie, czy ten plac zabaw jest dostosowany do potrzeb dzieci niepełnosprawnych. Nie, ja mówię, no to OK. No to czyli pani wydała pieniądze, które powinny być wydane na dzieci niepełnosprawne, na dzieci pełnosprawne, bo ten plac zabaw nie będzie mógł im służyć. Mówię, a wystarczyło tutaj tylko, żeby w warunkach przetargu napisać, że plac zabaw ma być również dostosowany do potrzeb dzieci niepełnosprawnych. I proszę zobaczyć, że taki sposób wydawania pieniędzy spowodował to, że ten plac zabaw służyłby nie tylko dzieciom niepełnosprawnym, których jest mniejszość, ale służy wszystkim dzieciom. Natomiast w taki sposób wydane pieniądze spowodowały, że kosztem dzieci niepełnosprawnych z placu zabaw mogą korzystać tylko osoby pełnosprawne. Takich przykładów można by wymieniać mnóstwo. Dopóki nie zmienimy... ja nie chcę powiedzieć, że należy być rygorystycznym bardzo, ale*





jeżeli za wprowadzeniem przepisu nie idzie żadna sankcja, to my nie szanujemy tych przepisów. I poważniejszą sprawą jest niezapięcie pasów bezpieczeństwa w samochodzie niż zmarnotrawienie środków przeznaczonych wprost na edukację dzieci niepełnosprawnych. To tylko jeden przykład. Nie chciałbym zdominować tej dyskusji, dlatego zakończę, żeby inni mieli też możliwość.

1.2 Bariery wynikające z rodzajów stosowanych w Polsce ubezwłasnowolnień

- *Tak nawiązując do tego, myślę, że po prostu w Polsce brakuje na poziomie prawnym takich rozwiązań. Np. w Wlk. Brytanii mamy Mental Capacity Act, który właściwie się do tego odnosi, a u nas nadal mamy wszystko albo nic. Osoba jest ubezwłasnowolniona albo nie jest i to się tyczy zupełnie wszystkich sfer życia. I to jest podstawowy błąd. Dopóki tego nie uregulujemy, to właściwie leżymy w kilku dziedzinach i nic się nie zmieni w tej sytuacji prawnej*

2 Obszar dyskryminacji – branie kredytów przez osoby niepełnosprawne intelektualnie

2.1 Problemy w sytuacji brania kredytu przez osobę niepełnosprawną – kwestia uprawnień do wzięcia kredytu i odpowiedzialności za jego spłatę

- *Może nie do końca odnośnie pani pytania, ale jeżeli chodzi o świadomość własnych praw i tak może, potem nie wiem czy będą miało możliwość zabrania głosu, odnośnie tego, jakie mają prawa – jest np. prawo do posiadania konta i prawo do np. zapożyczania, brania pożyczek czy jakichś kredytów hipotecznych, tak. Bo jeżeli mamy prawa, to mamy i obowiązki. A potem są programy telewizyjne, w których rodzina się burzy, że jak to można było udzielić komuś, przecież ktoś widział jak udzielał tego kredytu, że ta osoba była nie w pełni świadoma swoich czynów, tak. No więc teraz, kto o tym powinien decydować, czy możemy tej osobie...? No bo to można powiedzieć, no bo ta osoba nie jest ubezwłasnowolniona, tak, nie okazała mi żadnych dokumentów. No bo przecież ona dopełniła, podpisała się, no skąd ja mam wiedzieć, no przecież jeśli ja bym jej nie udzielił kredytu, no to mógłbym być pociągnięty do jakiejś odpowiedzialności. Chodzi mi teraz o to, że tak. Mamy zapisane w konwencji, że jest takie i takie prawo. A kto powinien decydować, czy może jakieś przepisy powinny być do tego jeszcze jednak? Mimo, że nie powinniśmy dzielić tej niepełnosprawności na fizyczną, intelektualną, a potem tą intelektualną jeszcze na jakieś podgrupy. No ale np. jeżeli Państwo jesteście świadomi tego, że ponosicie jakąś tam odpowiedzialność za kredyt i rodzina, no nie wiem. Czy wy uważacie, że moglibyście go zaciągnąć, jest ok. ale teraz inni będą żerować na pozostałych, no i te kredyty potem co, ma spłacać rodzina, która nie miała zamiaru zupełnie, nie*





miała ochoty na żaden kredyt. Więc kto powinien albo jakimi przepisami to powinno być gdzieś jeszcze dopowiedziane, kto nie może takiego kredytu zaciągać? No bo w imię tych przepisów i tej konwencji i tych praw to po prostu wszyscy mogliby dostać, tak? I z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jeżeli nie są ubezwłasnowolnieni, bo nie wszyscy rodzice swoje dzieci ubezwłasnowalniają...

- Ja tylko dwa słowa na temat tych kredytów. Obie panie mają rację moim zdaniem, że problem jest, tylko że nie wszystko da się w prawie napisać. Wydaje mi się, że problemem jest nie to, że ktoś wziął ten kredyt, tylko problemem jest instytucja banku, która udziela tego kredytu. Są określone procedury, które mówią o tym, że żeby dać osobie kredyt trzeba zbadać jego zdolność kredytową. Czyli osoba powinna wiedzieć jaki jest dochód, z jakiego tytułu, przecież każdy kto bierze kredyt musi dostarczyć zaświadczenie o tym. I jeżeli bank zawiera umowę z taką osobą, która ma tego rodzaju świadczenie, to nie możemy tutaj traktować, że ta umowa jest całkowicie jasna, tylko możemy występować przeciwko bankowi. Bardzo często jest tak, że oczywiście że są to sprawy bardzo długie, są to sprawy cywilne i tak dalej, natomiast nie może być tak, że agent który, czy przedstawiciel banku, który sprzedaje, dla niego liczy się tylko i wyłącznie prowizja.
Uczestnik: ... odcinek z banku, więc jeżeli jest osoba niepełnosprawna z niepełnosprawnością fizyczną i również ma rentę socjalną...*

Uczestnik: Niekoniecznie.

Uczestnik: Osoba z niepełnosprawnością fizyczną ma taką samą rentę socjalną jak osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Idzie do banku i przedstawia ten sam kwitek. I to jest stały dochód. I na ten odcinek przyznania renty, czyli na stały dochód nie ma innej możliwości, żeby odmówić przyznania kredytu. I nie ma tutaj kwestii, czy ta niepełnosprawność jest fizyczna czy intelektualna czy psychiczna. I tutaj banku nie możemy w żaden sposób mieszać w tą kwestię. Bank tutaj nie ma nic.

- Chodzi tutaj o to, że mówimy tutaj o prawach i obowiązkach i z jednej strony chcielibyśmy, żeby osoby nie były dyskryminowane, a z drugiej strony chcielibyśmy, żeby one były dyskryminowane, więc albo jest ogólny dostęp do wszystkiego, albo są takie elementy, w których my mówimy: o nie, tutaj akurat w kwestii banku będziecie dyskryminowani, bo nie możecie wziąć kredytów, bo my uważamy, że nie możecie. To albo idziemy w jedną stronę, albo idziemy w drugą stronę. Jeśli chcemy, żeby osoby niepełnosprawne zakładały rodziny i żyły normalnie, no to pozwólmy im wziąć kredyt, bo są normalnymi ludźmi. Żeby prowadzić gospodarstwo domowe czasem trzeba wziąć kredyt. I co, pozwolimy*





komuś wziąć ślub, ale powiemy nie kupuj mieszkania? Ślub mogłeś wziąć, ale już kredytu nie bierz, prawda? Więc tu musimy się zastanowić, no czy to też nie jest jakaś forma dyskryminacji.

2.3 Branie kredytów przez rodzinę osoby niepełnosprawnej na podstawie jej renty i obciążanie spłatą osoby niepełnosprawnej

- *Do tego tematu konta i zaciągania kredytów. Ja się z kolei borykam z innym problemem, kiedy renta socjalna bądź renta rodzinna osoby niepełnosprawnej jest jedynym stałym źródłem utrzymania rodziny i na tą rentę zaciągane są kredyty przez osoby pełnosprawne, czyli przez opiekunów bądź rodziców i nikt się nie zastanawia nad tym, co się stanie. I w momencie nagłej śmierci rodzica lub opiekuna, kiedy ten niepełnosprawny, nieświadomy, zostanie ze swoją rentą i z obciążeniami. I jeżeli to jest osoba dorosła, nieubezwłasnowolniona, ja mam tego świadomość, nie ma gdzie się zwrócić, nie mam żadnej instytucji, do której mogłabym się zwrócić, musiałabym posunąć się do kroku ostatecznego, czyli oskarżenia rodziców do sądu. Ja nie wiem czy ktoś ma na tyle odwagi. Ja na chwilę obecną jeszcze nie mam na tyle odwagi, żeby do takiego kroku się posunąć, natomiast uważam, że jest to problem, bo w przypadku osoby niepełnosprawnej jest możliwość odwrócenia tej sytuacji, kiedy się przedstawi konkretne dokumenty. Natomiast w przypadku rodzica, no już tutaj nie ma możliwości odwrócenia tej sytuacji.*

3. Obszar dyskryminacji – kontakty z policją

3.1 Przypadki nieuwzględniania skarg, zgłoszeń osób niepełnosprawnych intelektualnie

- *Zdarza się, że jeżeli osoby niepełnosprawne są źle traktowane ze względu na niepełnosprawność i zwracają się o pomoc do policji albo w szczególnych wypadkach do prokuratury, ale to są już wyjątkowe sprawy, to ich prośby nie są uwzględnione. Ja np. uważam, że policja i każda władza publiczna, która działa na terenie Polski powinna być pomocą dla osób niepełnosprawnych, żeby te osoby niepełnosprawne miały na kogo liczyć i że w momencie, kiedy są łamane ich prawa, czyli np. są wykorzystywane, manipulowane przez kogoś, nakłaniane do czegoś złego, to też muszą mieć świadomość co się dzieje. Co się dzieje dookoła. Zastanowić się też, ale też mieć pod ręką telefon, np. w komórce, że może zadzwonić na policję, że ma prawo własne, żeby się umieć też umiejętnie obronić. Czasami policja nie bierze na poważnie pod uwagę tego, co mówi osoba niepełnosprawna i tą mentalność też trzeba zmienić w naszym społeczeństwie i aby władza publiczna poważnie traktowała osoby niepełnosprawne i traktowała ich z szacunkiem i godnością, żeby te osoby czuły się bezpieczne.*





4. Obszar dyskryminacji - sądownictwo

4.1 Sytuacje, w których osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są traktowane poważnie jako świadek

- *Ja może nie z pozycji osoby niepełnosprawnej, ale jeżeli chodzi o np. jako kierownik miałam taką sytuację w pracy, kiedy osoba niepełnosprawna była mocno... no była, jak to się mówi, wyszło mi to słowo z głowy. Przemoc, o. Była stosowana przemoc wobec niej. No i ja powiem tak. Ja jako kierownik nie za bardzo umiałam znaleźć sobie, znaczy pomoc. Dlatego powiem, że osoba niepełnosprawna intelektualnie nie jest traktowana poważnie jako świadek. Bo no właśnie, są argumenty, że ta osoba może być łatwo zmanipulowana, więc ona będzie świadczyła raz tak, a raz tak. To już ją stawia jakby w świetle niewiarygodności. No właśnie i ja się tak spotykam też w naszym stowarzyszeniu brałam udział w takiej debacie, bo jako dotyczyło mnie to bezpośrednio, więc były tam podawane dwa przypadki, gdzie osoba niepełnosprawna intelektualnie z pozycji poszkodowanej przez sądy, autentycznie, przez sądy to było tak przeprowadzone, że ta osoba stała się agresorem. Natomiast ten agresor stawał się poszkodowanym. Ale niestety tak to jest jakoś, no. Także w tej sprawie ja się czuję jakby, no osoby nie są zaopiekowane jeżeli są w przemocy.*

POSTULATY, OCZEKIWANIA

1. Świadomość własnych praw i obowiązków

- *Czasami się mówi, że mamy tylko prawa, a zapominamy o tym, że mamy obowiązki. Za prawami idą obowiązki. Bo jeżeli mamy prawa, to mamy też obowiązki. Np. jeśli chcę, żeby mnie szanowano, to ja muszę szanować innych. Nawet znam powiedzenie „Żądasz szacunku, okazuj go sam”. Bardzo ważne jest to, żeby uświadamiać innym, że mamy prawa, ale też musimy być świadomi swoich praw. W razie potrzeby ich bronić, nie dawać się innym wykorzystywać, a z drugiej strony pełnić swoje obowiązki, że tak powiem solidnie, żeby inni mieli o nas dobre zdanie i żeby osoby niepełnosprawne intelektualnie były dobrze postrzegane a nie źle. Żeby po prostu otoczenie nas dobrze widziało, czy to na warsztacie czy na zewnątrz. I każda osoba niepełnosprawna ma prawo się rozwijać, jeżeli chce iść np. do restauracji, to jak najbardziej, czy do kawiarni. W końcu ma takie samo prawo jak wszyscy inni. Mimo że są indywidualną jednostką.*
- *Bo ja wcześniej chciałam powiedzieć, że przede wszystkim najważniejsza jest świadomość i to wszystkich. Świadomość osób niepełnosprawnych i świadomość osób sprawnych. I my nie możemy nikogo zmusić do tego, żeby*





nagle całe społeczeństwo pokochało wszystkich, bo tak samo są dyskryminowane osoby niepełnosprawne, jak i osoby sprawne. My jakby nie możemy wpłynąć na to. Jedyne, co możemy zrobić, to zwiększać świadomość. I to jest moim zdaniem najważniejsza rzecz.

- *Kampanie informacyjne w mediach, więcej żeby się tego działo na temat osób niepełnosprawnych*

DOBRE PRAKTYKI

1. Możliwość poznania własnych praw

- *Ja też należę do stowarzyszenia na rzecz osób niepełnosprawnych intelektualnie i do środowiskowego domu samopomocy, no i do harcerstwa, jestem też harcerzem. I mogę poprosić o pomoc, no jak któreś prawo nie jest spostrzegane, to mogę poprosić swoją mamę o pomoc i kogoś z mojej placówki. I biorę udział w debatach, tak jak właśnie dzisiaj wziąłem udział i biorę udział w wyborach, mogę porozmawiać na temat głosowania i kogo mogę wybrać ze wszystkimi. Czy z kimś z mojej placówki, czy z mamą. I mam wiedzę o swoich prawach, ponieważ miałem różnego rodzaju szkolenia, jestem też sam self-adwokatem i tak właśnie rozmawialiśmy wszyscy o swoich prawach, że każdy ma takie same prawa, czy to osoba niepełnosprawna czy pełnosprawna. I nie wolno nikogo dyskryminować. Dziękuję.*

2. Działanie ruchu self-adwokatów

- *I w tym pomaga ruch self-adwokatów na terenie całego kraju, którzy dbają o to, żeby osoby niepełnosprawne występowały np. publicznie, mogły występować na forum.*

2. POSZANOWANIE DOMU I RODZINY

1. Zakładanie rodziny przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

1.1 Brak jasnych wytycznych, kto może zawrzeć związek małżeński

- *sądy stosują rozszerzającą interpretację przepisów, jeżeli chodzi o możliwość zawierania małżeństw przez osoby niepełnosprawne. Stają się jakby tacy wyjątkowo nadgorliwi w tym wszystkim, żeby czasem nie dopuścić do tego wszystkiego, co pan powiedział, żeby każdy mógł poczuć się szczęśliwy. Natomiast jeżeli chodzi o urzędnika, jeżeli zwrócimy uwagę na to, każdy kto do urzędu szedł złożyć dokumenty o zawarciu związku małżeńskiego, tam się nie wymaga tego*





rodzaju dokumentów. A więc urzędnik nie wie, że mamy do czynienia z osobą taką, która ma przeszkody do zawarcia małżeństwa. A więc to małżeństwo może być zawarte, tylko że... i tu jest również niebezpieczeństwo, że potem to małżeństwo z uwagi na zatajenie pewnych rzeczy może być unieważnione. A więc te przepisy na pewno nie są doskonałe, dlatego że mogłoby się okazać, że ktoś wyjątkowo szczęśliwy jest unieszczęśliwiony przez nadgorliwego urzędnika, który np. w ramach opieki społecznej przyszedłby badać sprawę tej rodziny, udzielenia ewentualnego wsparcia. Wydaje mi się, że takie sprawy to nie są sprawy takie, żebyśmy mogli szafować tutaj decyzjami, dlatego tu powinny być przepisy jasne i czytelne: kto może, w jakich sytuacjach, a nie żeby była interpretacja taka rozszerzająca ze strony sądu lub bardzo dużej ingerencji ze strony urzędników. Także myślę, że tutaj Polska ma jeszcze bardzo dużo do zrobienia

- *Ja chciałam tylko powiedzieć odnośnie uwag osób pracujących w sądownictwie, czy w tych USC. Znam przypadki, które ostatnio miały miejsce na naszym terenie, że wymagano zgody rodziców lub opiekunów na to... tak, osoby pełnoletniej... na to, ale chwileczkę, ja tylko powiem właśnie, że zapewni środki na utrzymanie tej rodziny. (...)ale z mojego podwórka wiem, że temat rodzin, zgody na założenie, na to, żeby wstąpili w ten związek małżeński, to ja naprawdę, tak jak ja tyle lat pracuję, to z mojego otoczenia jeszcze nikt nie zawarł związku małżeńskiego, bo są po prostu problemy. Problemy takie właśnie, że jednak ta zgoda musi być, że no nie wiem, no po prostu chciałabym, żeby było inaczej.*
- *Tak jakbyśmy chcieli założyć rodzinę, to w tym jest trud, że choroby, niepełnosprawności. Byliśmy też u prawnika i prawnik powiedział, że przez sąd powinniśmy próbować albo przez USC, bo ksiądz bez problemu chciał nam udzielić ślubu, ale powiedział, że są przepisy takie, że na 5 lat by do więzienia poszedł. To zrezygnowaliśmy na razie i próbujemy inaczej. Dziękuję.*

1.2 Przypadki zabierania dzieci do rodzin zastępczych rodzicom niepełnosprawnym

- *Była także sprawa poruszana, że dziecko 2 i 3 zostało zabierane tej rodzinie do rodzin zastępczych, ponieważ nikt z dziadków nie wyraził zgody na to, żeby się tym dzieckiem którymś tam kolejnym zająć.*

1.3 Rodzice osób z niepełnosprawnością intelektualną nie wspierają, bądź uniemożliwiają im zawieranie związków

- *Ja bym się chciał odnieść do tego, co pan mówił, generalnie o tym, że państwo, są Dy robią problemy, prawda, dla tych osób. Ja bym chciał powiedzieć tak z*





własnego podwórka bardziej. Ja widzę jeszcze jeden problem. Mianowicie problem przynajmniej w mojej placówce, tam gdzie ja pracuję, problem w rodzicach, ponieważ są jakieś parki, prawda, u nas w placówce, nawet czasami bym rzekł wręcz, że to są telenowele – schodzą się, rozchodzą, itd., ale rodzice utrwalają w naszych podopiecznych taką postawę: kolegować się, chodzić za rączkę możecie, ale myśleć o ślubie? Coś ty, zapomnij o tym, to nie ma szans. I to są słowa, które głównie rodzice do nich mówią.

1.4 Kwestia braku świadomości osób niepełnosprawnych, zwłaszcza tych z głębszym stopniem upośledzenia umysłowego

- *Jeżeli jeszcze odnośnie, bo ja sobie zapisałam jakieś takie punkty, odnośnie małżeństwa. Takie słowa się wypowiada w trakcie zawarcia związku małżeńskiego: świadomy praw i obowiązków. Więc powiem Państwu tak. Jeżeli chodzi o naszych podopiecznych, naszych wychowanków, to myślę, że... nie mówię o stowarzyszeniu, bo w całym stowarzyszeniu to może 3 osoby by się znalazły, może 4, które są świadome. Pozostałe, które są naszymi wychowankami nie są świadome praw i obowiązków, jakie wynikają z założenia rodziny.*

2. Usamodzielnianie się osób z niepełnosprawnością intelektualną

2.1 W orzecznictwie podkreślanie deficytów, zamiast możliwości

- *Tu ktoś z Państwa powiedział, że w Polsce ciężko się usamodzielnic nawet będąc zdrową osobą. I to jest prawda. System działa jak działa. Często również ten system orzekania o niepełnosprawności w Polsce ustawiony jest na deficyty ludzi. Patrzymy, do tego się nie nadaje, do tamtego się nie nadaje, i jakby wszystko podporządkowujemy temu. Natomiast nikt nie patrzy na to, że w tych osobach tkwi wielki potencjał i mogłyby się realizować w wielu obszarach, tylko że jakby nikt ich nie chce dostrzec. (...). I tak jak mówię, musimy dostrzec tę innowacyjność i ten potencjał w różnych osobach i myślę, że będzie to proste, dużo bardziej proste i myślę, że tu jest też wina nas, osób zdrowych, że my chcemy, żeby tak naprawdę każdy był odtąd dotąd. Ja to bardzo widzę w systemie edukacji, ostatnio widziałem taki piękny obrazek satyryczny, kiedy siedziała sobie grupka uczniów, z których wystawały chmurki z pewnymi myślami i podchodził nauczyciel i obcinał nauczyciel do równych kwadracików. Bo masz prawo myśleć tylko tyle, ile się mieści w tym kwadraciku. Wszystko, co jest poza, to już jest niefajne. Powiem tak. Jeżeli byśmy tutaj wszyscy mieli na imię Andrzej, to podejrzewam, że byłoby nudno i byłoby nam źle się komunikować. Gdybyśmy wszyscy byli blondynami też byłoby jakoś niefajnie i tak dalej. Natomiast jakoś nie potrafimy dostrzec tego, że bycie innym to jest takie fajne. Nie wiem jak Państwo czują, ale ja gdybym był taki jak każdy, no to bym się z tym czuł bardzo źle*





- *Nie wiem, nie spotkałam się z tym, ponieważ uczestniczka naszych warsztatów właśnie wzięła ślub z mężczyzną i nie było żadnych problemów, więc nie wiem z czego wynika ta zgoda sądu. Zgoda sądu jest konieczna w przypadku, kiedy jest mowa o chorobie psychicznej. Wydaje mi się, że wtedy, natomiast jeżeli jest ona ujawniona. Natomiast w przypadku niepełnosprawności intelektualnej to chyba zależy indywidualnie od urzędnika, który to wydaje.*
- *No i też nomenklatura na orzeczeniu, całkowita niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji to też gdzieś tam straszy, tak. Albo jeśli pracodawca przeczyta a nie jest świadomy, to co mi po takiej osobie, skoro ona jest całkowicie do niczego nie zdolna, więc na przykład, że do pracy w przystosowanych warunkach. Brzmi dużo lepiej i od razu zmienia znaczenie*

2.2 Trudności z otrzymaniem pracy, która umożliwiłaby usamodzielnienie się

- *Jest wiele możliwości, żeby czy to przez ZAŻy rozpoczynać różnego rodzaju działalność, tylko że jest to bardzo trudne. Czasami ktoś się nawet boi podjąć ryzyko, żeby taki ZAZ utworzyć. Nie wiem, tak jak mówię, nie jesteśmy jeszcze fundacją, która jest na tym etapie, natomiast no myślę, że w miarę jak te dzieci nasze będą rosły, to musimy się przyjrzeć temu, co można zrobić, żeby nie kojarzyła nam się osoba niepełnosprawna z tym, że będzie ona na naszym garnuszku. Bo często tak postrzegamy te osoby, że to są osoby, które będziemy musieli w jakiś tam sposób utrzymywać*
- *A co do zatrudnienia, pracodawcy boją się kilku rzeczy, tak, papierologii, która jest dosyć złożona, boją się, że będziemy mniej efektywni, ale nie zwracają uwagi na zaangażowanie i na to, że jeżeli dostosują warunki i obowiązki, to postaramy się zrobić wszystko jak najlepiej. No i choćby przez pryzmat PFRONu starają się często robić darmowych pracowników, tak, bo ta wypłata jest tylko do tego progu, który obowiązuje*
- *Rodzice nie myślą o tym, że kiedyś ich zabraknie. Bo rodzice niestety o tym nie myślą. Na takie hasło rodzice jak reagują? Zaczynają płakać i to jest ich reakcja. Natomiast nie wybiegają ileś lat do przodu i nie starają się. Na razie jest mały, chodzi do przedszkola, to poczekamy, będziemy martwić się później. A najlepiej też żeby ktoś się tym zajął. Prędzej mają pretensje do instytucji, że ktoś im nie pomaga niż sami biorą sprawy w swoje ręce. Jeszcze mówimy tutaj o rodzicach, którzy posiadają taką umiejętność, że są zaradni, którzy są zdrowi i którzy te instytucje znajdują, znajdują tych ludzi i jakoś sobie w życiu poradzą. Natomiast grom tych rodziców, z którymi my mamy do czynienia też sami wymagają pomocy i wsparcia i są pod opieką ośrodków, które no różnie z tą pomocą po prostu bywa. Tu mówiliśmy też o pracy. No nie ma pracy dla osób z upośledzeniem w stopniu umiarkowanym i znacznym. Może w Katowicach, ale tam gdzie my mieszkamy, to jest mała miejscowość i naprawdę to jest rzeczą dziwną, że pracujemy w placówce*





dla osób niepełnosprawnych a my nie mamy możliwości zatrudnienia i korzystania np. z dofinansowań, żeby stworzyć 1 miejsce, stanowisko pracy dla takiej osoby, żeby świeciła przykładem dla pozostałych, że warto się uczyć, rehabilitować. Jest to jakiś absurd, prawda, no ale mamy też takie w naszym prawie i takie rzeczy się zdarzają.

3. Obszar – seksualność osób niepełnosprawnych

3.1 Mało możliwości uzyskania wiedzy na temat seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie przez opiekunów i same osoby niepełnosprawne

- *Proszę Państwa, dwa słowa na temat właśnie seksualności. Ja staram się przeglądać strony dotyczące różnego rodzaju niepełnosprawności i jeżeli chodzi o seksualność osoby niepełnosprawnej rzuciła mi się w oczy tylko i wyłącznie rok temu czy dwa lata temu jedna konferencja w Łodzi, która dotyczyła tego rodzaju problemu. Raczej to są problemy takie, o których się nie mówi albo mówi się w sposób taki no nie wiadomo jaki pozamiatany. I powiem tak, dzieci zdrowe mają taki przedmiot, który też nie jest obowiązkowy – wychowanie do życia w rodzinie. Taki przedmiot nawet w stosunku u tych dzieci zdrowych jest traktowany po macoszemu, dlatego że osoby nie są w odpowiedni sposób przygotowane do prowadzenia tych zajęć. Dużo bardziej trudniejszą i odpowiedzialną sprawą jest rozmawianie o seksualności osób niepełnosprawnych i o tym, co tu pani właśnie mówiła, że ważne jest również uwzględnienie tego, że... Albo inaczej, wiemy, że osoba fizycznie dorasta bez względu na to, z jakim mamy poziomem umysłowym do czynienia intelektualnym, to osoba fizycznie się rozwija i ma takie same potrzeby jak każda osoba. I musimy tym osobom powiedzieć w sposób wiarygodny, w jaki sposób sobie radzić z pewnymi rzeczami, czy z jakimi konsekwencjami może się wiązać chęć posiadania własnych dzieci, ale to powinno być w oparciu o wiedzę medyczną, o to, że to jest decyzja tych osób. Przecież obecny rozwój medycyny pozwala w dużym stopniu powiedzieć, czy... przynajmniej tak mi się wydaje nie będąc lekarzem, np. jak duże ryzyko jest przeniesienia pewnych genetycznych chorób, jakie są ryzyka, żeby to macierzyństwo też było odpowiedzialne i żeby też nie było takim powodem nieszczęścia, że dziecko po urodzeniu np. umiera, co też mogłoby mieć bardzo złe skutki. Wydaje mi się, że nad tą seksualnością nie potrafimy rozmawiać. Bardziej nam wychodzi opowiadanie świńskich kawałów niż mówienie w sposób odpowiedzialny na ten temat i to również w środowisku osób zdrowych. Myślę, że to jest bardzo ciekawy temat i że w tym kierunku powinno się też więcej po prostu działać. Dziękuję.*
- *Szkolenia, które się odbywają, jest ich niewiele, długo się na nie czeka i koszt też jest bardzo wysoki. My np. korzystaliśmy z takiego szkolenia, kosztuje ponad 2 tysiące*





3.2 Niechęć rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną do zajmowania się tematyką seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną

- *Trzeba zająć się edukacją osób z większym upośledzeniem. I temat seksualności nie jest poruszany, ale to głównie dlatego że rodzice nie chcą tego tematu poruszać. Oni wolą, żeby te dzieci były nadal dziećmi, bo tutaj są wypowiedzi osób, które są w znacznej części świadomi danego stanu, są ewentualnie upośledzeni w stopniu lekkim. Natomiast ja tu myślę o umiarkowanym, o znacznym, gdzie jest to temat no bardzo trudny. Szkolenia, które się odbywają, jest ich niewiele, długo się na nie czeka i koszt też jest bardzo wysoki. My np. korzystaliśmy z takiego szkolenia, kosztuje ponad 2 tysiące i rodzice po prostu nie chcą. Oni myślą, że Ema tam te 7-8 lat, jeszcze jest czas, bo jest małe. Natomiast to nie jest tak, bo problemy z dojrzewaniem, seksualnością pojawiają się już u małych dzieci. U dzieci w wieku przedszkolnym. Tylko że no mówię, rodzice tych tematów nie chcą podejmować. A tak jak pan tutaj mówił przed chwilą jest to świadoma gotowość, natomiast w przypadku naszych dzieci o tej świadomości nie do końca można mówić i część tych tematów w ogóle jakby się ich nie tyczy, bo oni są poza tą taką sferą. No do końca nie potrafią, raz, że wyrażać swoich emocji, potrzeb, podejmują decyzje często rodzice, którzy no wolą żyć i utwierdzać ich tak samo w przekonaniu, że na to co robią jest dobrze przede wszystkim dla nich.*

POSTULATY I OCZEKIWANIA

1. Praca z rodzinami osób z niepełnosprawnością intelektualną

- *Ja tutaj chciałam nawiązać do tego troszeczkę, ja to mówię narzekania na rodziców, bo oczywiście, każdy kto pracuje z osobami niepełnosprawnymi mamy tę świadomość, że będziemy narzekać na rodziców, że rodzice w pewnym stopniu nas blokują, czyli terapeutów, którzy chcą pracować z niepełnosprawnymi. Natomiast myślę, że projekty unijne nas do tego trochę mobilizują, gdzie są środowiska pracę z niepełnosprawnymi jak również z otoczeniem. I z tego powinniśmy brać przykład, żeby pracować również z otoczeniem i nie tylko z rodzicami, ale również z rodzeństwem i rodziną dalszą, z tymi osobami, do których uda nam się dotrzeć. Jak będziemy pracować i starać się mobilizować rodziców i tłumaczyć im pewne kwestie, tak jak tłumaczymy je niepełnosprawnym, bo czasami musimy im to wytłumaczyć na takim na takim samym poziomie rodzicom, żeby ich bardziej zmobilizować do dania większej samodzielności osobom niepełnosprawnym i w tym jest rola osób pracujących w placówkach działających na rzecz osób niepełnosprawnych. Dziękuję.*





2. Zapewnienie miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną

- *Powinno być dla że tak powiem wszystkich osób niepełnosprawnych, które chcą podjąć pracę i już zdecydowały o tym, stworzyć im te stanowiska pracy czy z pomocą czy bez, ale przede wszystkim trzeba je stworzyć i to w całej Polsce. Nie tylko Śląsk i inne ościenne rzeczy, te miasteczka, ale cała Polska i nie tylko. Ale i nawet Europa. Dziękuję.*

3. Zmiana świadomości władz

- *Trzeba zmienić świadomość prawną urzędników, po prostu władz państwowych, bo władze mają pomagać osobom niepełnosprawnym, pomagać realizować ich cele w zakresie zakładania rodziny, a nie im to utrudniać. Po prostu muszą się zmienić pewne przepisy prawne i my swoimi działaniami we współpracy z self-adwokatami możemy wiele osiągnąć, tak wpłynąć na prawo, żeby ono było korzystne dla osób niepełnosprawnych. Też w tym zakresie poszanowania prawa osoby niepełnosprawnej do posiadania rodziny, bycia mężem, żoną, żeby osoby niepełnosprawne miały dzieci i mogły się czuć w pełni szczęśliwe.*

DOBRE PRAKTYKI

1. Edukacja w kwestiach zakładania rodziny, seksualności

- *Ja muszę jeszcze nawiązać do poprzedniego tematu, ponieważ u nas była ta uczestniczka, która wyszła za mąż, w związku z tym, jak wiedziałam, że ma narzeczonego – porozmawiałam z narzeczoną, porozmawiałam z mamą, narzeczonego wyraża zgodę, pracuje, miał mieszkanie, zapewnione środki finansowe, mama wyrażała zgodę. Nic nie stało na przeszkodzie, żeby zawarli związek małżeński. Zawarli związek małżeński, później urodziło im się dziecko, niestety tak się zdarzyło, że dziecko po kilku miesiącach zmarło i później już zdecydowali, że więcej dzieci mieć nie będą. Jeżeli chodzi o pytanie, które przed chwilą pani zadała, no to też na naszej placówce również są pary i bardzo tego staramy się pilnować, prowadzimy zajęcia z edukacji seksualnej, pani pedagog z panią psycholog, również często angażuje się w to rehabilitant, żeby jako mężczyzna porozmawiać z mężczyznami i na bieżąco to monitorujemy, jak się te pary rozwijają, jak się ich miłość rozwija i później zapraszamy rodziców, żeby rodzice również byli świadomi w jakim związku są ich dzieci, czego mogą się spodziewać. Najczęściej prosimy również mamy kobiet, żeby udały się do lekarza i nad tym*





tematem, żeby bliżej się zastanowiły. Żeby nie zabraniać tylko pomóc i w jakiś sposób, jeżeli nie chcą tego potomstwa, zabezpieczyć.

2. Codzienna praca z osobą z niepełnosprawnością intelektualną jako umożliwienie rozwoju

- *Ja natomiast chciałam powiedzieć, że ja się bardzo cieszę, że Państwo doceniacie wysoki stopień rehabilitacji panów, którzy przyjechali i chłopaków, ale to jest nasza ciężka praca. To jest naprawdę kilkanaście lat wsparcia po kilka-kilkanaście godzin dziennie. To nie jest tak, że panowie przyjechali i jest super. Tutaj proszę docenić pracę, która została włożona. Pracę, którą wykonali instruktorzy, asystenci, trenerzy pracy. Pracę, którą włożyliśmy bezpośrednio pracując z osobami niepełnosprawnymi, ale też z ich rodziną, bo to, że pracujemy tylko z osobą niepełnosprawną, a rodzina zostaje z boku, to nie przynosi pełnych rezultatów. To, że jedna osoba, jeden specjalista pracuje z osobą niepełnosprawną, to też nie przynosi rezultatów. To, że mamy przyjemność być tutaj z chłopakami, to jest naprawdę kilkanaście lat ciężkiej, indywidualnej pracy. Trudno jest mi to przeliczyć w takich kwestiach finansowych, ale też tutaj finanse są też tak jakby sprawą wtórną. Ale właśnie to, że ktoś tam gdzieś kiedyś zauważył ten potencjał i zaczął z tą osobą pracować, to jest niezwykle ważne i wydaje mi się, że właśnie pasja terapeutów, pedagogów, chęć, wiara w to, że można z kimś pracować i że można osiągnąć pewne rezultaty jest niezwykle ważna. I też nie możemy zakładać, że to się stanie w 3-4 miesiące. Tak jak mówię, my tutaj z chłopakami pracujemy kilkanaście lat bardzo intensywnej pracy i jakby to jest też rezultatem. I o tym nie wolno zapominać. Państwo widzicie ten efekt finalny, który jest, a nie widzieliście Państwo jakby początków naszej pracy właśnie z panami. Dziękuję bardzo.*

SWOBODA OSOBISTA I MOBILNOŚĆ

Ze względu na błąd techniczny nie udało się uzyskać nagrania z tego fragmentu debaty. Wymienione niżej bariery pochodzą ze sporządzonych w trakcie debaty hasłowych notatek moderatora, tam gdzie było to możliwe przytoczyłam cytaty z ankiety.

PRZEJAWY DYSKRYMINACJI I BARIERY DYSKRYMINACYJNE:

1. Trudności w dostępie do instytucji publicznych, usług, handlu itp.

1.1 Wynikające z problemów w komunikacji





- *W zasadzie ani instytucje ani społeczeństwo nie jest przystosowane do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczy to przede wszystkim komunikacji – słownictwo, papiery w banku, obsługa danej instytucji nie potrafi dogadać się z osobami z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym. Doświadczam tego powszechnie – idę z osobą z niepełnosprawnością intelektualną np. na basen. Ludzie zadają pytania dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, ale patrzą na mnie i ode mnie oczekują odpowiedzi. Społeczeństwo nie dostrzega w ONI partnerów do rozmów. Często odnoszę wrażenie, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną dla nich nie istnieją.*

1.2 Niezrozumiałe dla osób z niepełnosprawnością intelektualną oznakowania np. w szpitalach, urzędach itp.

1.3 Trudności z dostępem do asystentów.

2. Trudności w dostępie do lokalnej infrastruktury

2.1 Utrudniony dostęp ze względu na ograniczenia narzucane przez opiekunów

- *Dostęp osób niepełnosprawnych do lokalnej infrastruktury jest zbliżony z tym, że osoby niepełnosprawne rzadziej z tego typu usług korzystają, często ze względu na ograniczenia jakie stwarza im rodzina, opiekunowie itp.*

2.2 Ograniczenia wynikające z lęku osób z niepełnosprawnością intelektualną

- *Wiele osób z niepełnosprawnością intelektualną boi się ruchomych schodów, przeszklonych wind.*

2.3 Bariery architektoniczne uniemożliwiające poruszanie się osobom z trudnościami w chodzeniu, czy na wózkach

2.4 Za mała liczba miejsc do parkowania dla osób niepełnosprawnych

- *wg mnie nie tylko na Śląsku, ale i we wszystkich innych miastach, dużych, małych, wioskach, powinno być więcej miejsc parkingowych dla osób niepełnosprawnych, bo niestety nie czarujmy się, tego jest za mało, a osób niepełnosprawnych, którzy jeżdżą na wózkach, samochodami też, jak się uda zrobić prawo jazdy osobom niepełnosprawnym, jest dużo. Dziękuję.*





POSTULATY I OCZEKIWANIA

1. Pisanie prostym językiem.
 2. Jasne, czytelne oznakowania.
 3. Usprawnianie architektury
 4. Zmniejszenie, obniżenie kosztów zakupu sprzętu multimedialnego.
 5. Edukacja społeczna.
 6. Zwiększenie współpracy z rodzicami.
 7. Punkty socjoterapeutyczne.
 8. Zapewnienie asystenta w każdej dziedzinie i instytucji.
 9. Obniżenie kosztów transportu i stworzenie warunków do bezpiecznego poruszania się bez pomocy osób trzecich.
- *Przede wszystkim publiczni usługodawcy powinni być otwarci oraz przygotowani na osoby niepełnosprawne intelektualnie – świadczone przez nich usługi powinny być dostosowane to możliwości osób. Poprawienie barier architektonicznych. Łatwiejsze do czytania tablice informacyjne, menu itp. Dostosowane komputery, tablice informacyjne, rozkłady jazdy. Rozkłady jazdy również powinny być dostosowane poprzez tekst łatwy do czytania, czy też odczytywanie przez lektora rozkładu.*

